



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut Public Varois des Professions de Santé

Siège administratif : 32 avenue Becquerel, ZI Toulon Est - 83130 LA GARDE



DAL BARCO Marine

Démences de type Alzheimer et qualité de vie du binôme aidant/aidé : l'inclusion de l'aidant dans le suivi en ergothérapie

Mai 2020

Ergothérapie - Promotion 2017-2020

Référent professionnel : THELEUS Axelle

Référente pédagogique : BRANCHET Marie-Charlotte

Remerciements

Tout d'abord, je souhaite remercier Axelle THELEUS, ma référente professionnelle pour m'avoir accompagnée tout au long de la rédaction de ce mémoire. Elle a su trouver les mots, s'est montrée disponible et à l'écoute pour me guider et m'encourager dans l'avancée de celui-ci. Je lui suis très reconnaissante, ses conseils m'ont été d'une grande aide.

Ensuite, je remercie Marie-Charlotte BRANCHET, ma référente pédagogique, pour sa guidance et ses remarques qui ont permis de façonner ma réflexion et mes recherches. Je la remercie aussi pour son implication à notre égard depuis ces trois années de formation.

Je souhaite également remercier les ergothérapeutes qui se sont montrés disponibles pour répondre à mes questions et participer aux entretiens.

De plus, je souhaite remercier l'ensemble de ma promotion et de mon groupe mémoire mais surtout mes amies Amandine, Elodie, Lisa et Mathilde qui ont été présentes durant ces trois années et ont fait de cette formation une aventure formidable.

J'adresse une pensée particulière à Lisa qui m'a supportée et épaulée en tant que camarade de classe et voisine tout au long de cette formation.

Aussi, j'adresse d'énormes remerciements à ma famille, belle famille et à Grégoire pour leur dévouement, soutien permanent et leurs visites qui ont rendu la distance moins difficile.

Enfin, je remercie mes ami(e)s et proches qui ont pris le temps et eu la gentillesse de relire mon travail.

Sommaire

1. Introduction	1
2. Problématique pratique.....	3
2.1. Les aidants familiaux dans la Maladie d'Alzheimer	3
2.1.1. Qui sont les aidants ?	3
2.1.2. Comment sont-ils désignés ?	4
2.2. Evolution de la relation aidant/aidé	4
2.2.1. Les difficultés rencontrées par les aidants	6
2.2.2. La santé des aidants	7
2.2.3. Les besoins des aidants	8
2.3. Occupation et ergothérapie	9
2.4. L'ergothérapie au domicile de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer	10
2.4.1. Les généralités.....	10
2.4.2. Intervention au sein des Equipes Spécialisées Alzheimer	11
2.4.3. Le méthode Community Occupational Therapy In Démentia	13
2.5. Synthèse de la problématique pratique et question centrale.....	15
3. Problématique théorique	15
3.1. L'engagement à travers le modèle de consultation	16
3.1.1. Définition de l'engagement :	16
3.2. Le modèle de consultation	16
3.2.1. Etape 1 : Accord sur la collaboration.....	17
3.2.2. Etape 2 : L'analyse des problèmes.....	17
3.2.3. Etape 3 : Formulation des objectifs.....	18
3.2.4. Etape 4 : Identification et sélection des actions/ solutions de problèmes possibles	18
3.2.5. Etape 5 : Mise en œuvre et évaluation	19
3.2.6. Engagement et qualité de vie	19
3.3. La qualité de vie	20

3.3.1. Définition et histoire du concept	20
3.3.2. Qualité de vie des aidants.....	20
3.3.3. Qualité de vie des aidés.....	21
3.3.4. Evaluation de la qualité de vie	22
3.3.4.1. Pertinence des résultats	23
3.3.4.2. Intérêt de l'évaluation	24
3.4. Synthèse de la partie théorique et reformulation de la question centrale	25
3.5. Formulation de l'hypothèse	25
4. Prévion du dispositif de recherche – Expérimentation	26
4.1.1. Choix de la population mère	26
4.1.2. Critères de sélection	26
4.1.3. Choix et argumentation de la technique d'échantillonnage	26
4.1.4. Modalités de recrutement.....	27
4.2. Choix et argumentation de la méthode et de l'outil.....	27
4.2.1. Choix de la méthode et de l'outil	27
4.2.2. Construction de la trame d'entretien.....	28
4.2.3. Construction des questions d'entretien	29
4.3. Validation de l'outil.....	30
4.3.1. Qualités Métriques	30
4.3.2. Facteurs contrôlés et non contrôlés.....	31
4.4. Procédure de collecte des données	31
4.5. Outil de traitement des données et technique de codage	31
5. Discussion.....	33
5.1. Analyse des biais méthodologiques.....	33
5.2. Forces et faiblesses de l'écrit.....	34
5.3. Perspective d'évolution et transférabilité dans le métier d'ergothérapeute.....	34
5.4. Enjeux Ethiques de notre étude	35

6. Conclusion.....	36
7. Bibliographie	38
8. Sitographie.....	43
9. Annexes :.....	47

1. Introduction

Au cours d'un enseignement magistral sur la Maladie d'Alzheimer (MA), nous relevons que cette population nous est inconnue, ce qui nous motive à effectuer nos recherches sur ce sujet. La relation entre les troubles cognitifs et la dépendance fonctionnelle progressive des patients atteints de la MA dans leurs activités de la vie quotidienne est établie. Cette maladie affecte la mémoire récente de la personne, ses fonctions exécutives ainsi que son orientation spatio-temporelle impactant progressivement son autonomie et ses facultés cognitives (INSERM, 2019). Selon France Alzheimer (2018), elle touche 1.3 millions de personnes en France, notamment 14.2% des personnes de plus de 75 ans. Toutes les 3 minutes un nouveau cas est diagnostiqué, ce qui place la MA en quatrième position des causes de mortalité en France. Pourtant, elle est encore mal connue, mal perçue et insuffisamment prise en charge. En effet, seulement 1 patient sur 2 est diagnostiqué et 1 patient sur 3 l'est au stade précoce. Nous mettons alors en avant l'intérêt de poser un diagnostic tôt dans la maladie afin de débiter une prise en soins médicale et médico-sociale adaptée.

En raison du vieillissement de la population, les Français vivent de plus en plus longtemps mais cette longévité n'est pour autant pas associée à des années de vie en bonne santé (INSEE, 2020). Cela justifie l'augmentation du nombre de personnes dépendantes notamment chez les plus de 65-75 ans. Parmi les individus atteints de la MA, 60 % vivent à leur domicile et nécessitent la présence, tôt ou tard, d'une aide humaine quotidienne. Confrontés à la perte d'autonomie de leurs proches, de nombreux Français, souvent membres de la famille, décident d'apporter leur aide à ces personnes dépendantes. Ils sont nommés « aidants ». A ce moment-là, nous nous demandons : Qui sont-ils ? Quels sont leurs rôles ? Comment vivent-ils cette situation au quotidien ?

Dans le cadre de notre étude, si l'on prend en compte le nombre de personnes atteintes de la MA et que l'on considère qu'ils sont aidés par un ou plusieurs aidants, alors près de 3 millions de personnes sont actuellement concernées par la MA. Un chiffre qui ne va cesser d'augmenter avec le vieillissement de la population, faisant de l'accompagnement des aidants, un enjeu pour les années futures. Effectivement, selon divers facteurs liés à la maladie et à l'aidant lui-même, la prise en soins du patient (aussi appelé aidé) au long terme peut engendrer des complications pour le binôme aidant/aidé. De plus, cela peut générer la désorganisation des habitudes de vie et des rôles de chacun. Il est donc important de maintenir le plus longtemps possible l'autonomie des personnes atteintes de la maladie et d'apporter un soutien aux aidants. Ce retentissement sur la dépendance et les habitudes de vie place l'ergothérapeute au cœur de la prise en soins du binôme aidant/aidé. Bien que l'aidant ne présente pas de prescription

médicale, en accompagnant son proche au domicile il devient un « soignant non professionnel » et également le « patient » de l'ergothérapeute (Trouvé, 2016). C'est pourquoi, tout au long de ce mémoire de recherche, nous nous intéressons aux rôles des aidants ainsi qu'à l'intérêt de les inclure dans la prise en soins de leurs proches en ergothérapie à domicile. Pour cela, nous nous demandons dans un premier temps : quel peut être le rôle de l'ergothérapeute auprès du binôme aidant/aidé afin de favoriser leur indépendance ?

Sur le plan de la santé publique, il est nécessaire de soutenir les aidants en répondant à leurs besoins. C'est-à-dire, en leur offrant les possibilités de prendre du répit, en leur apportant des informations sur la maladie de leurs proches ainsi que sur les moyens de les accompagner au long terme en prévention de leur burn-out. L'ergothérapeute possède les connaissances sur la maladie et les compétences pour accompagner une personne démente ainsi que son aidant à domicile. Il est alors nécessaire qu'il accompagne l'aidant au même titre que l'aidé afin de favoriser son maintien à domicile et ce dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie.

Nous décidons alors de cibler nos recherches sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants en nous appuyant sur la méthode Community Occupational Therapy in Dementia (COTID) utilisée au sein des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA). Elle les place au cœur et acteurs de la prise en soins de leurs proches favorisant ainsi leur engagement. Ceci à l'aide du modèle de consultation, qui leur est dédié. Au cours des séances proposées, l'aidant développe ses compétences dans la guidance de son proche dans la vie de tous les jours. Nous nous interrogeons alors sur leur qualité de vie à la suite du suivi en ergothérapie. Ces théories représentent le cheminement de notre recherche.

Au cours de cette étude, nous nous appuyons sur une démarche hypothético-déductive. Tout d'abord nous réalisons notre problématique pratique. Elle se compose d'articles scientifiques, de notre enquête exploratoire et permet de clarifier notre objet de recherche. Ensuite, découle notre problématique théorique. Elle met en lumière des concepts théoriques en lien avec notre question de recherche et conduit à la proposition d'une hypothèse, afin de répondre à celle-ci. Pour la valider ou l'infirmier, nous développons notre expérimentation basée sur une méthode qualitative. Nous ne l'effectuons pas pour cause de crise sanitaire liée au Covid-19. Cependant, la présentation précise de ce dispositif expérimental permet à quiconque de reprendre notre étude et de la mener à terme.

2. Problématique pratique

2.1. Les aidants familiaux dans la Maladie d'Alzheimer

2.1.1. *Qui sont les aidants ?*

Afin d'identifier au mieux qui sont les aidants, nous réalisons une enquête exploratoire sous forme d'entretiens auprès de quatre ergothérapeutes, comme l'attestent ces formulaires de consentement (cf. annexe 1). Les entretiens sont ensuite synthétisés (cf. annexe 2). Parmi les ergothérapeutes interrogés que nous renommons E1, E2, E3 et E4. E1 (cf. annexe 3) et E3 (cf. annexe 5) travaillent à la fois dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et au sein d'une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA). Les deux autres, travaillent uniquement en ESA et sont formés pour intervenir auprès du binôme aidant/aidé : E2 (cf. annexe 4) via l'association française des aidants et E4 (cf. annexe 6) par l'intermédiaire du programme Community Occupational Therapy in Dementia (COTID). Nous avons sélectionné volontairement chacun de ces ergothérapeutes afin d'affiner notre recherche grâce à leurs parcours spécifiques. Notamment en ce qui concerne le programme COTID, découvert au cours de nos recherches scientifiques et qui possède un intérêt pour notre étude.

Au sujet des aidants, E2 nous rapporte que ce sont souvent les filles aînées d'une fratrie ou les femmes qui prennent en charge la personne atteinte de démence et se retrouvent « aux portes du burn-out » (cf. annexe 4). Ces dires apparaissent en adéquation avec nos recherches bibliographiques. En effet, selon Leurs *et al.*, (2018) sur les 11 millions d'aidants en France (toutes pathologies confondues), 58% sont des femmes, 34% sont des enfants, 20% des conjoints, 10% des parents et 14% n'ont pas de lien familial. L'estimation du nombre d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, reste très difficile en France. C'est pour cela que nous nous appuyons sur les données des aidants en général. L'importance de l'aide apportée par des femmes au quotidien s'explique en regard de leur espérance de vie plus longue que celle des hommes (Thomas, Hazif-Thomas, Detagnes, Bonduelle, & Clément, 2005). Nous nous demandons alors quel âge ont les aidants ?

Attias-Donfut (2014), énonce les proportions d'aidants selon leur tranche d'âge. Nous regroupons celles-ci dans un graphique (cf. annexe 7). L'auteur met en avant la génération pivot, majoritaire, qui est celle des plus de 50 ans. Pour l'auteur elle représente les aidants qui font face à une double pression générationnelle en s'occupant à la fois de leurs parents ou beaux-parents, mais aussi de leurs enfants. On peut même parler d'une triple pression, puisqu'à ces tâches de soutien et d'aide s'ajoute pour beaucoup une activité professionnelle à plein-temps. Selon Vallée et Vallée (2017), il existe deux types d'aidants : les aidants dits formels (personnes extérieures à l'entourage, professionnels de santé) et les aidants informels (proches,

membres de la famille et amis, sans lien à la santé). Sur les 11 millions d'aidants 8.3 millions sont aidants informels et 52% d'entre eux sont aidants "actifs", c'est à dire qu'ils occupent un emploi (OCIRP, 2018 ; BVA, & Fondation APRIL, 2018). L'accroissement du nombre de maladies chroniques et d'hospitalisations à domicile ainsi que l'allongement en parallèle de la durée du travail expliquent l'augmentation du nombre d'aidants actifs (CNSA, 2014). Ainsi un actif sur quatre est amené à être aidant en 2030 (Sénat, 2019).

2.1.2. *Comment sont-ils désignés ?*

Selon Caire et Schabaille (2018) « Il n'existe pas de modèle naturel de désignation de l'aidant. L'histoire familiale, le sentiment de dette, le mécanisme de don plus ou moins logique entre les générations sont autant de facteurs qui interviennent dans la prise de décision à devenir aidant ». La dénomination de l'aidant est souvent le produit de critères de disponibilités, de compétences appréciées par d'autres ou de devoirs (Schuster & Pellerin, 2019 ; Vallée, & Vallée, 2017). Dans ces cas-là, la personne désignée aidante porte à elle seule la responsabilité de toute une famille. Celle-ci, risque d'être décuplée lors de l'épuisement ou du burn-out de l'aidant (Thomas *et al.*, 2005). D'après E1, les personnes aidantes ne choisissent pas de l'être et « entrent souvent dans la boucle sans s'en rendre compte » (cf. annexe 3). Cette responsabilité est pour eux subie et non voulue (Vallée & Vallée, 2017). Ce statut n'est pas simple à assumer, il oblige l'aidant à une intervention dans laquelle il pourrait se sentir isolé et ouvre un champ de possibles rivalité ou d'indifférence dans les familles (Schuster & Pellerin, 2019). En effet, ce statut expose à toutes formes de considérations, l'aidant est davantage défini par ce qu'il fait que par ce qu'il est (Ducharme, 2012). Malheureusement, lorsque la désignation de l'aidant n'est fondée que sur la base de culpabilité et devoirs, une pression peut s'exercer sur l'individu et accentuer son risque d'effondrement (Schuster & Pellerin, 2019). C'est pourquoi, comme l'affirment ces auteurs, la société se doit aujourd'hui de garantir aux aidants leur liberté, y compris d'endosser ce rôle, sans qu'ils éprouvent de culpabilité lorsqu'il s'agit de les remplacer, mais aussi en pensant ce rôle face à l'évolution des besoins de l'aidé et leur relation.

2.2. Evolution de la relation aidant/aidé

D'après le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) (2012), « Une relation entre deux personnes est définie comme un rapport qui lie des personnes entre elles, en particulier par un lien de dépendance, d'interdépendance ou d'influence réciproque ». Dès les premiers symptômes de la MA et l'apparition des troubles cognitifs, la personne atteinte

va progressivement changer de comportement. C'est alors l'équilibre du couple, d'une famille, de l'entourage, qui est atteint (Monfort, 2019). Selon lui, des changements opèrent progressivement au sein du couple, suite à l'altération de la communication, la diminution de la réciprocité des échanges et le manque de partage d'activités. L'auteur avance que cela demande à l'aidant la mise en place d'adaptations face aux besoins grandissants de l'aidé et impacte progressivement leur relation. Des modifications qui ne sont pas innées pour l'aidant et qui peuvent expliquer l'intérêt du suivi en ergothérapie que nous abordons plus tard.

D'après Bouati *et al.*, (2016) trois phases se succèdent dans la démence :

La première phase, est caractérisée par la perte et l'oubli. Durant celle-ci l'aidé est confronté selon France Alzheimer (n. d.), à des difficultés d'organisation dans ses activités quotidiennes, source de souffrance. Il fait preuve d'une dénégaration de la symptomatologie et met en place des stratégies pour que son entourage ne se doute de rien.

La seconde est intitulée « phase dépressive ». Effectivement un syndrome dépressif est souvent présent en début de maladie (France Alzheimer, n.d.). D'après la même source, la personne diminue ses activités et a tendance à se replier sur elle-même. Pour Bouati *et al.*, (2016), la phase dépressive se distingue de la précédente de par l'implication de l'aidant et sa surprotection vis à vis de l'aidé. Cela dit, ces auteurs comparent différents types de familles et montrent qu'elles peuvent dramatiser la situation ainsi que le diagnostic et favoriser la mise en place d'aides à domicile, tout comme elles peuvent nier les symptômes, rejeter le patient et ne rien mettre en place.

La troisième phase nommée « de dépersonnalisation » représente pour la personne démente la perte de reconnaissance de soi et de l'autre. A ce moment-là, pour Bouati *et al.*, (2016) la famille surprotège ou s'éloigne de l'aidé. En effet, les proches s'obligent à imaginer sans cesse de nouvelles formes de relations, à reconstruire des représentations qui jusque-là semblent intangibles afin de rétablir un équilibre à travers le renforcement ou le délitement des liens (Schuster & Pellerin, 2019 ; Bouati *et al.*, 2016). Le binôme aidant/aidé a besoin de restaurer une continuité là où le traumatisme fait rupture (Talpin, Plonton, Gaucher et Israël, cités par Trouvé, 2016). C'est à dire d'intégrer la maladie dans une trajectoire de vie (Caire & Dulaurens, 2011). Etre aidant au quotidien, représente une nouvelle identité sociale qui masque celle d'être l'époux ou l'épouse etc. (Bouati *et al.*, 2016). En effet, il va progressivement devenir dépendant du rythme de la personne atteinte de la MA, changeant leur relation en de l'interdépendance (Darnaud, 2007 ; Monfort, 2019). De plus, lorsque le besoin d'être aidé devient une nécessité, un sentiment d'impuissance et d'abandon source de culpabilité apparaît (Bouati *et al.*, 2016). Effectivement, selon Vallée et Vallée (2017), le premier pas vers les aides

extérieures et une prise en soins, passe par l'acceptation de la maladie par la famille. Lorsque celle-ci est dans le déni, l'aidant se retrouve alors seul, ce qui peut engendrer son burn-out. Guther (2010), met en avant que la charge exprimée par l'aidant et le soutien qu'il apporte sont déterminés par le contexte social et moral de la famille et non pas exclusivement par des expériences individuelles. Schuster et Pellerin (2019), déclarent qu'il est indispensable que la dyade aidant-aidé s'étaye dans une relation en reconstruction permanente. Cependant, elle ne peut le faire seule, sans le soutien important d'un tiers face à l'avancée de la maladie, la survenue d'épisodes de rupture ou de crises qui emportent le binôme vers la tentation de l'abandon de l'autre.

2.2.1. *Les difficultés rencontrées par les aidants*

Au fur et à mesure de l'avancée des troubles cognitifs de la personne démente, les aidants se retrouvent face à des difficultés qui prennent une place importante dans leur quotidien. D'après notre enquête exploratoire, les majeures difficultés ressenties sont l'épuisement (cf. annexe 3, 4 et 6) lié à une vigilance constante et le manque de temps pour soi (cf. annexe 3 et 4) comme l'expliquent Amieva *et al.*, (2012). Sont perçues aussi les difficultés à jauger l'aide à apporter (cf. annexe 5), à savoir vers quels organismes se tourner (cf. annexe 4) et enfin le manque de reconnaissance de leur actions (cf. annexe 6). En effet, 88% des aidants estiment que leur situation est trop peu valorisée et 86% des français pensent que les aidants nécessitent d'être officiellement reconnus (BVA, & Fondation APRIL, 2018).

Pour leurs autres difficultés, Vallée et Vallée (2017) les regroupent en quatre grands pôles :

Le premier est l'isolement social. En effet, sur les 11 millions d'aidants en France, 54% estiment que cette fonction a un impact négatif sur leur vie quotidienne et 48% sur leur vie sociale (Leurs *et al.*, 2018). Il arrive que les aidants, pris par le temps, s'éloignent progressivement de leur entourage amical / familial et professionnel (Monfort, 2019). En effet, certains sont contraints d'aménager leurs horaires de travail afin de s'occuper de l'aidé (CNSA, 2014). Or, une majorité voit le travail comme un rôle social, une indépendance à préserver quel que soit le niveau de pression subie, puisqu'il offre un équilibre indispensable permettant de se changer les idées et d'assurer la fonction d'aidant (Le Bihan-Youinou & Martin, 2006).

Le second regroupe le stress et la dépression. Pour l'aidant, ce sont des sentiments très largement éprouvés à tous les stades de la maladie, indépendamment de l'évolution de la démence (Vallée & Vallée, 2017). En effet, l'inattendu et la vigilance constante génèrent un stress important responsable du développement d'une dépression chez plus de la moitié des

conjoints de malades (Vallée & Vallée, 2017), avec une augmentation du risque suicidaire selon Sink *et al.*, cités par Caire et Schabaille (2018).

Le troisième pôle illustre les morbidités physiques. Selon Leurs *et al.*, (2018), le stress chronique des aidants peut affecter leur santé physique et leur état de santé général. D'après ces auteurs, certains aidants réalisent une mauvaise observance thérapeutique de leur santé, réduisent leurs temps de repos et manquent d'exercice physique. Tout comme ils ignorent les signes évocateurs tels que la prise de poids, les céphalées chroniques ou encore l'hypertension artérielle (Vallée & Vallée, 2017). Citons l'exemple d'une aidante qui « a développé un diabète, il lui est tombé dessus comme ça sans prémice » (cf. annexe 4). Effectivement, 56 % des aidants déclarent que le fait d'aider affecte leur santé et 18 % déclarent avoir renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois alors qu'ils en ressentent le besoin (CNSA, 2014). Ils font alors passer la santé de la personne aidée en priorité, reléguant la leur au second plan (Leurs *et al.*, 2018). De ce fait, ils sont les « secondes victimes » à vivre au quotidien auprès de personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées (MAMA) selon Samitca citée par Caire et Schabaille (2018).

Enfin le quatrième, concerne la précarité financière des aidants malgré les aides extérieures. Liée à la prise en charge des soins, des équipes à domicile ou bien d'une institutionnalisation pour l'aidé, c'est une cause supplémentaire de stress et d'anxiété pour l'aidant (Vallée & Vallée, 2017). Effectivement, 58% d'entre eux souhaitent bénéficier d'une aide financière ou matérielle (Leurs *et al.*, 2018). Pour cela et afin que le binôme aidant/aidé assume en partie les frais mentionnés ci-dessus, les pouvoirs publics octroient une aide financière extérieure comme l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et/ou la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) (Service Public, 2018). Cependant, cette précarité financière, impacte la qualité de vie du binôme et peut expliquer leur refus d'aide ainsi que le retard d'institutionnalisation d'une grande majorité des aidés (Caire & Schabaille, 2018).

2.2.2. La santé des aidants

En 1946, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». L'âge et l'état de santé sont deux facteurs de vulnérabilité des aidants. Ceux-ci associés au stress, à la durée de prise en soins, à leur culpabilité, à l'ambivalence de leurs sentiments ainsi qu'au caractère imperceptible de la pathologie ne font que peser sur leurs aspects physique et psychologique (Thomas *et al.*, 2005 ; Bouati *et al.*, 2016). En effet, l'aide

apportée, souvent seule, pour 39% des aidants et durant plus de 6 heures par jour pour 70% des conjoints est responsable de leur épuisement (BVA & Fondation APRIL, 2018 ; CNSA, 2014).

De ce fait, les aidants se trouvent fréquemment dans des situations inquiétantes, voire alarmantes, liées aux aléas de la situation dans sa globalité et non pas seulement à l'altération cognitive de la personne démente (CNSA, 2014 ; Thomas *et al.*, 2005). En raison des risques liés à l'aide apportée quotidiennement, la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) met en avant en 2015, le droit au répit des aidants et souhaite leur apporter plus de justice sociale. En effet, il existe un risque de surmortalité de plus de 60% des aidants, lié au stress dans les trois années qui suivent le début de la maladie de leur proche (Schulz & Beach, 1999). Face à ce stress et au développement d'un trouble anxieux, un tiers des aidants consomme des hypnotiques et un tiers des anxiolytiques (Leurs *et al.*, 2018). Ainsi, proposer un soutien psychologique à l'aidé et l'aidant semble primordial pour Bouati *et al.*, (2016). D'après eux, cela permet à l'aidé de figurer ses affects, ses ressentis, ses émotions etc. et à l'aidant un travail d'identification des crises masquées liées à sa situation d'épuisement. Malgré les possibles difficultés liées à la prise en soins d'un proche, un tiers des aidants trouve des aspects positifs à exercer ce rôle (Leurs *et al.*, 2018 ; Le Bihan-Youinou & Martin, 2006). D'après eux, cela permet une consolidation des relations du binôme suite à la mise en place d'un suivi régulier. De plus, cela offre à l'aidant l'opportunité de s'accomplir lui-même, d'être satisfait face à son adaptabilité au stress ce qui diminue le risque de surmortalité lié récemment à celui-ci (Leurs *et al.*, 2018).

Ainsi, il est préférable de mettre en place une « symbiose compensatoire progressive » grâce à trois composantes : la prise de conscience d'un déséquilibre dans la relation intime, l'engagement dans la relation d'aide et enfin la mise en œuvre de mécanismes compensatoires, (Monfort, 2019) en liens avec un suivi en ergothérapie de sorte à répondre aux besoins et aux attentes des aidants.

2.2.3. Les besoins des aidants

Afin de pallier au stress quotidien, les aidants ont des besoins fondamentaux, tels que la nécessité d'acquérir des d'habiletés pour s'occuper au mieux de leur proche ainsi que des informations (Amiéva *et al.*, 2012). Celles-ci concernent, la pathologie, la législation, les démarches administratives, les aides financières ainsi que les dispositifs de répit et d'aménagement du logement (Lamy, Gilibert, Baranger & De Busscher, 2009). En effet, certains aidants ne maîtrisent pas la maladie, ne la comprennent pas et voient la personne qu'ils ont connue se dégrader (cf. annexe 5). Cette situation induit un besoin de confiance en eux et

de soutien face aux difficultés relationnelles avec l'aidé (Amiéva *et al.*, 2012). Ces résultats suivent les préconisations du plan Alzheimer 2008/2012 (CNSA, 2008) concernant la consolidation des droits et la formation des aidants. L'ergothérapeute 2, formé à l'aide aux aidants, leur permet à travers six modules de se confier sur leur ressenti vis-à-vis de la situation ainsi que sur la relation entretenue avec leur proche et les professionnels. De plus, il induit leur réflexion sur les modes de communication à employer avec l'aidé et sur les moyens de concilier leur vie sociale, professionnelle et personnelle (cf. annexe 5). Enfin, les ergothérapeutes interrogés, mettent en avant le besoin pour les aidants de se dégager du temps (cf. annexes 3, 4 et 6) afin de reprendre leurs activités, leur vie sociale et selon la CNSA, (2014) retrouver leur place dans la société. Un besoin essentiel puisque « les sciences de l'occupation conçoivent l'humain comme un être occupationnel, qui a le besoin de s'engager dans des occupations quotidiennes et de les moduler tout au long de sa vie et en relation avec son environnement » (Kristensen & Petersen, 2016). Ainsi, l'isolement social et le manque de temps pour eux (évoqués en amont) impactent la réalisation de leurs activités. Ces facteurs extérieurs entravent leur liberté d'action et limitent leurs opportunités de s'engager dans leurs occupations. Les entraînant peu à peu vers une restriction occupationnelle. Les occupations étant le fondement de l'ergothérapie, cela justifie l'intérêt d'un suivi pour améliorer leur satisfaction occupationnelle.

2.3. Occupation et ergothérapie

Selon Pierce (2016), une occupation est une expérience spécifique vécue dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles qui lui sont propres. Elle a une forme, une cadence et peut être solitaire ou partagée. De plus, selon l'auteure, elle possède un sens culturel pour la personne qui la réalise. Il semble alors nécessaire de comprendre comment est vécue, développée et utilisée l'occupation par les personnes, afin d'améliorer la pratique de celle-ci et améliorer leur vie quotidienne.

Selon Pierce (2016), l'ergothérapie accentue dès ses débuts son intérêt pour une pratique fondée sur l'occupation. Pour cela, elle s'intéresse aux activités artisanales et quotidiennes présentes dans les routines, en tant qu'occupations et les utilise en thérapie. Pour illustrer cela, l'auteure reprend une citation d'un article de l'*American Journal of Occupational Therapy* qui déclare que « la science de l'occupation est à l'ergothérapie ce que l'anatomie et la physiologie sont à la médecine ». De plus, l'ergothérapie exprime la conviction profonde d'un lien entre l'occupation et la santé (Pierce, 2016). Cette conviction constitue le fondement et justifie la

mise en place de programmes d'activités dans les soins pour les personnes atteintes de démence. Hasselkus, (2016) cite une de ses études effectuée avec Coppola en 1998, auprès de patients atteints de démence, pour démontrer que la pratique d'une activité lorsqu'elle est signifiante pour la personne, permet son engagement dans l'occupation et l'atteinte d'un bien-être relatif. Selon eux, l'occupation permet à la personne atteinte de démence de continuer à rester en relation, de s'engager dans la « vraie vie » à des niveaux en rapport avec ses capacités. Aussi, cela diminue ses troubles du comportement et engendre un plus faible besoin d'aide ce qui réduit la charge de l'aidant. Ainsi nous percevons qu'à travers l'engagement dans les occupations, la santé de l'aidant et de l'aidé peuvent être améliorées et nous nous demandons si l'engagement dans le suivi en ergothérapie a les mêmes effets.

Maintenant et avant de nous intéresser au rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population, nous souhaitons affiner nos recherches et savoir dans quel secteur domicile ou institution l'ergothérapeute est le plus à même de rencontrer des aidants. Notre enquête exploratoire affirme « on ne les voit quasiment jamais en EHPAD » alors qu'au sein des ESA, la présence de l'aidant est recommandée dès les premières séances pour l'élaboration des objectifs (cf. annexe 4). C'est pourquoi nous décidons d'orienter nos recherches vers le rôle de l'ergothérapeute au domicile des aidants lors d'une intervention par une ESA.

2.4. L'ergothérapie au domicile de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer

2.4.1. *Les généralités*

Selon Villaumé (2019), l'ergothérapeute est l'un des professionnels qualifiés pour intervenir sur les lieux de vie des personnes. Il se distingue des autres de par ses interventions à la fois rééducatives (pour les capacités cognitives et motrices) et réadaptatives (comme la mise en place et l'utilisation d'aides techniques, l'aide aux transferts et au bon positionnement du patient). Celles-ci permettant de renforcer la participation du patient dans ses activités (HAS, 2010a ; AFEG, n.d.) et de favoriser son maintien à domicile (ARS, 2019). Pour ce faire, l'ergothérapeute se focalise sur la personne et ses capacités mais aussi sur la perception qu'elle a de ses activités dans son environnement (Lefèvre-Renard & Vauvillé Chagnard, 2016). Cette vision d'ensemble (cf. annexe 3 et 4), lui permet d'analyser les besoins de l'aidé et ceux de son entourage afin de mettre en place avec eux des objectifs adaptés (Trouvé, 2016 ; Lefèvre-Renard & Vauvillé Chagnard, 2016). De plus, cela permet de réduire les « fossés occupationnels » qui représentent une marge entre ce que les personnes souhaitent / ont besoin

de faire et ce qu'elles font réellement (Erikson, Tham & Bord, 2006). Elles sont ainsi davantage engagées dans leurs occupations.

Il est bénéfique que l'ergothérapeute inclut l'aidant dans ses interventions afin de majorer son sentiment d'efficacité, son bien-être (HAS, 2010b) et développer ses performances dans la prise en soins de l'aidé, par le biais de l'éducation thérapeutique (Snyder, 2001). A un stade modéré à sévère, les capacités cognitives de l'aidé complexifient ses apprentissages, c'est alors à l'aidant, que revient cette éducation (Pariel, Boissières, Delamare & Belmin, 2013). Dans l'intérêt du binôme, il est donc nécessaire de promouvoir une prise en soins précoce à domicile, adaptée au diagnostic pour améliorer les compétences du patient dans l'exécution de ses activités et observer les gains obtenus tant pour lui que pour l'aidant (Pimouguet, Le Goff, Wittwer, Dartigues & Helmer, 2016). Effectivement, il est important de valoriser et de soulager les actions de l'aidant qui devient à son tour le « patient » de l'ergothérapeute. Tout en prenant en compte l'histoire de vie qu'il entretient avec l'aidé, de sorte à ne pas l'enfermer dans son « statut » d'aidant, protéger son rôle social et son identité individuelle comme de couple (Trouvé, 2016 ; Daydé, 2018).

Lors de leur venue au domicile, il est judicieux que les ergothérapeutes adoptent un point de vue éthique, notamment pour ce qui est « d'accepter a priori de ne pas savoir ce qui est bon pour l'autre, mais de le chercher avec lui [...], de s'adapter à la personne concernée et à son entourage familial et professionnel plutôt que de s'appuyer sur ses savoirs. » (Daydé, 2018, p11). En effet, pour ces personnes « rester chez soi » renvoie parfois à l'idée de « rester soi-même » (Trouvé, 2016). Ce qui peut expliquer leurs refus face à l'aménagement de leur domicile (Daydé, 2018). Mais qu'en est-il au sein des ESA ?

2.4.2. Intervention au sein des Equipes Spécialisées Alzheimer

Afin d'exposer le contexte, nous allons dans un premier temps expliquer le fonctionnement institutionnel des ESA, puis nous détaillerons le déroulé des séances proposées en mettant en avant le rôle de l'ergothérapeute au sein de ces équipes.

Selon le Ministère des solidarités et de la santé (2017) les ESA sont rattachées aux Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD). Elles accompagnent les personnes diagnostiquées malades d'Alzheimer, à un stade léger et modéré, vivant à domicile lorsque la maladie a un impact sur la vie quotidienne de la personne et ses proches. L'objectif des interventions est de lui permettre un maintien à domicile le plus long possible. Pour ce faire, les équipes travaillent en pluridisciplinarité pour venir en aide aux personnes démentes et maintenir leur autonomie. Elles stimulent leurs capacités et cherchent à diminuer les éventuels troubles

du comportement tout en encourageant, en soutenant les proches de la personne. Les équipes sont composées d'une infirmière coordinatrice, d'un ergothérapeute et/ou psychomotricien, ainsi que d'Assistants de Soins en Gériatrie (ASG). L'intervention au sein du domicile se réalise sur prescription médicale et se déroule durant 12 à 15 séances réparties sur 3 mois, durant une année. Les frais liés à l'intervention sont intégralement pris en charge par l'assurance maladie (Ministère des solidarités et de la santé. 2017).

Lors des premières séances, l'ergothérapeute fait connaissance par le biais d'un entretien avec la personne et son aidant dans la mesure du possible (cf. annexe 3 et 4). Il observe les interactions et les réactions de l'aidé (cf. annexe 3) et effectue une évaluation de ses capacités et de son indépendance (cf. annexes 3, 4 et 5) dans ses activités de la vie quotidienne. Celle-ci est pratiquée à l'aide de bilans et de mises en situation, trop peu réalisées pour E3 (cf. annexes 3, 4 et 5). L'évaluation permet de dégager un ou deux objectifs de prise en soins avec le patient et son aidant (cf. annexe 5). Deux suffisent, cela permet de rester ciblé et d'éviter la mise en échec (Ministère des solidarités et de la santé, 2017). S'en suit, la mise en place du plan de traitement où sont suggérées par l'ergothérapeute des activités en lien avec les occupations de la personne. Celles-ci peuvent être « l'accompagnement au village, faire ses courses, préparer un plat » (cf. annexe 4). Elles sont réalisées ultérieurement par les ASG qui prennent le relais (Ministère des solidarités et de la santé, 2017). Selon cette source, un volet d'éducation thérapeutique pour les aidants se trouve au sein de ce plan de traitement. Les ergothérapeutes les sensibilisent et les guident à l'aide de modules d'accompagnement et leur proposent les coordonnées de psychologues et d'accueils de jour afin d'accepter de l'aide et prendre du temps pour eux (cf. annexe 3). Aussi, les ergothérapeutes peuvent être amenés à contacter les services d'aide à domicile pour lancer les démarches si rien n'est mis en place lors de l'intervention (cf. annexe 4). Selon Jorge *et al.*, (2018), une bonne compréhension de la pathologie par l'aidant permet d'optimiser les soins de santé, réduire son fardeau et d'améliorer la qualité de vie du binôme. A l'aide de la méthode COTID (abordé partie 2.4.3), l'ergothérapeute inclut l'aidant qui devient acteur et « partie prenante de l'intervention » de son proche (cf. annexe 6). En plus de la rééducation, l'ergothérapeute favorise l'autonomie de l'aidé en réadaptant le logement grâce à un étiquetage sur les placards (et autres rangements) et en expliquant l'utilisation d'aides techniques telle que la télé alarme (cf. annexe 3). Au milieu des quinze séances, les ergothérapeutes interviennent à nouveau pour faire le point avec la personne selon ses objectifs, ses attentes et pour répondre à ses questions si nécessaire (cf. annexes 3 et 5). Un bilan intermédiaire est alors laissé aux ASG qui modifient les séances en fonction des ajustements

effectués (cf. annexe 5). Selon les ergothérapeutes, une séance par semaine est insuffisante pour permettre la mise en place d'automatismes chez les patients atteints de MA. Le relais des aidants et des aides à domicile est alors nécessaire pour favoriser le maintien de ceux-ci, le reste de la semaine (cf. annexes 3 et 5). Puis, à la fin des 15 séances, l'ergothérapeute fait le point avec la famille, compare les évaluations de début et de fin de suivi (cf. annexe 5) et effectue un compte rendu pour le médecin (cf. annexe 3).

Maintenant que le rôle de l'ergothérapeute au sein des ESA est identifié, nous questionnons la pertinence de la méthode COTID utilisée par E4. Puisqu'à travers l'inclusion de l'aidant et sa place d'acteur elle est pertinente pour notre sujet à l'étude.

2.4.3. *Le méthode Community Occupational Therapy In Démentia*

La méthode COTID est conçue par Maud Graff, aux Pays-Bas en 2010. Elle est utilisée par des ergothérapeutes qui interviennent 10 séances à domicile auprès de personnes atteintes de la MA à un stade léger à modéré et pris en soins par leurs aidants (Caire & Schabaille, 2018). Nous allons tout d'abord décrire cette méthode puis nous mettrons en lumière l'intérêt de son utilisation.

La méthode COTID appuie son intervention ergothérapique sur le Modèle de l'Occupation Humaine développé par Kielhofner en 2008. Systémique, centré sur la personne et avec pour notion principale l'engagement occupationnel, il permet d'expliquer l'engagement des personnes dans leurs activités quotidiennes réalisées dans leur environnement (Kielhofner, 2008). Pour cela, il utilise divers concepts tels que la volition (motivation pour agir), l'habituatation (habitudes et rôles de la personne) et la capacité de rendement (aptitudes objectives et expériences subjectives du corps) (Mignet, 2018) (cf. annexe 8). La méthode COTID se déroule en trois phases selon Graff *et al.*, (2013).

La première concerne la définition et l'analyse des problèmes. Elle se base sur des entretiens individuels avec l'aidant et l'aidé. Tout au long du programme, l'ergothérapeute instaure avec le binôme une relation d'égal à égal facilitant le partage des informations.

La deuxième représente la formulation des objectifs. D'après les auteurs, il est primordial que le binôme se reconnaisse dans leur élaboration ainsi que dans l'analyse et la priorisation des problèmes, pour l'atteinte d'une satisfaction harmonieuse. Vis-à-vis de l'aidant, cette phase peut s'appuyer sur le modèle de consultation qui conçoit des séances privilégiées avec l'aidant et permet de l'intégrer pleinement dans le suivi (Graff *et al.*, 2013).

La troisième consiste en la mise en place d'un plan traitement personnalisé utilisant des activités signifiantes que le binôme effectue ensemble (Graff *et al.*, 2013). D'après ces auteurs, l'ergothérapeute part de leurs expériences vécues et les invite à trouver des « solutions ». Ensuite, des mises en situation sont réalisées. Elles permettent l'analyse du mode d'action et des habiletés motrices de la personne dément. Elles occasionnent aussi l'observation des moyens d'interaction de l'aidant et ses stratégies (appelées coping) employées pour réduire les pressions internes et externes qui le menacent et leurs effets sur l'aidé (Caire, & Schabaille, 2018 ; Lazarus & Folkman, 1984). Au cours de ces trois phases, l'ergothérapeute instruit et forme l'aidant, le conduisant à passer de la position d'accompagnant à celle d'expert (Coudin & Mollard, 2011). Il est alors en capacité de transposer ses acquis sur l'ensemble des activités de son proche au quotidien et ainsi de mieux contrôler et améliorer leur santé malgré ses besoins grandissants (Graff *et al.*, 2007 ; Graff *et al.*, 2013). Selon ces auteurs, la finalité est de permettre l'amélioration de la qualité de vie du binôme aidant/aidé.

Ce programme est approuvé aux Pays-Bas où il démontre premièrement, la persistance et le maintien des capacités occupationnelles de la personne atteinte de MA l'année suivant l'intervention en ergothérapie. Deuxièmement, l'augmentation du sentiment de compétence de l'aidant à assurer la prise en charge de l'aidé et troisièmement, la diminution des coûts de santé aussi bien ceux concernant la personne malade que l'aidant (Caire & Schabaille, 2018). A savoir qu'aux Pays-Bas, l'assurance santé prend en charge dix séances d'ergothérapie à domicile par an, comprenant si nécessaire l'intervention auprès de l'aidant, ce qui est en cohérence avec la méthode COTID (Fondation Médéric Alzheimer, 2019). En France, il y a une transposition différente puisque l'ergothérapeute n'intervient qu'à 3-4 séances au domicile des patients sur les 15 proposées par les ESA. Un créneau insuffisant pour mettre en place la méthode COTID, ce qu'affirme l'ergothérapeute 4 : « au niveau des situations où il y a un aidant et où on peut projeter ce type d'intervention c'est une adaptation du programme COTID puisqu'en ESA ce n'est pas l'ergothérapeute qui intervient sur les séances, mais il y a un relais auprès des assistantes de soin en gérontologie » (cf. annexe 6). Nous nous demandons alors : Quelles sont les raisons qui peuvent justifier le fonctionnement institutionnel des ESA françaises, alors que des résultats attestent l'efficacité de 10 séances d'ergothérapie aux Pays-Bas ?

Nous manquons de temps et de moyens pour répondre à cette problématique. C'est pourquoi, pour la suite de notre étude, nous décidons de nous spécifier sur l'utilisation du « modèle de consultation ». Cela nous permet de rester en lien avec l'utilisation de la méthode COTID impliquant l'aidant dans le suivi, puisque c'est l'un des principes de celles-ci. De plus,

cela nous permet de coller avec la temporalité des interventions des ergothérapeutes au domicile, lors d'un suivi par une ESA en France. En effet, le modèle de consultation s'emploie lors de la phase d'évaluation, une des actions menées par les ergothérapeutes à leur venu au domicile, en début de suivi.

2.5. Synthèse de la problématique pratique et question centrale

Au long terme le rôle d'aidant peut occasionner un isolement social, de l'anxiété, une mauvaise observance de leur l'état de santé ainsi qu'une restriction occupationnelle. Ces difficultés, laissent apparaître un besoin d'informations et d'habiletés pour s'occuper de leur proche ainsi qu'un besoin de répit. Possédant les connaissances sur la maladie et les compétences pour faciliter l'engagement des personnes dans leurs activités, nous questionnons le rôle de l'ergothérapeute pour intervenir à domicile et améliorer la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Pour cela, nous détaillons son rôle au sein des ESA. Nous soulevons la pertinence de l'utilisation de la méthode COTID au sein de ces équipes. Nous choisissons d'étudier plus précisément « le modèle de consultation » un principe de la méthode COTID. Spécifique aux aidants, il peut s'appliquer lors de l'intervention des ergothérapeutes au domicile de l'aidé. Nous formulons alors notre question centrale : En quoi l'utilisation d'un principe de la méthode « COTID » par les ergothérapeutes au sein des ESA influence l'inclusion de l'aidant dans le suivi de son proche ?

3. Problématique théorique

Suite à l'approfondissement de notre sujet de recherche à l'aide de la littérature et de notre enquête exploratoire, nous développons plusieurs théories qui servent de cadre à notre problématique théorique. Celles-ci permettent d'approfondir plusieurs notions, de mieux comprendre les phénomènes étudiés et ainsi répondre à notre question de recherche. Tout d'abord, nous souhaitons identifier en quoi l'ergothérapeute peut influencer l'engagement de l'aidant dans le suivi de son proche en ESA grâce au modèle de consultation, utilisé dans la méthode COTID. Pour cela nous développons la théorie de l'engagement à travers le modèle de consultation.

3.1. L'engagement à travers le modèle de consultation

3.1.1. *Définition de l'engagement :*

A partir des définitions proposées par Meyer (2013) et Morris et Cox (2017), nous retenons que l'engagement représente « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation à laquelle est attachée une valeur personnelle positive ». Il est possible de s'engager dans des occupations contraignantes liées aux rôles de la personne selon Lee et Kielhofner, cités par Caire & Schabaille (2018).

Une notion fondamentale en ergothérapie est que l'engagement dans les activités désirées est à la fois un signe de bien-être et un soin pour ceux qui sont en mauvaise santé (Pierce, 2016). De plus, selon elle, face à un profond besoin d'agir de tous les êtres humains, un engagement diminué dans les activités entraîne une perte de compétences dans la vie quotidienne. Ainsi comme l'aidant épaulé l'aidé dans la réalisation d'activités au quotidien, nous nous intéressons à son engagement dans la prise en soins de son proche en ergothérapie. Selon Graff *et al.*, (2013), il est important que l'ergothérapeute, l'aidant et si possible l'aidé soient impliqués dans le suivi car ils sont responsables des résultats de l'intervention. Nous souhaitons alors démontrer que l'engagement de l'aidant dans le suivi de son proche peut être développé à travers l'utilisation du modèle de consultation par l'ergothérapeute. Puisque ce modèle est centré sur l'aidant, qu'il prend en compte son vécu, ses besoins et lui demande une contribution active (Graff *et al.*, 2013).

3.2. Le modèle de consultation

Le modèle de consultation est utilisé durant la phase de mise en pratique du plan de traitement du programme COTID (Graff *et al.*, 2013). D'après ces auteurs, l'objectif du modèle est d'améliorer les capacités de l'aidant à résoudre les problématiques rencontrées au quotidien avec la personne atteinte de démence. Pour cela, le suivi en ergothérapie doit renforcer son sentiment de compétences et de confiance en lui, ceci en maintenant une relation d'équivalence entre l'aidant et l'ergothérapeute. Précisément, l'aidant est expert concernant la situation de « prendre soin » de son proche au quotidien, tandis que l'ergothérapeute est expert dans le conseil (Graff *et al.*, 2013). De la sorte, l'ergothérapeute permet à l'aidant de suivre le processus consultatif de manière adéquate et d'en tirer tous les bénéfices.

Le modèle de consultation se déroule en 5 étapes : l'accord sur la collaboration, l'analyse des problèmes (sur la base des récits), la formulation des objectifs, l'identification /

la sélection des actions / solutions de problèmes possibles et enfin, la mise en œuvre et l'évaluation. Nous portons alors notre attention sur les actions de l'ergothérapeute favorisant l'engagement de l'aidant au cours de ces phases (Graff *et al.*, 2013).

3.2.1. Etape 1 : Accord sur la collaboration

Selon Mignet (2018), il est assez fréquent d'observer un problème d'engagement occupationnel des usagers au début de l'accompagnement. En effet, pour Bertrand, Desrosiers, Stucki, Kühne et Tétreault (2018) et Meyer (2013), l'engagement peut être influencé par de multiples facteurs externes et internes à la personne, comme le contexte socio-environnemental ou la motivation, qui conditionnent l'émergence de l'engagement. Attias-Donfut (2014) et Tebbani, (2017) identifient plusieurs motifs motivationnels pour l'aidant tels que les liens affectifs avec l'aidé, le sentiment de devoir mais aussi la volonté de sortir de l'isolement et de la solitude. Ainsi cet accord sur la collaboration laisse à l'aidant le choix de s'engager à l'aide de ses propres motivations. Pour André, Galaup et Alava (2018) ce moment est important car il instaure un climat favorable aux échanges ultérieurs.

3.2.2. Etape 2 : L'analyse des problèmes

Afin d'analyser la situation, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur les entretiens réalisés en amont avec l'aidant et l'aidé ainsi que sur son observation et ses connaissances sur la démence et l'occupation significative (Graff *et al.*, 2013). L'entretien ethnographique décrit par Gitlin, Corcoran et Leinmiller-Eckhardt (1995), permet de recueillir le récit de vie de l'aidant, de visualiser ses valeurs, ses normes, ses occupations significatives ainsi que ses besoins (Graff *et al.*, 2013). L'aidant est ainsi écouté et sa situation est prise en compte. Suite à cela, pour se faire une idée du savoir-faire de l'aidant dans les soins et la façon dont il organise le matériel en tenant compte du niveau de compétence de l'aidé, l'ergothérapeute met le binôme en situations pour les observer. Des activités sont identifiées au cours des entretiens et doivent être significatives pour le binôme, afin qu'ils s'y engagent (Gitlin *et al.*, 1995 ; Graff *et al.*, 2013). Ces mises en situations permettent aussi à l'ergothérapeute d'identifier les stratégies de coping développées par l'aidant et celles qu'il lui reste à approfondir afin de surmonter les situations anxiogènes (Graff *et al.*, 2013).

Ainsi, l'ergothérapeute affine continuellement son interprétation et son analyse du récit de l'aidant. Son but est d'identifier ce qui est important pour lui, afin d'adapter les stratégies de traitement déjà mises en place par le binôme et formuler des objectifs.

3.2.3. Etape 3 : Formulation des objectifs

Suite à l'analyse des problèmes, la formulation des objectifs est une phase importante qui est à mettre en œuvre avec l'aidant uniquement, au sein du modèle de consultation (Graff *et al.*, 2013). D'après ces auteurs, cette étape met en lumière le contenu de l'intervention ergothérapique. En effet, les objectifs formulés de façon positive, mettent l'accent sur les possibilités de l'aidant en lien avec des activités concrètes. L'intérêt à travers les objectifs est de mettre en avant le comportement que l'aidant cherche à atteindre dans un avenir proche (Graff *et al.*, 2013). La formulation des objectifs par l'aidant a pour intérêt « qu'il reconnaisse sa propre demande et que la nécessité de jouer un rôle actif dans la résolution du problème apparaisse clairement » (Graff *et al.*, 2013). Pour cela, l'ergothérapeute lui pose la question « Comment pouvez-vous faire pour que... ? ». L'avantage de cette méthode est que l'aidant devient acteur du changement de son propre comportement (Graff *et al.*, 2013). Dès lors, sa motivation ainsi que son engagement dans le programme ergothérapique sont majorés (Levack *et al.*, 2006)

Pendant la formulation des objectifs, l'ergothérapeute tient compte du stade de la démence, des ressources du binôme dans leur environnement social et physique, ainsi que de la capacité de l'aidant à faire face à sa charge, pour évaluer leur faisabilité (Daydé, 2018). Les objectifs sont énoncés selon le vocabulaire employé par l'aidant afin qu'il s'y reconnaisse. Suite à cela, il est invité à les classer par ordre d'importance. Enfin, l'ergothérapeute et l'aidant projettent d'un commun accord les moyens de travailler sur chacun d'entre eux (Graff *et al.*, 2013). L'aidant est maître de la situation et l'ergothérapeute le guide et favorise son feedback mais aussi sa persévérance au long terme, un aspect important lorsque les 15 séances de suivi prennent fin. Le fait d'impliquer l'aidant dans la mise en place du plan de traitement souligne cette relation d'équivalence entre les deux protagonistes ainsi que le respect de leurs expériences et compétences personnelles (Graff *et al.*, 2013).

3.2.4. Etape 4 : Identification et sélection des actions/ solutions de problèmes possibles

Selon Graff *et al.*, (2013), l'identification des problèmes se base sur une situation quotidienne avec l'aidé vécue comme insatisfaisante pour l'aidant. Pour ces auteurs, la situation choisie se veut importante pour le binôme. Après avoir identifié de façon claire le problème grâce à l'aidant, l'ergothérapeute résume la situation et le questionne sur les faits, ainsi que sur l'impact qu'ils ont sur lui, de sorte à identifier ses besoins. Puis, il explique la situation et lui fait part de ses constatations (Graff *et al.*, 2013). Enfin, l'ergothérapeute invite l'aidant à réfléchir au plus grand nombre de solutions/ façons d'agir possibles et qu'il peut mettre en

place. Il semble qu'intégrer l'activité de façon adaptée dans le soin, pour des personnes en restriction occupationnelle, facilite les opportunités de s'engager (Mignet, 2018) et apporte un sentiment de bien-être (Morris & Cox, 2017). L'intervention d'un ergothérapeute prend alors tout son sens puisqu'il vise à faciliter l'engagement de la personne dans ses activités quotidiennes qui améliorent sa qualité de vie (Caire, Schabaille & Morestin, 2012).

Au cours de cette phase, il est judicieux que l'ergothérapeute éduque/informe l'aidant des méthodes d'approches lors de troubles du comportement ainsi que sur les diverses aides techniques (Graff *et al.*, 2013). Selon Couralet et Caire (2018), l'ergothérapeute entre dans le processus d'éducation thérapeutique par l'intermédiaire d'une activité qui a du sens pour la personne. A travers elle, les connaissances de l'aidant sont mobilisées, il se les approprie afin d'être en mesure de les transférer à une nouvelle situation.

3.2.5. Etape 5 : Mise en œuvre et évaluation

Suite aux possibles mises en situation, à l'analyse des problèmes et aux choix d'adaptations évoquées par l'aidant et l'ergothérapeute, celui-ci laisse l'aidant expérimenter seul, la mise en œuvre concrète de son intention d'agir autrement. Puis, ils évaluent ensemble le résultat. Si besoin est, les différentes étapes du processus de consultation sont alors répétées (Graff *et al.*, 2013).

3.2.6. Engagement et qualité de vie

Après avoir développé le concept d'engagement, nous remarquons que celui-ci est en relation avec le concept de la qualité de vie. Une affirmation approuvée par l'American Occupational Therapy Association (2014) qui explique qu'être engagé est une source de satisfaction dans la vie de l'individu. De plus, selon Pierce (2016), l'ergothérapie s'appuie fondamentalement sur l'idée que l'engagement dans l'occupation est essentiel pour restaurer une vie humaine bien vécue et est thérapeutique pour restaurer la santé et la qualité de vie. Au cours de nos recherches pratiques nous remarquons que les difficultés des aidants au sujet de la maladie de leur proche et de leur rôle à jouer impactent la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Nous nous questionnons alors sur le lien entre l'engagement de l'aidant dans le suivi et la qualité de vie du binôme.

3.3. La qualité de vie

3.3.1. *Définition et histoire du concept*

En 1994, l'OMS définit la qualité de vie comme « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ». Le concept de qualité de vie se développe suite à la définition de la santé en 1946. Il l'intègre de manière complexe et va au-delà de la présence ou de l'absence de maladie (Thomas *et al.*, 2006). Ainsi, on parle alors de « qualité de vie liée à la santé » (Mercier & Schraub, 2005).

Elle est apparue aux Etats Unis dans les années 1970, suite à la chronicisation de certaines maladies pour lesquelles les traitements cherchent à en améliorer les retentissements (Brousse & Boisaubert, 2007). De plus, elle devient indispensable lorsque le critère de survie ou de morbidité n'est plus suffisant pour évaluer le progrès médical (HAS, 2018). C'est un indicateur émanant des sciences humaines qui permet d'évaluer des bénéfices, qui jusqu'à présent, ne sont pas pris en compte (Brousse & Boisaubert, 2007). Son estimation repose sur des critères observables et sur la perception par l'individu lui-même de son état de santé, ce qui justifie son utilisation (Ethgen & Reginster, 2002). Effectivement, selon ces auteurs, elle prend en compte les préférences des patients lors du choix des actions concernant leur plan de traitement ainsi que dans l'évaluation des résultats obtenus.

Au domicile, le respect de la qualité de vie consiste pour l'ergothérapeute à reconnaître les normes et les valeurs personnelles du patient. De plus, il prend en considération le contexte social et familial dans lequel il vit, ses aspirations, ses contraintes du quotidien, ses possibilités d'action et ses inquiétudes (HAS, 2012). Pour lui, la qualité de vie passe à travers le maintien, la restauration et la permission des activités humaines de façon autonome, sécurisé et efficace (ANFE, 2019). Selon le World Health Organization (2019), la démence a un impact sur la qualité de vie physique et émotionnelle des patients et des aidants. Nous questionnons alors la pertinence du suivi en ergothérapie vis-à-vis de celle-ci.

3.3.2. *Qualité de vie des aidants*

Aux vues des difficultés que peut rencontrer l'aidant au quotidien, il est important de se poser la question de sa qualité de vie lorsqu'il prend en soins à domicile un proche atteint de la

MA (Thomas *et al.*, 2006). Surtout lorsqu'il est prouvé que la qualité de vie de l'aidant est liée à celle du patient, notamment à son état de santé, à l'importance des troubles du comportement et à la durée de la maladie (Leurs *et al.*, 2018). Selon la CNSA (2015) et Graff *et al.*, (2013) la qualité de vie de l'aidant varie au quotidien en fonction de deux charges.

La charge objective, qui représente les facteurs perturbateurs en lien avec la maladie du patient tels que la durée, les troubles du comportement, la dépendance progressive etc. Celle-ci affecte la vie familiale, les relations sociales, le temps alloué au travail ou aux loisirs et crée des conséquences financières selon les auteurs (CNSA, 2015 ; Graff *et al.*, 2013)

Puis, la charge subjective qui représente les réactions psychologiques de détresse souvent intériorisées par l'aidant. Selon la CNSA (2015) et Graff *et al.*, (2013), cette charge est due au niveau de préoccupation et aux tensions psychiques liées à la crainte d'évolution péjorative de l'affection du proche aidé. L'augmentation de celle-ci est en lien avec le degré d'anxiété (Vallée & Vallée, 2017 ; Leurs *et al.*, 2018) et de stress chronique de l'aidant. De plus, elle est associée à une mauvaise santé physique et mentale et à une diminution de sa qualité de vie (Sittironnarit, Emprasertsuk & Wannasewok, 2020 ; Andrieu *et al.*, 2016). Pour tenter de réduire cette charge, l'ergothérapeute analyse les stratégies de coping de l'aidant et lui en présente de nouvelles, plus adaptées à la situation qu'il reste à essayer.

Ainsi, les interventions visant à la réduction de la charge subjective des aidants peuvent apporter des avantages à la fois pour l'aidant, mais aussi pour le patient qui subit les répercussions de celle-ci. (Andrieu *et al.*, 2016). De plus, Sittironnarit, Emprasertsuk et Wannasewok (2020) identifient que : l'état matrimonial de l'aidé, le sexe de l'aidant, ses maladies sous-jacentes, son niveau d'éducation, sa profession influencent la santé mentale des aidants et permettent aussi de prédire une baisse de leur qualité de vie. Il en est de même pour ses revenus, les heures de soins par jour, la confiance/satisfaction présente dans les soins dispensés et le soutien social perçu des amis et de la famille. En effet, le soutien de la famille, tant pour l'aidant que pour le patient, est un facteur déterminant pour retarder son institutionnalisation (Mittelman *et al.*, 1995 ; Markowitz, Gutterman, Sadik, Papadopoulos, 2003). Les auteurs expliquent que grâce à leur actions sur l'humeur de l'aidant, les proches contribuent à améliorer la qualité de vie générale de l'aidant et de l'aidé.

3.3.3. *Qualité de vie des aidés*

Pour ce qui est de la qualité de vie de la personne atteinte de démence, elle décroît non pas en fonction de l'augmentation de la maladie, mais en fonction de l'impact qu'elle a sur son indépendance fonctionnelle (Netuveli, Wiggins, Hildon, Montgomery & Blane, 2005 ; Jones,

2015). En effet, dans leurs études Andrieu *et al.*, (2016) et Naglie *et al.*, (2011), démontrent que ni le niveau de déficience cognitive, ni les comorbidités qui y sont associées ne sont liés à la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Cependant, d'après eux, le fait que la personne présente des limitations dans au moins une activité de la vie quotidienne, associées à des symptômes dépressifs ainsi qu'à une apathie fassent diminuer sa qualité de vie. De plus, elle peut aussi diminuer en relation de la charge qui pèse sur l'aidant et son niveau de dépression (Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 2002). Pour contrer cette baisse, il est nécessaire pour la personne atteinte de la MA de maintenir son sentiment d'utilité au quotidien et image de soi, des aspects particuliers de la qualité de vie (Whitehouse & George, 2009 ; Mercier & Schraub, 2005). En adaptant le logement et les activités de la vie quotidienne de l'aidé, l'ergothérapeute est en mesure de valoriser sa participation et son sentiment d'utilité. En effet, les chercheurs en sciences de l'occupation ont prouvé que l'occupation a un effet positif sur l'identité des personnes souffrant d'incapacités (Pierce, 2016). Ainsi, en restant activement engagées dans leur vie, les personnes démentes créent une « continuité du moi » c'est-à-dire préservent leur identité (Manson, Ciro, Williams & Maliski, 2019). Selon eux, cette continuité peut être portée par le soutien des proches qui facilite l'adaptation à une nouvelle normalité, face à l'évolution des troubles et donne un sens à la vie. En effet, à un stade avancé de la maladie, la personne Alzheimer reste très sensible à l'attitude des autres à son égard. Le calme et la compréhension des proches lui apportent un sentiment de sécurité. A l'inverse, agacements et tensions produisent des troubles et des agitations (France Alzheimer, n.d. b). Manson, Ciro, Williams, et Maliski (2019) expliquent que cet investissement permet aux patients de préserver leur identité sociale, de surmonter leur tristesse, leur frustration, leur peur à travers un sentiment de réciprocité qui contribue à la réconciliation des identités. Ainsi, soutenir la réconciliation et la continuité de l'identité au cours de la MA peut améliorer la perception de la qualité de vie de l'aidé (Manson, Ciro, Williams & Maliski, 2019).

3.3.4. *Evaluation de la qualité de vie*

L'évaluation de la qualité de vie est réalisée à l'aide d'outils aussi appelés échelles. Elles permettent l'analyse des réponses d'un questionnaire standardisé et validé, où les questions sont regroupées par thèmes (Brousse & Boisaubert, 2007 ; Mercier & Schraub, 2005). Il existe différents types de questionnaires, ceux dits « spécifiques » sont orientés sur une pathologie en particulier selon Ethgen & Reginster (2002). Ils sont sensibles à la détection d'une modification de l'état de santé mais ne permettent pas la comparaison entre plusieurs domaines thérapeutiques différents (Mercier & Schraub, 2005). Les méthodes actuelles pour évaluer la

qualité de vie d'un patient atteint de la MA comprennent l'observation professionnelle, le rapport de substitution (procuration) et l'auto-évaluation (Manson, Ciro, Williams & Maliski, 2019). Ces auteurs expliquent, qu'à défaut de réaliser les questionnaires, l'un des moyens d'obtenir une compréhension approfondie de la qualité de vie de l'aidé, consiste pour l'ergothérapeute à mener avec l'aidé des entretiens semi-structurés composés de questions ouvertes. Une méthode accessible et qui favorise l'instauration d'une relation avec la personne atteinte de démence de type Alzheimer. Pour ce qui est de l'évaluation au domicile, l'HAS (2012) décrit 4 thèmes qui sont à évaluer pour faire part de la qualité de vie : le respect des habitudes de vie, l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle, la participation sociale et/ou professionnelle / les liens avec l'entourage et enfin la relation entre les professionnels et les usagers. Cependant nous nous questionnons sur la fiabilité des réponses aux questionnaires rapportées par la personne atteinte de démence et la nécessité que l'aidant évalue par procuration la qualité de vie de l'aidé. Nous allons alors aborder la pertinence des résultats et l'intérêt cette évaluation.

3.3.4.1. *Pertinence des résultats*

Afin d'évaluer la qualité de vie de personnes atteintes de la MA, des évaluations par observations professionnelles sont réalisées par les ergothérapeutes et par procuration par les aidants. Dans plusieurs études (évoquées ci-après), les aidants évaluent la qualité de vie de l'aidé afin de comparer les résultats de l'autoévaluation de l'aidé et celle par procuration de l'aidant. Dans l'étude de Manson, Ciro, Williams et Maliski (2019), les résultats mettent en évidence certains préjugés que peuvent avoir les aidants au sujet de la qualité de vie de leur proche et qui faussent l'estimation objective. Pour Monfort, Besse, Bellet et Fontaine (2018), les scores de leur étude concernant la satisfaction des services rendus et de l'autonomie, sont moins importants s'ils sont rapportés par les proches que par les personnes âgées démentes. Enfin, l'étude d'Andrieu *et al.*, (2016), démontre que la fréquence et la gravité des troubles du comportement de l'aidé ainsi qu'une charge plus élevée chez les aidants, sont significativement associées à une sous-estimation de la qualité de vie de l'aidé par l'aidant, par rapport aux auto-évaluations ceux-ci. Ces auteurs expliquent alors que la charge et les troubles affectent l'aidant et influent sa qualité de vie, ce qui biaise leur évaluation pour celle de l'aidé. Contrairement à cela, leur étude montre que l'augmentation de l'âge des patients induit la surestimation de leur qualité de vie par les aidants. Il est envisageable que les capacités des personnes atteintes de démence à juger leurs propres difficultés décroissent avec l'avancée des troubles cognitifs, ce qui peut expliquer le maintien de leur qualité de vie selon leurs auto-évaluations (Andrieu *et*

al., 2016). Pour Pealin et Schooler, (1978) le maintien de leur qualité de vie peut aussi provenir de l'adaptation des patients aux difficultés qu'ils rencontrent, impliquant le fait qu'ils ne perçoivent plus son déclin. Sinon, Andrieu *et al.*, (2016), suggèrent que ce soit lié à l'aggravation de la perception que l'aidant se fait de la situation de son proche. Afin d'expliquer ces écarts Brod, Stewart, Sands et Walton, cités par Manson, Ciro, Williams, et Maliski (2019), mettent en avant que l'observation professionnelle et l'évaluation par procuration ne tiennent pas compte du point de vue du patient, un élément essentiel pour saisir avec précision la qualité de vie subjective. Cependant, Andrieu *et al.*, (2016) et Monfort, Besse, Bellet et Fontaine (2018), déclarent que vu la nature subjective de la qualité de vie, il est de la plus haute importance de prendre en compte l'auto-évaluation du patient. Surtout lorsque l'on sait d'après l'étude de Frank et Forbes (2017) que les personnes atteintes de MA légère à modérée, sont capables de déclarer de manière fiable leur état de bien-être et leur qualité de vie. C'est pourquoi, bien que l'intuition et les fonctions cognitives de l'aidé puissent changer avec l'avancée de la maladie, son auto-évaluation permet de mieux comprendre l'expérience subjective de la qualité de vie avec la maladie (Manson, Ciro, Williams & Maliski, 2019). De plus, l'évaluation par procuration et auto-évaluation menées séparément, n'en sont pas moins complémentaires (Bosboom, Alfonso & Almeida cités par Andrieu *et al.*, 2016).

3.3.4.2. Intérêt de l'évaluation

L'intérêt de l'évaluation de la qualité de vie est de servir de mesure de résultats, lors de recherches sur les avantages de différentes méthodes thérapeutiques sur la vie quotidienne (Orley & Saxena, 1996). Des avantages qui sont plus « cliniquement significatifs » pour le patient et son aidant (Banerjee, 2006). Les résultats obtenus sont primordiaux pour adapter les stratégies de soins d'un point de vue médical, financier et matériel. Ethgen et Reginster (2002), rajoutent que l'évaluation de la qualité de vie est d'autant plus pertinente dans le cadre des affections chroniques, où l'attente d'une meilleure qualité de vie ou du moins d'une non détérioration est un objectif prioritaire des actions de soins. Dans ces cas, l'évaluation de celle-ci invite l'ergothérapeute à s'attacher aux aspects positifs de la vie du binôme ainsi qu'aux moyens de les renforcer (Orley & Saxena, 1996). Vis-à-vis des aidants, la nécessité d'évaluer leur qualité de vie liée à la santé s'explique par leur rôle de co-thérapeutes et par le risque d'une charge de soins tout au long de l'évolution de la maladie (Garzón-Maldonado *et al.*, 2015). Mais aussi, parce que l'on connaît l'association entre le bien être psychosocial de l'aidant et la qualité de vie de l'aidé (Andrieu *et al.*, 2016 ; Garzón-Maldonado *et al.*, 2015).

3.4. Synthèse de la partie théorique et reformulation de la question centrale

Au sein du modèle de consultation, l'engagement de l'aidant est développé grâce à la prise en compte de ses difficultés et besoins. Aussi, son rôle et ses connaissances sont valorisées. Il est l'expert de la situation au domicile et l'ergothérapeute est là en soutien. Nous interrogeons la prise en compte de son opinion lors de la priorisation des problématiques, pour le choix d'activités significatives ainsi que pour la rédaction des objectifs thérapeutiques. Aussi, nous mettons en avant qu'il est invité à participer de façon active et à faire des propositions d'actions quant à la mise en place du plan de traitement. L'engagement au sein d'activités est synonyme de bonne santé et permet de restaurer la qualité de vie. Celle-ci est multifactorielle et son évaluation subjective. En s'engageant l'aidant acquiert un savoir-faire et prend confiance en lui permettant de réduire sa charge psychologique. En parallèle, il réalise une guidance plus juste, favorisant l'autonomie de l'aidé. Celui-ci participe davantage dans les actes de la vie quotidienne, se sent utile et moins dépendant de l'aidant. Sa participation lui permet de reconstruire peu à peu son identité et améliorer sa qualité de vie. Ainsi, comme la qualité de vie de l'aidé est liée à celle de l'aidant, alors l'aidant voit la sienne se renforcer. L'ergothérapeute, en travaillant avec l'un et avec l'autre à la fois, améliore de façon commune leur qualité de vie.

Suite au détail de ces différentes théories et dans le cadre d'un suivi en ergothérapie par une ESA, notre question centrale devient : En quoi l'engagement de l'aidant dans le suivi de l'aidé à travers le modèle de consultation, est vecteur de la qualité de vie du binôme ?

3.5. Formulation de l'hypothèse

Suite au développement de notre objet de recherche à l'aide de nos problématiques pratique et théorique, nous formulons une hypothèse qui repose sur une démarche hypothético-déductive. Selon Fortin (1996), l'hypothèse est une réponse plausible au problème de recherche, qui prédit la ou les relations attendues entre deux ou plusieurs variables. Nos recherches précédentes nous conduisent à proposer l'hypothèse suivante :

« Dans le suivi en ergothérapie par une ESA, l'engagement de l'aidant à travers le modèle de consultation, favorise la qualité de vie du binôme aidant/aidé ».

Notre variable dépendante correspond à la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Elle représente le paramètre que l'on cherche à mesurer et qui peut être influencé par la variable indépendante. Notre variable indépendante représente l'engagement de l'aidant à travers le modèle de consultation. C'est l'élément, la cause, qui peut être manipulé afin d'évaluer son effet sur la variable dépendante.

4. Préviation du dispositif de recherche – Expérimentation

Suite à la formulation de notre hypothèse, nous construisons un dispositif de recherche afin d'affirmer ou infirmer celle-ci. Nous allons expliquer et justifier ci-dessous les choix effectués concernant la population cible, les différents éléments de notre outil de mesure, la procédure de recueil de données et la méthode d'analyse de celles-ci (Tétreault, 2017). Face à la crise sanitaire actuelle, nous ne réalisons pas notre expérimentation, cependant nous présentons et proposons la méthode et les tableaux à employer pour celle-ci.

4.1. L'échantillonnage

4.1.1. Choix de la population mère

Avant de réaliser notre expérimentation, nous devons définir notre échantillon. C'est-à-dire la population à qui s'adresse notre recherche. Notre sujet traite de l'intérêt de l'engagement de l'aidant dans la prise en soin en ergothérapie par une ESA à travers le modèle de consultation, comme vecteur de la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Pour cela, nous ciblons notre population mère, qui représente les ergothérapeutes formés au programme COTID et qui travaillent dans une ESA.

4.1.2. Critères de sélection

Afin de préciser notre dispositif de recherche et notre échantillon, nous définissons des critères d'inclusion à l'étude, spécifiques aux ergothérapeutes. Nous y trouvons : la possession du diplôme d'Etat en Ergothérapie, le suivi de la formation de la méthode COTID, exercer dans une ESA et accompagner les aidants dans le suivi de leur proche atteint de démence type Alzheimer. Les critères d'exclusions sont : ne pas être formé au programme COTID, ne pas ou ne plus travailler en ESA et ne pas être en contact avec les aidants.

4.1.3. Choix et argumentation de la technique d'échantillonnage

L'objet de notre recherche se situe dans une démarche qualitative. Elle vise à comprendre le sens que les personnes donnent aux phénomènes à l'étude (Tétreault, 2017). Pour ce faire, nous définissons notre échantillon à l'aide de la technique non probabiliste, c'est-à-dire que la sélection des participants n'est pas due au hasard, mais en fonction de leurs caractéristiques liées à notre objet de recherche (Guillez & Tétreault, 2014). Parmi les différentes techniques d'échantillonnage citées par Dufour et Larivière (2012), nous optons pour l'échantillonnage par réseau, qui se construit en demandant à un ergothérapeute

(correspondant à notre population mère), de nous transmettre le contact, l'adresse mail d'autres personnes compatibles avec notre échantillon, suivant l'effet « boule de neige ».

4.1.4. Modalités de recrutement

Le recrutement des ergothérapeutes participant à notre expérimentation est réalisé de la manière suivante. Tout d'abord nous avons contacté un Ergothérapeute Diplômée d'Etat formé au programme COTID pour qu'il nous transmette les coordonnées de ses confrères. Une fois les adresses mail reçues, nous contactons chacun d'entre eux par mail, en expliquant notre objet de recherche et les caractéristiques attendues, afin de leur proposer de les interroger (cf. annexe 9). Lors de ces échanges, l'objet de notre recherche n'est pas explicité volontairement pour limiter les biais et ne pas influencer leurs réponses. Parmi les volontaires, nous en sélectionnons trois qui répondent aux différents critères d'inclusion définis précédemment. Ce chiffre nous permettra de valider ou infirmer plus distinctement notre hypothèse et de respecter la temporalité de ce travail. Enfin nous leur transmettons le formulaire de consentement au sujet des entretiens, en précisant qu'il faut nous le retourner signé, une fois l'entretien réalisé.

4.2. Choix et argumentation de la méthode et de l'outil

4.2.1. Choix de la méthode et de l'outil

En amont de la construction de notre dispositif de recherche, nous définissons la méthode utilisée et choisissons l'outil nécessaire au recueil des données. A travers cette recherche, nous souhaitons identifier que le modèle de consultation de la méthode COTID utilisé lors de l'évaluation, permet l'engagement de l'aidant dans la prise en soins de son proche et favorise la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Ceci se fait à travers l'analyse de leur discours, leurs expériences et leurs points de vue. Cette méthode repose sur une compréhension inductive où le chercheur part d'expériences singulières pour élaborer des énoncés généraux (Dépelteau, 2010). Afin de récolter les données, nous avons recours aux entretiens. Cet outil, donne un accès direct à la personne, à ses idées, ses perceptions ou ses représentations (Guiliez & Tétreault, 2014). D'après ces auteurs, il nous permet de reformuler nos questions et de relancer la personne interviewée si besoin. De plus, il lui laisse la possibilité d'ajouter des éléments et de réajuster ou de retirer certaines informations. Les entretiens que nous souhaitons réaliser sont individuels, de sorte à ce que la personne se sente en confiance et puisse s'exprimer librement. Afin que nos entretiens soient fiables nous construisons une trame d'entretien répertoriant l'ensemble de nos questions selon une méthodologie précise.

4.2.2. Construction de la trame d'entretien

La trame d'entretien, aussi appelé guide est un texte comportant les différents éléments devant être abordés (Guillez, & Tétréault, 2014). Selon ces auteurs, elle est composée de l'introduction et de la présentation de l'entretien, des considérations éthiques concernant l'interviewé et le formulaire de consentement, de l'ensemble des questions ordonnées en lien avec la thématique et enfin de la conclusion de l'entretien. Afin de construire notre trame d'entretien, il est nécessaire de déterminer le type d'entretien désiré en fonction des objectifs de l'étude et de nos attentes (Guillez & Tétréault, 2014). Pour obtenir des réponses en adéquation avec notre recherche, nous choisissons l'entretien semi-directif, utilisé lors de recherches qualitatives. Les questions qui le composent suivent le fil du discours de l'interviewé et lui laissent la possibilité d'approfondir ses réponses. Cette méthode d'entretien se base sur des questions prédéfinies par l'interviewer en fonction des thématiques du sujet à l'étude.

Pendant la création de notre entretien, nous intégrons aux questions des données théoriques en lien avec nos variables afin de valider ou infirmer notre hypothèse suite à l'analyse des résultats. Ces données théoriques, appelées indicateurs sont classées dans deux tableaux, correspondant aux matrices de nos deux variables (cf. annexe 10). Pour rappel, notre variable indépendante est l'engagement de l'aidant à travers le modèle de consultation et notre variable dépendante correspond à la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Les matrices rassemblent pour chaque variable, les indicateurs choisis et les indices associés qui permettent de les repérer à l'intérieur des réponses des ergothérapeutes interviewés. Les indicateurs retenus pour la variable indépendante sont : le modèle de consultation, la volition, l'investissement personnel et les manifestations verbales et non verbales. Les indicateurs issus de la qualité de vie qui représentent la variable dépendante sont : la santé physique et psychologique, la dépendance et enfin les relations sociales et à l'environnement.

De sorte à être mesurés, les indicateurs sont traduits en questions. Si la personne interrogée manifeste de l'incompréhension, nous proposons des relances prévues à l'avance (Guillez & Tétréault, 2014). Cela permet à l'interviewé de rebondir et rester impliqué dans l'entretien. Afin d'organiser au mieux celui-ci, nous le séparons en trois parties comme recommandé par Siedman (2006) cité par Guillez et Tétréault (2014).

La première partie permet de poser le cadre et l'objet de l'entretien. Nous y présentons notre rôle dans l'étude et précisons que l'entretien dure entre 20 et 30 minutes. Elle permet aussi d'effectuer les réglages sons et vidéos si la vidéoconférence est possible. Ensuite, nous demandons à la personne si elle est toujours volontaire et prête à commencer, en lui rappelant

que cela reste confidentiel. Puis, nous la questionnons pour savoir si nous pouvons enregistrer l'entretien de sorte à faciliter notre travail d'analyse et être plus disponible au cours de l'échange. Suite à cela, nous amorçons le discours par de courtes questions concernant le parcours de la personne et son expérience en lien avec la thématique étudiée afin de faire connaissance avec elle. Ces questions permettent de détendre le dialogue et d'impliquer directement le participant (Guillez & Tétreault, 2014). Cette partie permet de débiter l'entretien calmement tout en instaurant un climat de confiance.

S'en suit la seconde partie, plus explicite, où nous comptons poser des questions à l'interviewé en lien avec nos indicateurs pour obtenir des réponses qui permettent de valider ou non notre hypothèse. Pour cela, nos questions sont divisées en deux parties, une qui concerne l'engagement de l'aidant à travers le modèle de consultation et l'autre qui traite de la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Au cours de l'entretien, nous invitons la personne à préciser ses réponses et à donner des exemples tirés de son expérience professionnelle.

Enfin la troisième partie amène l'interviewé à exprimer sa compréhension des événements et à parler selon son ressenti personnel. Elle lui laisse aussi la liberté de faire des ouvertures et de rajouter des informations qu'il n'a pas, ou qui ne sont pas abordées en amont. La fin de cette partie amène à la conclusion de l'entretien, où nous projetons de remercier la personne pour le temps accordé.

Afin de clarifier les différentes parties de notre questionnaire nous expliquons ci-dessous la construction de nos questions.

4.2.3. Construction des questions d'entretien

Avant même de commencer la rédaction de nos questions, nous avons pris le temps de rédiger les objectifs de recherche que nous attendons de notre entretien et vis à vis de la personne interviewée (cf. annexe 11) (Tétreault, 2017). Ceux-ci sont à relire après l'écriture de chaque question afin de vérifier qu'elles permettent bien d'y répondre. Nous commençons alors l'identification et le tri des indicateurs de chaque variable à l'aide de nos recherches théoriques et nous en explicitons les indices. Afin de rédiger nos questions avec précision et que celles-ci soient en lien avec nos indicateurs, nous décidons de ranger ces informations dans un tableau. Cela facilite la compréhension des questions après lecture des objectifs qui y sont associés et qui sont en lien avec une variable et des indicateurs. Ce tableau nous permet de lier notre raisonnement et d'intégrer des hypothèses de réponses par rapport à nos questions (cf. annexe 12). A l'aide de ses nombreuses couleurs, il nous semble clair pour l'analyse des données.

L'ordre des questions suit une certaine logique expliquée juste après, cependant l'interviewer peut les agencer différemment en fonction des échanges.

Une fois les questions rédigées, nous les intégrons à notre trame d'entretien (cf. annexe 13). Nos deux premières questions permettent de faire connaissance avec l'interviewé et identifier son parcours professionnel avec la population à l'étude. Ensuite, les questions 3 à 8 concernent la variable indépendante. Nous souhaitons vérifier que l'engagement de l'aidant est permis à travers l'utilisation du modèle de consultation par l'ergothérapeute. Pour cela, les questions sont liées à différents indicateurs de l'engagement en lien avec le modèle de consultation. Ensuite, nous interrogeons l'interviewé sur la variable dépendante à travers les questions 9 à 13 pour savoir si la qualité de vie du binôme est améliorée suite au suivi en ergothérapie. Enfin, la 14^{ème} question donne à l'interviewé la possibilité de faire une ouverture sur le sujet à l'étude avant la conclusion. Les retours à cette question nous permettent de pouvoir ajuster le guide d'entretien lors d'une nouvelle étude, et peuvent être exploités pour enrichir les biais de l'enquête.

4.3. Validation de l'outil

4.3.1. *Qualités Métriques*

Une fois l'outil réalisé, nous décidons de tester ses qualités métriques : validité, fiabilité, sensibilité et applicabilité, afin de le valider. Pour cela, nous faisons passer l'entretien à une de nos camarades de classe et à un de nos proches pour qui le sujet est inconnu. Cela nous permet de nous assurer de la clarté des questions et d'effectuer des ajustements si nécessaire. Toutefois comme les personnes interviewées (test) ne sont pas spécialisées dans le travail auprès de personnes atteintes de la MA, cela ne nous permet pas de mesurer avec finesse la validité de celui-ci. Cependant, cela nous entraîne à la passation et facilite la fiabilité de l'entretien puisque les questions sont identiques d'une personne à l'autre et le déroulement des entretiens est similaire. Le choix de réaliser l'entretien en visio-conférence si possible, nous apporte un plus en ce qui concerne la sensibilité de l'entretien. En effet, grâce à elle nous sommes en mesure de discriminer les doutes, les hésitations ainsi que les réactions de l'interviewé avec plus de précision que lors d'un simple appel. Enfin, pour ce qui est de l'applicabilité, les entretiens tests nous permettent d'avoir une idée de la durée de l'entretien, bien que celle-ci soit biaisée par le manque d'expérience des personnes. L'outil d'entretien est simple de passation, rapide et d'une parfaite innocuité. En effet, il n'incombe à l'interviewé aucun déplacement puisqu'il peut réaliser celui-ci à domicile.

4.3.2. *Facteurs contrôlés et non contrôlés*

En amont des entretiens, la mise en accord du créneau de rendez-vous permet de limiter les annulations et de favoriser la préparation à celui-ci. Nous demandons à la personne interviewée de se rendre disponible pour une durée de 20 à 30 minutes et lui suggérons de mettre son téléphone sur silencieux lors de l'entretien afin de ne pas être dérangée par des coups de fils ou messages externes. Pour limiter ces biais nous lui demandons de s'isoler dans une pièce calme et d'avertir son entourage. Nous en faisons de même afin de ne pas être dérangé par les bruits environnants et respecter la confidentialité de l'entretien. Le recours aux entretiens en visio-conférence nous permet de vérifier l'identité de l'interviewé et d'attester que c'est bien lui qui répond à nos questions. Afin que l'appel ne soit pas interrompu par un manque de connexion internet et que le dialogue soit audible, nous vérifions celle-ci ainsi que l'état du microphone de l'ordinateur lors d'un entretien test avec une camarade de classe. Nous pouvons inviter la personne interviewée à vérifier elle aussi son installation internet et son matériel.

4.4. Procédure de collecte des données

Maintenant que la construction, la validité de notre outil de recueil de données et les possibles biais sont explicités, nous allons développer notre méthode de recueil. Suite aux réponses favorables des ergothérapeutes à notre mail, nous projetons de choisir trois d'entre eux pour passer les entretiens. Puis, de convenir avec eux d'une date après quoi nous souhaitons envoyer le formulaire de consentement. Face à la distance géographique qui nous sépare, nous décidons d'effectuer les entretiens par en visio-conférence. Le matériel nécessaire est le guide d'entretien, un ordinateur portable et un téléphone portable. L'ordinateur nous permet de passer l'appel en visio-conférence à l'aide de l'application Skype et d'enregistrer l'entretien à l'aide du dictaphone Windows après accord de l'interviewé. Le téléphone portable est en position haut-parleur pour passer l'appel mais peut aussi permettre de lancer l'appel vidéo si celui-ci est un smartphone. Une fois les appels réalisés, nous comptons réécouter les enregistrements et retranscrire à la main les entretiens en veillant bien à faire apparaître les moments d'hésitation, de doutes, les silences, les rires de l'interviewé.

4.5. Outil de traitement des données et technique de codage

Suite à la retranscription des entretiens en verbatims nous projetons l'analyse des données qualitatives recueillies, en trois étapes. La première est la préanalyse, elle permet d'élaborer le plan d'analyse après une première lecture dite « flottante » nécessaire pour

s'imprégner de l'entretien et relever les idées intéressantes en lien avec nos indicateurs (Guiliez & Tétreault, 2014). La seconde étape est l'exploitation du matériel à l'aide de nos verbatims où chaque ligne est numérotée. Les données importantes sont sélectionnées et codées en termes simples, avant d'être catégorisées. D'après Guiliez et Tétreault (2014), le codage permet de déblayer une première fois les entretiens retranscrits, en associant un sens aux mots de la personne interviewée. Chaque catégorie possède des caractéristiques précises, c'est-à-dire qu'une information ne peut être rangée que dans une seule catégorie. Nous réalisons alors une analyse catégorielle à l'aide de nos tableaux de matrices théoriques (cf. annexe 14). Pour notre étude, ce sont nos indicateurs qui représentent les catégories. Ceux-ci symbolisent un titre générique qui regroupe plusieurs éléments, nos indices (appelées unités de sens). Notre codage est réalisé selon un modèle fermé où les catégories sont préétablies, liées au cadre théorique et où aucune ne peut être rajoutée (Guiliez & Tétreault, 2014). Enfin, la troisième étape représente le traitement des résultats, l'inférence et l'interprétation de ceux-ci. Afin d'analyser plus aisément les données recueillies, nous souhaitons associer à chaque indicateurs une couleur en réutilisant celles employées dans notre tableau de construction de questions afin qu'il y ait un fil conducteur. Celles-ci mettent en lumière dans nos entretiens les idées en lien avec chaque catégorie et nous permettent de mieux cibler nos unités de sens.

Suite à cela, nous créons un tableau (cf. annexe 15) reprenant pour chaque catégorie, les réponses des ergothérapeutes en lien avec les unités de sens sélectionnées. Celui-ci et à réutiliser pour chaque entretien. Un emplacement est prévu pour la synthèse des informations reçues en lien avec chaque catégorie et un autre est destiné au codage des unités de sens. Dans la colonne « Ergo x » sont à insérer les phrases employées par les ergothérapeutes qui justifient ou non l'unité de sens, avec la/ les ligne(s) de référence par rapport à la retranscription des verbatims. Nous souhaitons que le codage soit binaire pour transformer les données qualitatives en données quantitatives et afin de faire le calcul des occurrences de nos unités de sens. Cela permet de savoir quel est l'élément le plus pris en compte dans la pratique. Pour chacune d'elles, nous codons « 0 » si elle n'apparaît pas dans le discours de la personne interviewée ou si elle est infirmée et « 1 » si l'interviewée en parle et valide nos informations théoriques. Nous complétons alors la colonne codage avec le code approprié à chaque unité de sens, de chaque catégorie et pour chaque entretien.

Une fois les cases complétées nous envisageons de procéder au calcul total de la moyenne des trois ergothérapeutes pour chaque variable, puis de transformer ces résultats en pourcentages. Pour cela, nous avons réalisé un tableau (cf. annexe 16) permettant de compter l'occurrence de chaque unité de sens pour chaque catégorie dans les discours des 3

ergothérapeutes interviewés. De sorte à ne pas être trop restrictifs, nous considérons que 50% ou plus des unités de sens doivent être validées pour affirmer la validité d'une catégorie. Une fois les résultats des catégories regroupés, si les pourcentages dépassent 50 % pour chacune des variables notre hypothèse est validée. Sinon, si les pourcentages ne dépassent pas 50% cela signifie que la variable est invalidée et auquel cas que notre hypothèse est infirmée.

5. Discussion

Cette partie représente l'analyse de notre travail de recherche. Nous présentons les biais méthodologiques repérés, puis nous mettons en lumière les forces et faiblesse de cette étude. Ensuite, nous annonçons les perspectives d'évolution et de transférabilités dans le métier d'ergothérapeute. Enfin, nous exposons les enjeux éthiques de notre étude.

5.1. Analyse des biais méthodologiques

Lors de nos recherches, nous avons recueilli la majeure partie de nos sources scientifiques sur le même moteur de recherche simple d'utilisation et proposant des résultats en accès libre. D'autres sources sont employées mais nous admettons que leur utilisation non homogène peu représenter un biais. Au cours de la rédaction de notre problématique pratique nous avons effectué 4 entretiens auprès d'ergothérapeutes. Cependant ceux-ci manquent de finesse et de fiabilité. En effet, nos questions ne sont pas les mêmes pour chaque ergothérapeute et certaines peuvent influencer les réponses. Pour ce qui est de l'approfondissement de la méthode COTID, notre avis a pu être influencé puisque nous n'avons pu nous fier qu'à quelques auteurs, le sujet étant peu abordé. Il en est de même lors de la réalisation de notre problématique théorique, puisque nous ciblons nos recherches sur un des principes de la méthode COTID. Ensuite, nous sommes face à une variable indépendante « la qualité de vie du binôme aidant/aidé », qui requiert une évaluation subjective et nécessite une autoévaluation. Malheureusement nous ne possédons que le point de vue de l'ergothérapeute. Le biais lié à sa subjectivité est ainsi à prendre en compte. Quant à notre expérimentation, un biais est présent dans nos matrices théoriques. En effet nous avons un nombre trop important d'indices puisque nous les distinguons pour chaque protagoniste. D'autres plus généraux, bien que moins précis, peuvent faciliter l'analyse des résultats. Notre guide d'entretien réalisé avec minutie nous permet d'éviter les biais de suivi. Pour ce qui est du temps de passation, nous ne sommes pas en mesure de le prédire puisque nos essais ne sont pas objectifs, ce qui représente un biais d'évaluation. Enfin, un facteur externe à l'étude vient compromettre notre investigation et

mesure des résultats. Ces biais peuvent fausser l'évaluation des entretiens à l'étude et sont alors à anticiper pour les limiter au maximum.

5.2. Forces et faiblesses de l'écrit

L'une des forces de notre sujet d'étude est qu'il soulève un problème de santé publique actuel. Notamment avec le confinement dans lequel les aidants sont depuis plus de deux mois. Actuellement, l'Agence Régionale de Santé (ARS) donne des directives quant au fonctionnement des ESA en période de Covid-19 : allègement ou remplacement des soins habituels par les appels ou visio-conférences (ARS, 2020). Malheureusement certaines personnes ne possèdent pas le matériel adapté. Face à cette situation, des associations ¹ suggèrent au Ministre des solidarités et de la santé la réalisation de quelques séances d'ergothérapie au domicile afin de soutenir les proches aidants et limiter le risque d'épuisement important (AFEG & ANFE, 2020). Une autre force de ce travail est que nous avons mis en lumière tout au long de celui-ci l'intérêt aussi bien pour l'ergothérapeute que pour le binôme aidant/aidé d'inclure l'aidant dans le suivi. Ceci en nous appuyant sur des données probantes et des sources scientifiques récentes. Enfin, l'identification de la problématique liée aux difficultés de réalisation de la méthode COTID en intégralité au sein des ESA françaises représente une autre force de notre recherche.

Pour ce qui est des faiblesses de notre étude, nous avons manqué de justesse dans la passation de nos entretiens lors de la phase exploratoire, ainsi que de sources scientifiques variées pour l'exploration de la méthode COTID et du modèle de consultation. Une autre faiblesse de notre travail se trouve dans l'impossibilité d'interroger et de recueillir le point de vue des aidants et aidés selon la loi Jardé (2012). Ces faiblesses sont à prendre en compte pour améliorer notre travail et étudier d'éventuelles perspectives d'évolution.

5.3. Perspective d'évolution et transférabilité dans le métier d'ergothérapeute

Cette étude nous a permis de nous rendre compte de l'intérêt d'inclure les aidants au sein de la prise en soins du patient. Quelle que soit la pathologie de la personne, l'ergothérapeute réalise ses actes de soins en prenant en compte la triade « personne – activité – environnement ». Il est alors nécessaire d'élargir d'avantage cette vision de l'environnement et penser à la famille,

¹ L'Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG) et l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE)

aux proches et aux aidants. Notamment, lorsque nous sommes amenés à les rencontrer sur nos lieux d'exercice professionnel ou à domicile. Cette étude nous permet de visualiser l'importance de l'engagement de l'aidant comme du patient lui-même dans sa thérapie. Nous trouvons judicieux de mettre en place des séances avec l'aidant au sein des structures de soins, et de privilégier les mises en situation et les séances d'éducation thérapeutique. Pour ce qui est de l'inadaptabilité de la méthode COTID dans les ESA françaises. Il est pertinent d'effectuer des recherches plus poussées sur les principes utilisés par les ergothérapeutes sur le terrain afin d'adapter la méthode, tout en conservant les bénéfices et résultats de la version décrite par Graff *et al.*, (2013). Ainsi, les ergothérapeutes peuvent la proposer tout en laissant les ASG intervenir dans les 15 séances. L'intérêt de ce suivi pour les aidants est qu'ils deviennent experts de la situation de leur proche. Restreints au niveau de la temporalité de rédaction, nous n'aborderons pas ce concept « d'aidant expert ». Cependant, il mérite d'être analysé plus en profondeur notamment pour se faire une idée sur une problématique retrouvée dans mes recherches, qui est que les aidants non professionnels puissent une fois experts porter concurrence aux aidants professionnels.

5.4. Enjeux Ethiques de notre étude

L'orientation de notre sujet met en jeu l'ergothérapeute, l'aidant et la personne atteinte de démence. Comme nous l'avons constaté dans notre enquête exploratoire et décrit à l'aide des concepts dans notre partie théorique, les actions menées par l'ergothérapeute auprès du binôme aidant-aidé visent à améliorer leur qualité de vie. Il semble alors évident qu'il faille intégrer et prendre en soin l'aidant qui souffre au long terme de ce rôle. D'autant plus si les effets sur l'aidant se répercutent de façon positive sur la personne démente. L'ergothérapeute veille à travers le principe de bienfaisance et non malfaisance à intégrer l'aidant dans la prise en soin de son proche. Il guide et enrichit ses connaissances et valorise ses actions au quotidien, honorant ainsi l'un des points clé de la loi d'Adaptation de la Société au vieillissement qui est la reconnaissance et le soutien des proches aidants. Cependant, après avoir identifié les bienfaits d'une intervention en ergothérapie et de l'utilisation de la méthode COTID lors du suivi par une ESA, nous soulevons qu'en France, les ergothérapeutes interviennent peu au domicile de la personne démente sur les 15 séances prévues. Ainsi, nous nous demandons quels sont les obstacles à l'intervention plus régulière de l'ergothérapeute au sein de ces instituts ? C'est une question qui mérite d'être étudiée surtout face à la crise sanitaire actuelle qui conduit les aidants à rester confinés avec leur proche atteint de MAMA depuis deux mois. Nous nous demandons

alors quels seront les besoins des aidants et patients en rupture d'accompagnement, ou en accompagnement minoré à la fin de ce confinement ?

6. Conclusion

La réalisation de ce mémoire de recherche nous a demandé une rigueur et organisation sans relâche. Aussi, celui-ci nous a permis de développer des acquis et automatismes en tant qu'apprentis chercheurs quant à l'utilisation de moteurs de recherche utiles à l'avenir. L'élaboration d'équations de recherche nous a mis en difficulté, cependant nous avons su faire preuve de persévérance pour trouver les informations les plus pertinentes en lien avec notre sujet à l'étude. Lors de la construction de notre raisonnement nous avons su faire preuve d'auto réflexion. De plus, nous n'avons pas hésité à remanier et faire évoluer notre sujet au fur et à mesure de l'avancée de nos recherches. En effet, nous avons pris conscience que la recherche implique d'enquêter sans savoir ce que nous allons trouver et sans prévoir à l'avance où nous voulons arriver.

Grâce à ce travail, nous répondons à notre question de départ sur le rôle de l'ergothérapeute auprès du binôme aidant/aidé dans le cas de démences de type Alzheimer. A l'aide de ses compétences sur la pathologie et ses compétences en éducation thérapeutique, l'ergothérapeute est en mesure d'apporter les informations nécessaires à l'aidant pour comprendre et anticiper l'évolution des symptômes de son proche. Aussi, grâce à son réseau il peut l'informer sur les structures et dispositifs d'accueil de jour proche de chez eux, afin qu'il profite d'un temps de répit et reprenne ses activités. A travers le soulagement de l'aidant, l'ergothérapeute favorise le maintien à domicile de l'aidé à plus long terme notamment lors de son intervention au sein des ESA. Nous avons pris connaissance de leur fonctionnement institutionnel et découvert la méthode COTID en détail. Sa richesse dans l'interrogatoire et la place offerte aux aidants, engagés au cœur et acteurs de leur suivi nous a convaincu. Nous sommes fortement incités à suivre la formation pour notre futur projet professionnel quel qu'il soit. Lors du suivi, après écoute des problématiques et avis du binôme, l'ergothérapeute peut les mettre en situations dans des activités de vie quotidienne qu'ils apprécient. Durant celles-ci, il conseille l'aidant sur les modes de communication à adopter, les façons d'interagir avec son proche pour mieux se faire comprendre et les stratégies à employer pour dépasser les situations angoissantes. De plus, il le guide dans la gestion d'un accompagnement équilibré, de sorte à ce qu'il vienne en aide à l'aidé tout en valorisant son autonomie. Pour ce faire, il permet à l'aidant d'acquérir une confiance en soi et des habiletés qu'il peut transposer d'une situation à une autre en l'absence de professionnel. Connaissant ses besoins, il essaie d'y répondre de

sorte à favoriser sa qualité de vie. Enfin, l'ergothérapeute est en mesure d'adapter le domicile si nécessaire et de suggérer des aides techniques en respectant les souhaits et les stratégies déjà employées par le binôme de sorte à maintenir l'indépendance de l'aidé et l'apaisement de l'aidant. La mise en place du plan de traitement et son bon fonctionnement semblent être majorés par la présence et l'engagement de l'aidant dans le suivi en ergothérapie. En effet, l'aidant, expert de son proche au domicile, connaît ses besoins et ses habitudes de vie et peut les partager avec l'ergothérapeute. Un échange enrichissant permettant de cibler les objectifs de prise en soins et de planifier le plan de traitement. De plus l'histoire de la relation qui unie le binôme représente un socle à ne pas négliger au cours des séances puisque la bienveillance, l'empathie et le soutien de l'aidant, favorisent la qualité de vie de l'aidé et minorent ses troubles.

Il est alors dans l'intérêt du binôme que l'ergothérapeute permette à chacun de retrouver sa place et ses rôles individuels comme de couple. Enfin, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, l'ergothérapeute veille au maintien des automatismes de l'aidé. Cependant une séance par semaine semble complexifier cet objectif. Il peut alors faire appel à l'aidant mais aussi aux autres professionnels paramédicaux pour entretenir ces automatismes durant le reste de la semaine. La visualisation de cette relation d'équivalence entre l'ergothérapeute et l'aidant nous pousse à mettre en lumière qu'ils ont autant de choses à s'apporter l'un l'autre.

Grâce au maillage entre les données provenant d'entretiens et celle tirées de sources scientifiques, nous mettons en place l'outil d'expérimentation. Avec celui-ci nous prévoyons de répondre à notre hypothèse de recherche ci-après « Dans le suivi en ergothérapie par une ESA, l'engagement de l'aidant à travers le modèle de consultation, favorise la qualité de vie du binôme aidant/aidé ». Les recherches sur la passation des entretiens nous ont appris l'importance d'une préparation en amont afin d'éviter certains biais. A présent, nous sommes en capacité d'élaborer un guide d'entretien fiable et structuré afin de les mener au mieux. Nous ne réalisons pas les entretiens de notre phase expérimentale mais tirons un apprentissage de ceux réalisés lors de la problématique pratique.

Ainsi, suite à l'ensemble de nos recherches et bien que nous n'ayons pas de résultat concernant notre hypothèse, nous en émettons de façon hypothétique. Nous estimons qu'il est nécessaire d'inclure les aidants dans nos prises en soins en ergothérapie. Cela permet le bien être du binôme aidant/aidé et donne à l'aidant les clés d'une guidance plus autonome de son proche. De plus, ce suivi riche en apprentissages pour l'aidant, limite son stress et anxiété quotidienne et le prépare à intervenir dans les activités de vie quotidienne lorsqu'aucun professionnel ne peut être présent.

Cette situation soulève à nouveau l'intérêt d'actions de prévention auprès des aidants et la nécessité qu'ils deviennent experts de la prise en soin de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile.

7. Bibliographie

- American Occupational Therapy Association (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3rd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68, 1-48. doi:10.5014/ajot.2014.682006
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 231-238. doi:10.1016/j.respe.2011.12.136
- André, F., Galaup, M., & Alava, S. (2018). La simulation en pédagogie pour engager l'étudiant dans un apprentissage actif. In Caire, J.-M., & Schabaille, A (eds.) *Engagement, occupation et santé* (323-339). Paris : Association nationale française des ergothérapeutes.
- Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L., Vellas, B., & Grand, A (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne*, 24, 351-359. doi:10.1016/S0248-8663(03)80695-1
- Andrieu, S., Coley, N., Rolland, Y., Cantet, C., Arnaud, C., Guyonnet, S., ... Berrut (2016). Assessing Alzheimer's disease patients' quality of life: Discrepancies between patient and caregiver perspectives. *Alzheimer's & Dementia*, 12(4), 427-437. doi:10.1016/j.jalz.2015.09.003
- Attias-Donfut, C (2014). Grand-âge, maladie, handicap le rôle central des aidants. *L'école des parents*, (609), 13-16.
- Banerjee, S (2006). Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of associations with quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(2), 146-148. doi:10.1136/jnnp.2005.072983
- Bertrand, R., Desrosiers, J., Stucki, V., Kühne, N., & Tétréault, S. (2018). Engagement occupationnel : construction historique et compréhensions contemporaines d'un concept fondamental. In Caire, J.-M., & Schabaille, A (eds). *Engagement, occupation et santé* (47-57). Paris : Association nationale française des ergothérapeutes.

- Bouati, N., Sagne, A., Hunsicker, M., Gavazzi, G., & Couturier, P (2016). Exhaustion of family caregivers: A masked domestic crisis? A psychodynamic and systemic approach. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 14(1), 67-76. doi:10.1684/pnv.2016.0585
- Brousse, C., & Boisaubert, B (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, 28(7), 458-462. doi:10.1016/j.revmed.2007.02.010
- Caire, J.-M., & Dulaurens, M. (2011). Neurosystémique et maladie d'Alzheimer. In Mazaux, J.-M., Destailhats, J.-M., Belio, C., Pélissier, J. (eds.) *Handicap et famille, approche neurosystémique et lésions cérébrale* (106-117). Paris : Elsevier Masson.
- Caire, J.-M., Schabaille, A., & Morestin, F (2012). Accompagner la transition épidémiologique. *Les ergothérapeutes, des acteurs au soutien de la participation sociale de nos aînés*. 35(142), 41-55.
- Caire, J.-M., & Schabaille, A. (2018). *Engagement, occupation et santé*. Paris: Association nationale française des ergothérapeutes.
- Coudin, J., & Mollard, J. (2011). Etre aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. Première étape de validation du CADI-CAMI-CASI auprès d'un échantillon français d'aidants familiaux. *Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement*, 9(3), 363-378.
- Couralet, D., Caire, J.-M. (2018). Education thérapeutique du patient (ETP) et empowerment. In Caire, J.-M., & Schabaille, A. (eds.) *Engagement, occupation et santé* (269-284). Paris : Association nationale française des ergothérapeutes.
- Darnaud, T. (2007). *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer*. Lyon : Chronique Sociale.
- Daydé, M.-C (2018). Questions d'éthique pratique et soins à domicile. *Éthique & Santé*, 16(1), 9-14. doi:10.1016/j.etiqe.2018.11.002
- Dépelteau, F. (2010). La démarche d'une recherche en sciences humaines : De la question de départ à la communication des résultats (2ème). Belgique : De Boeck Supérieur.
- Ducharne, F (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de « proche aidant » et de ses attributs. *Les cahiers de l'Année Gérontologique*, 4, 74-8.
- Eriksson, G., Tham, K., & Borg, J (2006). Occupational gaps in everyday life 1-4 years after acquired brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 38(3), 159-165. doi:10.1080/16501970500415322
- Ethgen. O., Reginster. J.-Y (2002). L'évaluation de la qualité de vie dans les essais thérapeutiques : un pas vers une approche holistique de la santé. *Rev Med Liege*, 57(11), 695-700.

- Fortin, M.-F. (1996). *Le processus de la recherche : de la conception à la réalisation*. Montréal : Décarie éditeur.
- Frank, C., & Forbes, R.-F (2017). A patient's experience in dementia care: Using the "lived experience" to improve care. *Canadian Family Physician*, 63(1), 22–26.
- Garzón-Maldonado, F.-J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., MartínezValle, Torres, M.-D (2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. 32(8), 508-515.
- Gitlin, L.-N., Corcoran, M., Leinmiller-Eckhardt, S (1995) Understanding the Family Perspective: An Ethnographic Framework for Providing Occupational Therapy in the Home. *The American Journal of Occupational Therapy*, 49(8), 802-809.
- Graff, M, Vernooij-Dassen, M.-J.-M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.-H.-L., & OldeRikkert, M.-G.-M. (2007). Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers : A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology: Series A*, 62(9), 1002-1009. doi:10.1093/gerona/62.9.1002
- Graff, M., En Thijss, M., Van Melick, M., & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID*. Belgique : De Boeck Solal.
- Guillez, P., & Tétreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Belgique : De Boeck Supérieur.
- Guther, C (2010). Aidants naturels : ambiguïtés et paradoxes d'une notion politiquement construite. In Blanc, A. *Les aidants familiaux* (35-49). France : PUG
- Hasselkus, B.-R. (2016). L'occupation du « prendre soin ». In Pierce, D. *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (43-55). Belgique : De Boeck Supérieur
- Jorge, C., Cetó, M., Arias, A., Blasco, E., Gil, M.-P., López, R., Dakterzada, F., Purroy, F., & Piñol-Ripoll, G (2020). Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general. *Neurología*, (1205), 0-6 doi:10.1016/j.nrl.2018.03.004
- Kielhofner, G. (2008). *Model Of Human Occupation*, (4^e éd.), Baltimore : Lippincott Williams & Wilkins.
- Kristensen, H.-K., & Petersen, K.-S (2016). Occupational science: An important contributor to occupational therapists' clinical reasoning. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 23(3), 240-243. doi:10.3109/11038128.2015.1083054

- Lamy, C., Gilibert, C., Baranger, C., & De Busscher, F. (2009). *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*. Lyon : CREA Rhône-Alpes.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New-York : Springer.
- Le Bihan-Youinou, B., & Martin, C (2006). Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *La Découverte* (16), 77-96.
- Lefèvre-Renard, G., & Vauvillé Chagnard, B (2016). Ergothérapie et vision : un regard sur la vie quotidienne. *ERES « contraste »*, 1(43), 177-200.
- Leroy, M.-L (2008). Jeremy Bentham ou la sympathie pour le plus grand nombre. *Revue du MAUSS*. 1(31), 122-136. doi:10.3917/rdm.031.0122
- Leurs, A., Trojak, B., Ponavoy, E., Bonin, B., & Chauvet-Gelinier, J.-C (2018). Impact biopsychosocial de la charge des aidants : Pourquoi faut-il porter une attention spécifique envers la santé des aidants ? *La Presse Médicale*, 47(9), 732-740. doi:10.1016/j.lpm.2018.05.002
- Levack, W.-M., Taylor, K., Siegert, R.-J., Dean, S.-G., McPherson, K.-M., & Weatherall, M (2006). Is goal planning in rehabilitation effective ? A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, (20), 739-755.
- Logsdon, R.-G., Gibbins, L.-E., McCurry, S.-M., & Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairments. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 510–519.
- Manson, A., Ciro, C., Williams, K.-N., & Maliski, S.-L (2019). Identity and perceptions of quality of life in Alzheimer's disease. *Applied Nursing Research*, 1-5. doi:10.1016/j.apnr.2019.151225
- Markowitz, J.-S., Gutterman, E.-M., Sadik, K., Papadopoulos, G. (2003). Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 17(4), 209–214.
- Mercier, M., & Schraub, S. (2005). Qualité de vie: quels outils de mesure? 27^{es} journées de la SFSPM, 418-423.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Belgique: De Boek Solal.
- Mignet, G. (2018). Engagement occupationnel : analyse d'une situation clinique étayée par l'OTIPM, le MOH et le MOHOST. In Caire, J.-M., & Schabaille, A. (eds.) *Engagement, occupation et santé* (121-134). Paris : Association nationale française des ergothérapeutes.

- Mittelman, M.-S., Ferris, S.-H., Shulman, E., et al., (1995). A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *Gerontologist* 35(6): 792–802.
- Monfort, E., Besse, P., Bellet, A., & Fontaine, A.-C (2018). Perceptions de la qualité de vie et de la bienveillance par des personnes âgées résidant en institution gériatrique et par leurs proches. *Pratiques Psychologiques*, 24(4), 389-402. doi:10.1016/j.prps.2017.12.003
- Monfort, E. (2019). Comment évoluent les relations entre patients déments et proches aidants. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(112), 227-232. doi:10.1016/j.npg.2019.03.004
- Morris, K., & Cox, D.-L (2017). Developing a descriptive framework for “occupational engagement”. *Journal of Occupational Science*, 24(2), 152-164. doi:10.1080/14427591.2017.1319292
- Naglie, G., Hogan, D.-B., Krahn, M., Black, S.-E., Beattie, B.-L., Patterson, C., ...Tomlinson, G (2011). Predictors of Family Caregiver Ratings of Patient Quality of Life in Alzheimer Disease: Cross-Sectional Results from the Canadian Alzheimer’s Disease Quality of Life Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(10), 891-901. doi:10.1097/JGP.0b013e3182006a7f
- Netuveli, G., Wiggins, R.-D., Hildon, Z., Montgomery, S.-M., & Blane, D (2005). Functional limitation in long standing illness and quality of life: evidence from a national survey. *British Medical Journal*, 331(7529), 1382–1383. doi:10.1136/bmj.331.7529.1382
- OMS (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56. doi:10.1080/00207411.1994.11449286
- Orley, & Saxena (1996). Quelle qualité de vie ? Groupe OMS Qualité de Vie. *Forum mondial de la santé*, 17, 384-386.
- Pariel, S., Boissières, A., Delamare, D., & Belmin, J (2013). L’éducation thérapeutique en gériatrie : Quelles spécificités ? *La Presse Médicale*, 42(2), 217-223. doi:10.1016/j.lpm.2012.12.002
- Pierce, D. (2016). *La science de l’occupation pour l’ergothérapie*. Belgique : De Boeck supérieur.
- Pealin, L.-I., & Schooler, C (1978). The structure of the coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2-21.
- Pimouguet, C., Le Goff, M., Wittwer, J., Dartigues, J.-F., & Helmer, C (2016). Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients: Findings from a Real-World

- Observational Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 56(2), 509-517. doi:10.3233/JAD-160820
- Schuster, J.-P., & Pellerin, J (2019). La relation aidant – aidé : La soutenir, toujours la soutenir. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 11-15. doi:10.1016/j.npg.2018.10.003
- Schulz, R., & Beach, S.-R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. 282(23), 2215-2219.
- Sittironnarit, G., Emprasertsuk, W., & Wannasewok, K (2020). Quality of life and subjective burden of primary dementia caregivers in Bangkok, Thailand. *Asian Journal of Psychiatry*, 48, 0-16. doi:10.1016/j.ajp.2019.101913
- Snyder, L. (2001). Care of patients with Alzheimer's disease and their families. *Gériatrie Médecine*, 17(2), 319-335.
- Tebbani, N (2017). Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : Quel est le vécu des aidants ? *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 17(99), 196-205. doi:10.1016/j.npg.2016.05.003
- Thomas, P., Hazif-Thomas, C., Detagnes, V., Bonduelle, P., & Clément, J.-P (2005). La vulnérabilité de l'aidant principal des malades déments à domicile. L'étude Pixel. *Psychologie & NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, 3(3), 207-220.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P.-M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J.-P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: The PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56. doi:10.1002/gps.1422.
- Trouvé, É. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. Belgique : De Boeck Supérieur.
- Vallée, A., & Vallée, J.-N (2017). Experience for caregivers of dependent elderly persons with dementia. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 15(2), 138-144. doi:10.1684/pnv.2017.0663
- Villaumé, A (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 19(109), 30-38. doi:10.1016/j.npg.2018.09.002
- Whitehouse, P.-J., & George, D. (2009). Banking on stories for healthier cognitive ageing. *The Lancet*, 373(9670), 1166–1167. doi:10.1016/s0140-6736(09)60672-3

8. Sitographie

- AFEG (n.d.). Ergothérapeute DE en Equipe Spécialisée Alzheimer au sein des Services de Soins Infirmiers à Domicile. *Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie*.

- Consulté 13 décembre 2019, à l'adresse http://afeg.asso.fr/index_htm_files/Fiche%20%20afeg%20ESA.pdf
- AFEG & ANFE. (2020). *Proposition dépendance post COVID*. (3). AFEG, ANFE, CNPE, SYNFE. Consulté à l'adresse <https://sfgg.org/media/2020/04/proposition-afeg-anfe-de%CC%81pendance-post-covid.pdf>
- ANFE (2019). Définition. *ANFE*. Consulté 13 janvier 2020, à l'adresse <https://www.anfe.fr/1-ergotherapie/la-profession>
- ARS (2019). Ergothérapeute. *ARS*. Consulté 15 février 2020, à l'adresse <http://www.bretagne.ars.sante.fr/ergotherapie>
- ARS (2020). Coronavirus (Covid-19) : Espace dédié aux professionnels du médico-social. *ARS Pays de la Loire*. Consulté 07 avril 2020, à l'adresse <https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/coronavirus-covid-19-espace-dedie-aux-professionnels-du-medico-social-faq-partie-3>
- BVA, & Fondation APRIL (2018). *Baromètre des aidants quatrième vague*. (46). Consulté à l'adresse https://www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport_complet_BaromtreAidants_2018_FondationAPRIL_BVA.pdf
- CNSA. (2008). *Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012*. (84). Consulté à l'adresse https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf
- CNRTL (2012). Relation. *Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales*. Consulté 10 octobre 2019 à l'adresse <https://www.cnrtl.fr/definition/relation>
- CNSA. (2014). *Aidants Familiaux : guide à destination des entreprises*. (74). ORSE, & UNAF. Consulté à l'adresse https://www.cnsa.fr/documentation/orse-guideaidant-10-141_0.pdf
- DRESS. (2013). *Projection des populations âgées dépendantes*. (28). Consulté à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>
- DRESS (2019). En 2018, l'espérance de vie sans incapacité est de 64,5 ans pour les femmes et de 63,4 ans pour les hommes. *Etudes & résultats, direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques..* Consulté le 22 février, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1127.pdf>
- Dufour, C., & Larivière, V. (2012). *Principales techniques d'échantillonnage probabilistes et non probabilistes*. (1). Consulté à l'adresse http://reseauconceptuel.umontreal.ca/rid=1J3BCT9WW-NJP6NT-8VW/sci6060_fiche_echant.pdf

- Fondation Médéric Alzheimer. (2019). *La lettre de l'observatoire : les équipes spécialisées Alzheimer*. (24). Consulté à l'adresse https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_53.pdf
- France Alzheimer (2018). La maladie d'Alzheimer en chiffres. *France Alzheimer*. Consulté 26 octobre 2019, à l'adresse <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>
- France Alzheimer. (n. d.). *Accompagner au quotidien*. Consulté à l'adresse <https://www.francealzheimer.org>
- HAS. (2010, a). *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*. (7). Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer -
_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf)
- HAS. (2010, b). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*. (12). Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer - suivi medical des aidants naturels.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf)
- HAS. (2012). *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes*. (116). ANESM. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_eval_interne_sad_web.pdf
- HAS. (2018). *Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie*. (8). Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie
- INSEE (2020). Espérance de vie à divers âges. *INSEE*. Consulté 20 mars 2020, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631>
- INSERM (2019). Alzheimer. *INSERM*. Consulté 01 avril 2020, à l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000025441587>
- LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement - Article 51. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=78831031DD8B0C>

59CEBDCA839123BCCA.tplgfr44s_2?idArticle=JORFARTI000031701024&cidTexte=JORFTEXT000031700731&dateTexte=29990101&categorieLien=id

LOI n° 2018-84 du 13 février 2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2018/2/13/2018-84/jo/texte>

Ministère des Solidarités et de la Santé (2017). Equipes spécialisées Alzheimer (ESA) : Des interventions à domicile. *Pour les personnes âgées*. Consulté 5 avril 2020, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/equipes-specialisees-alzheimer-esa-des-interventions-domicile>

OCIRP (2018). Les chiffres-clés sur les aidants en France. *OCIRP*. Consulté 7 janvier 2020, à l'adresse <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>.

OMS (1946) Comment l'OMS définit-elle la santé ? *Organisation Mondiale de la Santé*. Consulté 23 octobre 2019, à l'adresse <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions>

Sénat (2019). Projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2020. *Sénat*. Consulté 20 mars 2020, à l'adresse <https://www.senat.fr/rap/119-153/119-15310.html>

Service Public (2018). Allocation aux adultes handicapés (AAH). *Service Public*. Consulté 10 novembre 2019, à l'adresse <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F12242>

Tétreault, S. (2017). Ergothérapie tous azimuts. De l'idée au papier. (14). Consulté à l'adresse https://www.erasme.ulb.ac.be/sites/default/files/files/articles/2017/de_lidee_au_papier-pr_tetreault_azimuts_nov_2017.pdf

World Health Organization (2019) Dementia. *World Health Organization*. Consulté 30 mars 2020, à l'adresse <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Annexes :

Annexe 1 : Formulaire de consentement complétés	I
Annexe 2 : Synthèse des entretiens téléphoniques	IX
Annexe 3 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 1	XI
Annexe 4 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 2	XVI
Annexe 5 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 3	XXI
Annexe 6 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 4	XXVII
Annexe 8 : Schéma du modèle de l'occupation humaine – Kielhofner (2008)	XXXI
Annexe 9 : Mail envoyé aux ergothérapeutes formés au programme COTID.....	XXXII
Annexe 10 : Matrices théoriques des variables dépendantes et indépendantes	XXXIII
Annexe 11 : Objectifs de l'entretien	XXXV
Annexe 13 : Trame de l'entretien :.....	XXXVIII
Annexe 14 : Analyse catégorielle.....	XL
Annexe 15 : Catégorisation des deux variables	XLII
Annexe 16 : Codage des variables dépendante et indépendante	XLIV

Annexe 1 : Formulaires de consentement complétés




N° de déclaration d'activité
93-R3-04948-R3
Cet enregistrement ne vaut pas
agrément de l'Etat

FINISS EJ : 83 000 904 9
FINISS ET : 83 000 983 6
SIRET : 830 046 261 000 24
Code APE : 842Z
DATA DOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Bequereel
22 Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Bequereel
32 av. Bequereel
22 Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André
4018 chemin des Plantules
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S - RDC
CS 60284
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 60 38

Site les Asphodèles
Résidences Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël / Fréjus
300 av. Victor Seguenot
CS 50142
83707 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 60

Brignoles
Centre Municipal de Tir A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83270 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 57 93
Télécopie : 04 94 78 54 36

Site internet
<http://www.ifvps.fr>



**Groupe de Coopération Sanitaire
de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé**

Lette d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

DAL BARCO Marine, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie
Tel : 06.49.75.33.10
Mail : dalbarcomarine@gmail.com
Référente pédagogique : CA TEL Laurence,
Tel : 04.98.08.30.25
Mail : laurence.catel@ifvps.fr
Référente Professionnelle : THELEUS Axelle
Tel : 07.83.90.68.76
Mail : a.senelonqe@ch-cannes.fr

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Mémoire de recherche en ergothérapie sur la thématique de la Maladie d'Alzheimer:

- Identifier les diverses structures qui accueillent les aidants et leurs actions.
- M' informer du rôle de l'ergothérapeute dans ces structures et auprès des aidants.
- Interroger les professionnels sur la durée de leur action auprès des aidants.
- Cibler les principaux besoins/difficultés des aidants

Nature et durée de votre participation:

Donner la nature de la participation (entretien, observation...) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)

Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI NON Rayer les mentions inutiles

Avantages concernant votre participation

Votre participation à cet entretien, me permettrait d'élargir le champ de mes recherches scientifiques à l'aide d'informations de terrain. D'appuyer mes données déjà recueillies pour l'élaboration de mon mémoire. Identifier la nature de l'aide nécessaire aux aidants et prendre conscience du rôle de l'ergothérapeute face à leurs besoins.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans crainte de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifvps.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....

Date : 26/10/2019..... Téléphone (jour)

Pour l'étudiant (e) : DAL BARCO Maxime

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....

Date : 26/10/2019.



N° de déclaration d'activité
93-83-04918-83
Cet enregistrement ne vaut pas
agrément de l'Etat

FINESS EJ : 83 000 904 9
FINESS ET : 83 000 383 6
SIRET : 130 016 261 000 24
Code APE 8412Z
DATADOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Bequereil
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Bequereil
32 av. Bequereil
ZI Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Téléfax : 04 94 14 72 12

Espace André
4018 chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment 8 - RDC
CS 60614
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 58

Site les Asphodèles
Résidence Les Asphodèles
150 Allée Auguste Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Téléfax : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILLET
83200 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Téléfax : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Sarrault
CS 50142
83107 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Téléfax : 04 98 11 39 69

Brignoles

Centre Médical de Tir A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 57 93
Téléfax : 04 94 78 54 36

Site internet
<http://www.ifvps.fr>



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé

Lettre d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

DAL BARCO Marine, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie
Tel : 06.49.75.33.10
Mail : dalbarcomarine@gmail.com
Référente pédagogique : CA TEL Laurence,
Tel : 04.98.08.30.25
Mail : laurence.catel@ifvps.fr
Référente Professionnelle : THELEUS Axelle
Tel : 07.83.90.68.76
Mail : a_senelonq@ch-cannes.fr

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Mémoire de recherche en ergothérapie sur la thématique de la Maladie d'Alzheimer.

- Identifier les diverses structures qui accueillent les aidants et leurs actions.
- M'informer du rôle de l'ergothérapeute dans ces structures et auprès des aidants.
- Interroger les professionnels sur la durée de leur action auprès des aidants.
- Cibler les principaux besoins/difficultés des aidants

Nature et durée de votre participation :

Donner la nature de la participation (entretien, observation...) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)
Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI NON Rayer les mentions inutiles

Avantages concernant votre participation

Votre participation à cet entretien, me permettrait d'élargir le champ de mes recherches scientifiques à l'aide d'informations de terrain. D'appuyer mes données déjà recueillies pour l'élaboration de mon mémoire. Identifier la nature de l'aide nécessaire aux aidants et prendre conscience du rôle de l'ergothérapeute face à leurs besoins.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation :

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifvps.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant :

.....

Date : 06/10/2019..... Téléphone (jour) :

Pour l'étudiant (e) : Marine DAL BARCO

Pour l'étudiant (e) : DAL BARCO Marie

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....

Date : 06/10/2019.



N° de déclaration d'activité
93-83-04918-83
Cet engagement ne vaut pas
agrément de l'État

FINISS EJ - 83 000 904 9
FINISS ET - 83 000 383 6
SIRET : 830 016 254 000 24
Code APE 8412Z
DATA DOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Beccarel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Beccarel
32 av. Beccarel
ZI Toulon Est
B.P. 074
83070 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André
4018 chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 58 58 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S - RDC
CS 60584
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 58

Site les Asphodèles
Résidence Les Asphodèles
150 Allée Augustin Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphons GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Sergent
CS 50143
83700 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 69

Brigolles
Centre Municipal de Tir A L'Arc
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brigolles
Téléphone : 04 94 78 27 93
Télécopie : 04 94 78 24 36

Site internet
<http://www.ifpvs.fr>



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé

Lette d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

DAL BARCO Marine, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie
Tel : 06.49.75.33.10
Mail : dalbarcomarine@gmail.com
Référente pédagogique : CATEL Laurence,
Tel : 04.98.08.30.25
Mail : laurence.catel@ifpvs.fr
Référente Professionnelle : THELEUS Axelle
Tel : 07.83.90.68.76
Mail : a.senelonqe@ch-cannes.fr

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Mémoire de recherche en ergothérapie sur la thématique de la Maladie d'Alzheimer:

- Identifier les diverses structures qui accueillent les aidants et leurs actions.
- M'informer du rôle de l'ergothérapeute dans ces structures et auprès des aidants.
- Interroger les professionnels sur la durée de leur action auprès des aidants.
- Cibler les principaux besoins/difficultés des aidants

Nature et durée de votre participation:

Donner la nature de la participation (entretien, observation...) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)

Afin d'être attentif(ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI NON Rayer les mentions inutiles

Avantages concernant votre participation

Votre participation à cet entretien, me permettrait d'élargir le champ de mes recherches scientifiques à l'aide d'informations de terrain. D'appuyer mes données déjà recueillies pour l'élaboration de mon mémoire. Identifier la nature de l'aide nécessaire aux aidants et prendre conscience du rôle de l'ergothérapeute face à leurs besoins.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) verbalement ou par écrit. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terien@ifpvs.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

.....

Signature du participant:

.....

Date : 11/10/2019..... Téléphone (jour)

Pour l'étudiant (e) :

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Pour l'étudiant (e) : DAL BARCO Marine

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....

Date : 11/10/2019.



N° de déclaration d'activité
93-83-04918-83
Cet enregistrement se fait par
ajournement de l'état

FINISS EJ : 83 000 904 9
FINISS ET : 83 000 383 6
SIRET : 130 016 254 000 24
Code APE 8412Z
DATADOCK : 0014425
DPC : 1073

Siège administratif
32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
83130 La Garde

La Garde

Site Becquerel
32 av. Becquerel
ZI Toulon Est
B.P. 074
83079 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 94 14 72 14
Télécopie : 04 94 14 72 12

Espace André
401B chemin des Plantades
Espace André
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 38 38 22

Université de Toulon
Campus de La Garde
Bâtiment S - R1C
CS 60584
83041 TOULON Cedex 9
Téléphone : 04 22 07 00 58

Site les Asphodèles
Résidence. Les Asphodèles
150 Allée Augustin Picard
83130 La Garde
Téléphone : 04 94 00 23 80
Télécopie : 04 94 00 23 89

Draguignan
102 avenue Alphonse GILET
83300 DRAGUIGNAN
Téléphone : 04 94 60 44 75
Télécopie : 04 90 60 46 95

St Raphaël/Fréjus
200 av. Victor Sergent
CS 20423
83700 St Raphaël CEDEX
Téléphone : 04 98 11 38 60
Télécopie : 04 98 11 39 69

Brignoles

Centre Municipal de Tir A.L.Are
Quartier Saint Lazare - Les Adrets
83170 Brignoles
Téléphone : 04 94 78 27 93
Télécopie : 04 94 78 24 36

Site internet
<http://www.ifvps.fr>



Groupement de Coopération Sanitaire de l'Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé

Lettre d'information et formulaire de consentement

Personnes responsables de l'étude :

DAL BARCO Marine, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie
Tel : 06.49.75.33.10
Mail : dalbarcomarine@gmail.com
Référente pédagogique : CA TEL Laurence,
Tel : 04.98.08.30.25
Mail : laurence.catel@ifvps.fr
Référente Professionnelle : THELEUS Axelle
Tel : 07.83.90.68.76
Mail : a.senelonqe@ch-cannes.fr

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles auprès des personnes responsables de l'étude.

Présentation de l'étude et de ses objectifs :

Mémoire de recherche en ergothérapie sur la thématique de la Maladie d'Alzheimer.

- Identifier les diverses structures qui accueillent les aidants et leurs actions.
- M'informer du rôle de l'ergothérapeute dans ces structures et auprès des aidants.
- Interroger les professionnels sur la durée de leur action auprès des aidants.
- Cibler les principaux besoins/difficultés des aidants

Nature et durée de votre participation:

Donner la nature de la participation (entretien, observation...) et la durée (20 minutes maximum pour un entretien)

Afin d'être attentif (ve) à vos propos, je vous demande l'autorisation d'enregistrer/filmer notre échange afin de pouvoir retranscrire par la suite l'entretien et d'être davantage concentré. Acceptez-vous que cet entretien soit filmé / enregistré ?

OUI NON Rayer les mentions inutiles

Avantages concernant votre participation

Votre participation à cet entretien, me permettrait d'élargir le champ de mes recherches scientifiques à l'aide d'informations de terrain. D'appuyer mes données déjà recueillies pour l'élaboration de mon mémoire. Identifier la nature de l'aide nécessaire aux aidants et prendre conscience du rôle de l'ergothérapeute face à leurs besoins.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation :

Votre participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice hormis le temps que vous m'accordez lors de cet entretien/observation

Retrait de la participation:

Votre participation à l'entretien/l'observation est libre et volontaire. En tout temps, vous pouvez vous retirer, sans craindre de préjudices quelconques. Vous n'avez qu'à en informer l'étudiant(e) **verbalement ou par écrit**. En cas de désistement et à votre demande, tous les documents vous concernant seront détruits.

Confidentialité :

Les données recueillies au cours de l'entretien/observation seront conservées dans un classeur sous clé, dans un local accessible uniquement par l'étudiant(e). Lui seul aura accès aux données nominatives. Celles-ci seront codées dans un fichier informatique verrouillé avec un mot de passe. Aucune donnée nominative ne sera présente dans les écrits qui émaneront du projet.

Toutes données confidentielles seront détruites un an après la diffusion des résultats.

Clause de responsabilité :

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez les étudiants ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Information sur le projet de recherche :

L'étudiant(e) répondra au meilleur de sa connaissance à toutes questions des participants en lien avec le projet. Les résultats serviront pour la rédaction du mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre du diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Personnes-ressources :

Si vous avez des questions sur l'étude, vous pouvez contacter Mme TERRIEN, responsable de filière ergothérapie, par courriel : veronique.terrien@ifvps.fr

Signatures requises :

Pour le parent ou tuteur du participant mineur

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée afin que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision quant à ma participation. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de retirer ma participation en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom du participant (en lettres capitales)

Signature du participant

Date : 11/12/2019..... Téléphone (jour) _____

Pour l'étudiant (e) : DAL BARCO Maxime

J'atteste avoir expliqué au participant tous les termes du présent formulaire, avoir répondu au meilleur de ma connaissance à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

Je m'engage à m'assurer que le participant (enfant) recevra un exemplaire de ce formulaire d'information et de consentement.

Signature de l'étudiant(e) :

.....


Date : 11/12/2019.

Annexe 2 : Synthèse des entretiens téléphoniques

Parmi les quatre ergothérapeutes interrogés, deux ont travaillé (ou travaillent encore) à la fois en EHPAD et en ESA et deux travaillent uniquement en ESA. L'un d'eux est formé au programme COTID et l'autre par l'association Française des aidants. D'après leurs expériences et leurs réponses aux questions, il apparaît que les ergothérapeutes ont plus de liens avec les aidants familiaux au sein des ESA plutôt qu'en EHPAD. En effet, les rencontres entre les aidants et ergothérapeutes se font rares dans les EHPAD. Elles sont fortuites, imprévues et le dialogue est ciblé sur la personne atteinte de démence, raison première de la venue des aidants au sein de cette structure. En EHPAD, aucune séance ne leur est accordée pour répondre à leurs questions « On ne m'a jamais demandé de faire ça » répond l'une des ergothérapeutes. De plus, les objectifs de l'aidé sont fixés par les soignants et l'aidant n'est pas consulté, et aucun n'est attribué à l'aidant. L'une des ergothérapeutes explique n'avoir peu ou pas de prescriptions médicales pour les patients qu'elle suit en EHPAD à l'inverse de l'ESA.

Contrairement à cela, les ergothérapeutes sont formels, au sein des ESA et du domicile, il existe une relation importante entre elles et les aidants. Sur les 15 séances remboursées, et prescrites par le médecin, l'ergothérapeute se rend au domicile de la personne démente lors des deux premières séances pour faire connaissance avec lui et l'aidant (suite à son appel). Puis, il lui fait passer les bilans et négocie ensuite les objectifs. Lors de cette négociation le patient et l'aidant donnent leur avis. C'est le cas notamment lors du suivi avec le programme COTID qui « met en place les moyens pour l'aidant de comprendre le processus pour que lui-même soit en capacité de transposer sur une autre situation une guidance adaptée à son proche ». On note alors une prise en compte de l'aidant et une écoute active de la part des soignants.

Suite à cela, l'ergothérapeute intervient à nouveau à mi-parcours pour réaliser un bilan intermédiaire et réajuster les objectifs si nécessaire. Enfin, il revient lors de la 15^{ème} séance pour un bilan final et un compte rendu pour la famille et le médecin. Un travail en inter professionnalité est alors réalisé tout le long avec les Assistantes de soins en gérontologie qui viennent à domicile le reste des séances pour effectuer la stimulation cognitive. « Mon intervention où celle de mes collègues est la même, on a juste notre regard à nous ». Les séances se déroulent une fois par semaine, ce qui complexifie la mise en place d'automatismes, surtout pour les patients atteints de démence. C'est pourquoi, le rôle des aidants est très important pour qu'ils puissent servir de relais afin de mettre en place ces automatismes au quotidien avec le patient. Suite à la prise en compte du souhait de maintien à domicile de l'aidé, la place de l'aidant est aussi analysée. Lorsqu'ils ne sont pas épuisés, ils sont là en veille pour seconder les

professionnels. D'après les entretiens, les possibles freins à la prise en soins des aidants familiaux sont leur déni de la situation « bah non, on va gérer, c'est notre rôle on n'a pas le choix » alors qu'ils sont proches du burnout. Sinon, ils sont face à l'incompréhension d'une maladie qu'ils ne connaissent pas et ne maîtrisent pas, à des attentes erronées vis à vis de la personne et ce qu'elle est capable de faire. Aussi, cette situation implique leur épuisement causé par une grande vigilance, leur faible disponibilité liée à une activité professionnelle, le manque de proximité avec l'aidé, la rareté du temps qu'ils s'accordent, leur trop grande implication et le fait de « faire à la place de » ce qui accélère le processus de la pathologie. Suite à la question « quel est pour vous la place de l'ergothérapeute dans la prise en soins des aidants ? » les ergothérapeutes nous répondent :

La plus-value de notre profession est la vision globale des situations et notre écoute bienveillante. « Cette vision globale de la personne, les intrications de ce qui peut se passer au niveau émotionnel, cognitif et corporel, avec son environnement matériel et humain et ce regard global et distant permettent ensuite une meilleure compréhension pour les aidants et pour l'aidé aussi ».

L'ergothérapeute est là pour conseiller, accueillir les déversements émotionnels et informer l'aidant. C'est à l'aide de modules sur la pathologie, sur les traitements, sur les accueils de jour proches du domicile... qu'il vient en aide aux aidants. Leur expliquer qu'il est important de prendre du temps pour soi et ne pas hésiter pour cela à se faire aider est primordial. De plus, les professionnels peuvent aussi s'arranger avec la famille quant aux heures de séance à domicile pour venir lorsqu'il n'y a personne et tranquilliser les aidants. Ils les aiguillent aussi sur leur façon de faire et leur façon d'interagir avec l'aidé. Si aucune aide n'est mise en place à domicile, l'ergothérapeute peut aussi soutenir l'aidant dans l'élaboration d'un dossier APA en travaillant en partenariat. Lors d'un conflit entre l'aidant et l'aidé, l'ergothérapeute peut jouer le rôle du médiateur et s'accorder avec l'aidant pour faire admettre quelque chose à l'aidé. Sinon, l'un des ergothérapeutes propose une formation d'aide aux aidants en plus des 15 heures d'ESA, sous la forme de 6 modules de 3 heures chacun. Celle-ci est gratuite pour les aidants et leur permet de savoir où ils en sont vis-à-vis de la maladie de leur proche et dans leur relation. Aussi, ils visualisent la place à avoir avec les autres professionnels et ce qu'ils peuvent mettre en place afin de concilier leur vie sociale, professionnelle et personnelle avec l'aidé.

Annexe 3 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 1

Marine Dal Barco (MDB) : Quel est votre expérience auprès de cette population ?

Ergothérapeute 1 (E1) : « J'ai travaillé dans un EHPAD pendant 1 an et demi et dans l'ESA depuis mai 2019. Dans les maisons de retraites les personnes démentes sont dans des unités fermées. Les aidants venaient rendre visite à leur proche et il n'y avait pas beaucoup d'interactions là où j'étais, entre la structure et l'aidant et je n'étais pas là assez souvent là pour les voir.

A l'ESA, au domicile, le premier rendez-vous est pris par l'aidant, conjoint-conjointe, enfants... Après ce sont des personnes sur qui on peut compter, qu'on re contacte quand on a besoin d'informations, pour faire le point c'est auprès d'eux qu'on se réfère. On a vraiment besoin d'eux pour l'accompagnement de la personne en question. On les appelle un peu plus souvent pour qu'ils puissent passer le relais. Certaines sont là tous les jours et d'autres tous les deux jours, ce sont des personnes ressources mais on essaie de ne pas trop les solliciter si on voit qu'ils sont épuisés. On fait attention à ça. Ce sont des ressources pour relayer pour faire le calendrier, noter les rendez-vous etc. Ils sont là en veille, s'ils ne sont pas épuisés et que l'on ne voit pas de signe d'épuisement.

MDB : Les aidants vous appellent lorsqu'ils sentent qu'ils arrivent à un point de rupture et qu'ils ne peuvent plus subvenir aux besoins de la personne ?

E1 : « Dans notre cas oui, là où je suis c'est comme ça. Par le biais de leur médecin traitant ils vont faire une batterie de tests neurocognitifs à Muret ou Toulouse. Après que les tests soient confirmés par la neuropsychologue et le médecin ils sont envoyés chez nous selon le Mini Mental States. Selon le résultat ils sont éligibles pour qu'on les suive.»

MDB : Est-ce qu'il arrive que vous vous basiez sur l'échelle Zarit par exemple qui mesure le fardeau des aidants ?

E1 : « On l'utilise mais ce n'est pas systématique. Depuis que je suis là, je ne l'utilise pas systématiquement. Lorsque l'on voit qu'un aidant est fatigué on peut la sortir et le faire indépendamment de notre côté et la remplir. Je ne l'ai pas encore fait remplir à la personne directement même si c'est un auto-questionnaire. Je note les résultats de mon côté, de ce que je voyais de ce que je ressentais et ça donne une estimation de l'état de santé et du fardeau. Après on le perçoit, humainement parlant on voit bien que la personne elle n'en peut plus. C'est du relationnel énormément.

MDB : Qu'elles sont les difficultés des aidants au quotidien ?

E1 : « On imagine une personne qui est quasiment tout le temps présente auprès de quelqu'un qui a besoin d'être assisté. **Qui voit la personne qu'elle a connue, qui la voit se dégrader**, il y a une espèce de deuil à faire aussi. C'est difficile et les personnes qui en arrivent à l'épuisement se portent garant de la santé de leur proche. Ils sont épuisés, **ils ont moins de temps pour eux**, ils sont toujours derrière l'aidé ;

une grande vigilance qui les épuise. C'est le syndrome de l'infirmière, des personnes qui sont habituées à aider les autres, à donner, donner... qui s'en épuisent et s'en oublient en fait. »

MDB : Quels sont vos objectifs en allant au domicile de la personne ?

E1 : « Là où je suis, ils ont mis en place des **modules d'accompagnement à l'aidant**. On est en train de les refaire en ce moment pour les rafraîchir un peu. Tout est écrit dans le classeur qu'on laisse à la maison, avec le dossier de l'établissement et une fiche de suivi. On leur laisse le classeur où il y a des fiches d'informations pour discuter autour de ça. On a des power points avec des modules sur la maladie, sur les aides possibles et sur les traitements possibles aussi de la maladie, pour qu'il y ait un accompagnement et que le soignant soit dans l'écoute. C'est le moment avec l'ASG où ils se confient davantage. C'est des moments où je ne suis pas là mais ils peuvent aussi se confier dès le premier rendez-vous. La première demande c'est « l'accompagnement de la personne âgée pour quelle reste à domicile » c'est la demande de base mais on regarde aussi la place de l'aidant. C'est là qu'on propose les modules et à chaque fois que l'on passe et que l'on croise les aidants on leur dit qu'il faut **qu'ils prennent du temps pour eux**. **On leur donne aussi des documents où il y a des numéros de téléphones, de psychologues** qui sont à l'écoute pour les aidants. On leur **propose des accueils de jour dans les maisons de retraites aux environ de leur domicile** etc. On vise les deux, dans notre équipe on est vigilant à la santé de l'aidant. »

MDB : Est-ce qu'il arrive que vous fassiez des activités qui permettent à l'aidant de participer ?

E1 : « Souvent lorsque l'on intervient l'aidant n'est pas forcément là. Si c'est un conjoint/conjointe par défaut il est forcément là, mais souvent ils profitent de ce temps là pour faire des papiers, sortir comme lorsqu'il y a des aides à domicile si tu veux. Sois on vient lorsqu'ils sont là et ça leur convient, sinon on essaye de voir pour venir les jours où il n'y a aucune aide et eux ça les rassure qu'il y ait une présence ces jours-là pour leur proche. Entre l'aide à domicile, l'infirmier, ceux qui viennent deux fois par semaine et nous qui venons encore un autre jour, ça les rassure et on participe à ça sans forcément les mettre en lien dans une activité. »

MDB : Comment cela se passe lorsque vous arrivez au domicile vis-à-vis de la confiance de la personne ?

E1 : « Ils ne savent pas forcément ce qu'est un ergothérapeute et la petite parenthèse c'est que là où je suis il y a des ergothérapeutes et des psychomotriciennes (2 psychomotriciens et une ergothérapeute). Les gens ne savent pas vraiment ce que l'on fait, sauf s'ils ont eu l'occasion d'être en rééducation. Ils nous voient comme des personnes qui viennent à la maison tout simplement, sans identité si tu veux. Quand on leur dit ce que l'on va faire avec eux, c'est toujours un peu flou. L'aidant peut être au courant, sinon on leur enseigne, ou ils se sont déjà renseignés, ils ont peut-être une petite idée. Ils ont peut-être déjà vu un ergothérapeute ou connaissent quelqu'un. Mon intervention ou celle de mes collègues est la

même, on a juste notre regard à nous. Du coup lorsque l'on arrive on est deux généralement, l'une va mener l'entretien. Moi je note ce que je vois de mon côté entre les interactions, les réactions de la personne concernée. J'explique aussi à quoi je sers et je regarde si elle est capable d'aller chercher des cintres dans son placard, porter la casserole des choses comme ça. On fait des bilans écrits si l'on peut et si on en a l'utilité. Après ils ont souvent déjà fait ces tests, ils en ont l'habitude. »

MDB : Quelle est la tranche d'âge à l'EHPAD et l'ESA ?

E1 : « Je les trouve assez jeunes moi, mais je pense qu'ils étaient plus âgés à l'EHPAD »

MDB : Vis-à-vis des troubles où sont-ils les plus importants ?

E1 : « C'est la transmission, la maison c'est quand ils sont encore capable de participer, mais la participation ce n'est pas évident, surtout quand ils sont dans le refus. Parce que s'ils n'étaient pas dans le refus d'un accompagnement, d'une présence d'un infirmier tous les jours pour le traitement, ils oublient le traitement, ils le mélangent. On s'occupe d'une famille qui est dans le refus de beaucoup de choses et on se pose la question sur la viabilité qu'elle reste à la maison. Mais sinon au niveau de leurs capacités, quand on fait le point à la fin on a conclu que l'idéal pour elle c'était qu'elle aille en maison de retraite où elle avait déjà été pendant 2-3 semaines pendant les vacances de sa fille et elle avait adoré. Elle adorait le séjour là-bas, tout s'est très bien passé, elle s'est trouvée des amies là-bas. C'est le déclic qu'elle aille là-bas alors qu'à la maison elle tourne en rond, elle déprime, elle ne fait plus rien elle est apathique. En maison de retraite ils étaient dépendants, non autonomes, ils ne pouvaient pas rester à la maison c'était trop risqué »

MDB : Que ce passe-t-il pour les aidés lorsque les aidants ne viennent pas les voir ou s'en vont ?

E1 : « Ils peuvent être en conflits avec leurs proches quand ils sont là. Les proches nous l'évoquent « j'ai des difficultés avec mon père ou ma mère », « J'arrive pas faire ça ». Des fois on sert un peu de médiateur. On appuie la parole ou comment dire, on propose l'idée venant de nous alors qu'on l'a prise d'un commun accord avec l'aidant, mais on dit que ça vient de nous comme ça, ça passe mieux. L'information passe mieux. Quand ils sont en conflits, souvent au premier rendez-vous, la pathologie y faisant aussi, tout va bien. Tout se passe très bien, il cuisine, il se promène tout va bien. Une espèce de déni des proches qui ne sont pas au courant disent « tu sais il ment » alors que non c'est la maladie qui fait ça. Au début tout va bien avec le proche, puis il se confie davantage sur la personne et l'aidant aussi peut se confier à force de la croiser. Il y en a une qui a dit à ma collègue « Teh il ne peut pas faire ça. L'autre jour j'ai vu elle se perdait entre les boutons du four et du gaz. -Ah beh on va regarder ça ».

MDB : Est-ce que cela arrive que toute la famille soit dans le déni ?

E1 : C'est assez rare, souvent le proche aidant qui accompagne a déjà fait un premier pas en accompagnant faire la batterie de test, pour les soins et entamer une démarche. Peut-être que les

médecins emploient des mots qu'ils ne comprennent pas, je ne sais pas. Mais nous lorsque l'on met le mot maladie d'Alzheimer on voit bien la réaction. Souvent quand c'est une fratrie il n'y a qu'un enfant qui s'occupe et les autres ne sont pas au courant ».

MDB : Est-ce que vous voyez souvent des aidants qui ne choisissent pas d'être aidant ?

E1 : « Ils ne s'en rendent pas compte, souvent ils **entre dans la boucle sans s'en rendre compte**. Ils se mettent à faire le repas à la place de. Ils vont se rendre compte que c'est compliqué à la douche, alors ils vont faire en sorte de s'occuper et d'être là. Certains mettent les freins assez rapidement et mettent en place un accompagnement, des aides à domicile, des infirmiers pour la toilette, pour le portage des repas aussi, surtout si ils travaillent. Soit en effet ils ne choisissent pas. Là, il y a une dame que je vois, c'est assez ambigu. Elle a abordé qu'elle souffre de cette situation-là. Elle vit avec sa mère en ce moment. Sa maison est à 40 minutes de là, du coup elle a mis de côté toutes ses activités. Elle va se balader de temps en temps mais en même temps le discours qu'elle a c'est « Ah ma mère ne peut pas rester toute seule, je suis obligée d'être là ». Et c'est très ambigu, il y a le fait de dire « je suis épuisée, d'être toujours là, de m'occuper d'elle » et l'autre côté ou elle ne peut pas lâcher non plus. Elle n'arrive pas à faire confiance aux soignants. Ils le font de bon cœur mais ils aident beaucoup »

MDB : Quel est le temps que vous consacrez à ces personnes ?

E1 : « 1 fois par semaine, pendant 45 minutes à 1h, 15 séances remboursées. Parfois on y reste 1h -1h15 mais on ne compte qu'une seule séance ».

MDB : Vous faites un bilan au départ et à la fin des 15 séances ?

E1 : « On a un dossier patient, On a nos bilans qualitatifs d'observation, des bilans chiffrés MMS, moca, get up and go mais je ne le fais pas passer en demandant à la personne de se lever de sa chaise et de faire demi-tour, je le vois et le fait en **informel**. Si je veux les coter je le marque. L'évolution dépend vraiment des cas, **1 fois par semaine ce n'est pas toujours suffisant c'est toujours très bien de compter sur le relais, c'est des personnes sur qui l'on compte beaucoup, identifier les aidants, qui sont les aides à domicile, les infirmiers.**

Une fois par semaine au niveau de ces pathologies ce n'est pas évident, même si on intervient au domicile c'est surtout de l'adaptation même si on voit un apprentissage, on fait surtout de l'**étiquetage, on indique dans les placards, casseroles, couverts. C'est de l'indication, des rappels visuels, la télé alarme** où lorsque l'on appelle on ne va pas déranger puisque ce sont des personnes payées pour ça. Il y a des apprentissages quand même.

Le bilan d'entrée est un recueil de données dans un tableau sans mots compliqués pour que tout le monde puisse le comprendre avec les objectifs de posés. Et **à mi-parcours on peut y retourner pour voir où en sont les objectifs**, si on a besoin de réévaluer un truc je le refais et ça me permet de confirmer la poursuite des objectifs, de changer 2-3 trucs ou de s'intéresser à autre chose. Après je ne suis pas toute seule je

suis aussi en accord avec l'ASG (assistante de soins en gérontologie) qui connaît bien la personne, à ce moment elle l'a vue 7-8 fois avant moi. Et les dernières séances je reviens aussi faire le point avec la famille et là je note. Je ne fais pas forcément un bilan de sortie mais un compte rendu pour le médecin et la famille.

MDB : Quel est le style d'objectifs que vous mettez en place pour la personne ?

E1 : « La télé assistance, la sécurité c'est l'appel téléphonique en cas de, l'accès à la salle de bain, la baignoire, les calendriers.

MDB: Est-ce que vous utilisez des aides techniques ?

E1 : « La télé assistance, déambulateurs, rollator, planche de bains, piluliers électroniques, des horloges analogiques »

Annexe 4 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 2

MDB : Quelle est votre expérience auprès des aidants familiaux et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Ergothérapeute 2 (E2) : « J'ai travaillé 9 ans à la MDPH de Toulouse, en lien avec les aidants pour évaluer leurs besoins au quotidien dans le cadre de la prestation de compensation pour tous types de handicap et tous âges. Sinon pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée cela va faire 1an maintenant. J'ai changé de poste et je travaille sur une ESA et depuis le mois de février j'ai été formée par l'association française des aidants, pour une formation à destination des aidants. J'ai fait 1 session de formation et il m'en reste 5 à faire. La formation se déroule en 6 modules de 3 heures. Là j'ai fait le premier module la semaine dernière et le second module la semaine prochaine. »

MDB : En quoi consiste votre formation pour les aidants et que vous permet-elle de mettre en place dans votre structure pour les accompagner ?

E2 : « Je travaille dans une association qui propose de l'aide à domicile, un service de soins infirmier, des ESA et une partie qu'ils appellent « action et prévention » et c'est dans ce cadre-là que l'on a pu participer à cette formation des aidants. Cette formation est à destination de tout public elle n'est pas faite essentiellement pour les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Mais on se rend compte, j'ai une autre collègue qui l'anime aussi, que dans la majorité des cas on a quand même des personnes qui accompagnent des personnes atteintes de MA ou apparentée ».

MDB : Est-ce que la formation est payante ?

E2 : « Elle est gratuite, les aidants ne payent rien mais pour moi c'est mon employeur qui la finance »

MDB : Combien de temps consacrez-vous aux aidants / patient / les deux ?

E2 : « Voir le fonctionnement des ESA dans le plan des maladies neurodégénératives. L'équipe est formée d'une personne qui assure la coordination (pour moi c'est une infirmière), ensuite il y a un temps plein évaluateur, pour moi c'est soit un ergothérapeute soit un psychomotricien. Et après il y a un temps d'assistance de soin en gérontologie.

Donc nous en tant qu'ergothérapeute on est là en tant qu'évaluateur. Ensuite c'est l'assistante de soins qui assure les séances à domicile. Sachant que l'on intervient sous prescription médicale et que l'on intervient sur 15 séances au total. Sur ma structure j'assure le premier bilan/ entretien avec l'assistance de soins avec qui je vais travailler sur cette personne-là. Et là on demande à ce qu'il y ait un aidant qui soit présent, dans la mesure du possible pour recueillir la parole de la personne atteinte de la maladie et le regard de l'aidant. Si cela ne peut pas se faire sur le premier entretien je demande un entretien téléphonique dans un second temps.

En suite pour la deuxième séance, je reviens seule avec la personne et je demande qu'il n'y ait pas d'aidant pour évaluer les capacités de la personne. »

MDB : Qu'est-ce que vous utilisez comme bilans ?

E2 : « Alors moi je n'utilise pas de bilans normés par ce que ça fait peur aux personnes. Ils ont déjà passé des batteries d'évaluations. On a les comptes rendus des neurologues, donc re faire passer un MMSE ou le test de DUBOIS, tous les tests que l'on peut trouver dans la maladie d'Alzheimer... je n'y vois pas un grand intérêt. On en a re discuté avec ma structure et avec les autres ESA du département et on s'est mis d'accord, il n'y en a aucune d'entre nous qui utilise les bilans normés. En fait, on pioche à droite à gauche des petits tests et on fait beaucoup avec l'environnement de la personne et l'observation.

L'observation tient compte d'une grande partie de l'évaluation.

On fait un rythme d'une séance par semaine. Avant que la personne soit acceptée sur le dispositif il y a l'infirmière coordinatrice qui fait un premier entretien téléphonique avec l'aidant. C'est souvent l'aidant qui va en faire la demande. Et à partir de là c'est elle qui dit oui ou non sur la prise en charge ESA. Ensuite, là il peut se passer un délai assez conséquent, parce qu'on a un délais et des listes d'attentes, donc on peut être à 3 mois entre le premier appel téléphonique et la première intervention.

Après le premier entretien, je reviens la semaine qui suit pour faire un bilan. Entre temps on se laisse un delta de 15 jours qui me laisse le temps de rédaction avant que ma collègue assistante de soins y retourne et fasse ses séances. Et là elle tient un rythme pareil d'une séance par semaine.

Là je ne fais que du domicile, je n'interviens pas sur les structure c'est qu'au domicile de la personne. »

MDB : Quels sont vos buts et objectifs ?

E2 : « Alors c'est très variable, cela dépend de la situation de la personne et de l'état d'avancé de la maladie. On peut prendre des personnes en tout début de maladie et auquel cas c'est d'apporter au neurologue une vision du domicile en fait. Parce que lui il va avoir ses tests papiers crayon qui ne reflètent pas toujours la réalité à domicile. Là j'ai un cas ou le neurologue a interdit la conduite mais la personne vit dans un milieu rural très très isolé, donc si on arrête la conduite elle sera complètement enfermée cette personne. Là moi sur mon bilan, le trouble des fonctions exécutives, que le neurologue a vu en papier crayon, moi je l'ai moins vu. Mais je n'ai fait qu'une heure à domicile avec d'autres bilans à faire. Donc là, je vais demander à l'assistante de soins de l'évaluer dans son quotidien. Elles vont faire de la cuisine, ensuite je vais voir si c'est possible qu'elle l'accompagne au village faire ses courses. Préparer un plat pour évaluer un peu plus dans le détail l'autonomie dans la vie quotidienne.

Après j'ai des personnes dans un stade un peu plus avancé et auquel cas là c'est travailler avec les aidants. Pour accepter l'aide. Parce que l'on peut arriver dans des situations où il n'y a aucun intervenant à domicile, aucun dossier APA fait. Donc là on va travailler là-dessus, expliquer à l'aidant que c'est important de se faire aider, de prendre du temps pour soi. Donc on va mettre en place le dossier, on va travailler avec les référentes sociales aussi pour évaluer le nombre d'heures dont il y a besoin. On est vraiment en partenariat à ce niveau-là. Et ensuite on va travailler aussi avec les services d'aide à domicile pour faire accepter l'intervention. Là où c'est souvent le plus problématique c'est pour qu'il y ait une

aide pour la toilette. Les personnes vont nous dire « non non mais il n'y a pas de souci, je me lave » alors que l'on se rend compte qu'ils sont dans un état d'hygiène déplorable. Donc du coup ça va être d'accepter qu'il y ait une aide à ce niveau-là.

Comme les assistantes de soins ce sont des aides-soignantes de formation, qui ont passé un diplôme supplémentaire, donc les toilettes à domicile c'est quelque chose qu'elles connaissent bien. Et si elles sont envoyées vers les dispositifs ESA c'est qu'elles sont à l'aise avec les personnes atteintes de troubles neuro-évolutifs et qu'elles savent s'y prendre. Par différentes astuces elles vont faire en sorte que la toilette soit acceptée et une fois qu'elle est acceptée avec elles, elles vont faire en sorte de faire entrer l'aide à domicile pour que ce soit elle qui prennent la suite sur la toilette. »

MDB : En quoi consistent les différents modules de votre formation que vous faites passer aux aidants ?

E2 : « On est sur « réfléchir à SA place en tant qu'aidant », est ce que c'est une place qui me convient ? Est-ce que ce que je fais à l'heure actuelle me convient ? Ou alors, je n'arrive pas à avoir une vie sociale comme je l'aimerais, je suis épuisée, je suis fatiguée, je commence à être désagréable avec mon proche. On est vraiment sur un parcours de réflexion avec l'aidant.

J'ai une activité au sein de l'ESA (15 séances) et en plus cette formation auprès des aidants (18 heures).

1- Ce qu'il s'est passé quand on m'a annoncé la maladie ou le handicap dans ma relation avec le proche ?

2- Etre aidant c'est avoir une posture, des besoins, des attentes et aussi des limites. Donc ça va être de réfléchir à ce niveau-là sur « qu'est-ce que la relation d'aide » ? Parce que souvent ça va être « oui il a besoin d'aide mais il ne l'accepte pas », « oui il a besoin d'aide mais il sait faire des choses aussi », donc est ce que l'on peut se baser sur ce qu'il sait faire pour le valoriser et qu'ensuite il puisse accepter une aide sur autre chose ? Mais c'est valoriser aussi ce que la personne sait faire.

3- Après c'est se questionner aussi sur la relation au quotidien avec son proche. Revoir un petit peu qu'elle place j'avais avec lui au début et peut être la retrouver. Parce que lorsque l'on interroge les aidés c'est « moi je veux ma femme je ne veux pas une infirmière » alors ça c'est à une infirmière de le faire moi je veux ma femme et mon mari ou mon enfant au quotidien. C'est les remettre à leur place pour qu'ils retrouvent leur rôle et identité oubliés.

4- Trouver sa place avec les professionnels. Là moi je fais un lien avec mon poste sur l'ESA et ce que j'essaie de faire comprendre lors du premier entretien c'est que l'on va être une triade en fait.

La personne aidée, vous en tant qu'aidant qui vivait le quotidien et ensuite il y a nous professionnels et il faut vraiment que l'on travaille en partenariat tous les trois. On essaie vraiment de les re interroger à ce niveau-là et aussi de leur parler des différents professionnels qui existent parce que **souvent ils sont noyés. En plus on parle en sigles « ESA ? SSIAD, SAD en plus à chaque fois les associations portent des noms sous forme de sigles ADM, APA ... vous voyez ça fait vraiment beaucoup de sigles pour eux.**

Donc on leur explique ça et on fait en sorte qu'ils comprennent bien qui est qui et qui fait quoi.

5- « Comment s'y prendre avec son proche pour les gestes de la vie quotidienne » alors moi je n'aime pas ce nom de module parce qu'il veut tout dire et rien dire à la fois. Lorsque j'ai fait des entretiens pour ma campagne lors de la formation souvent c'était « comment je dois réagir lorsqu'il a des troubles du comportement ? » mais en fait ce n'est pas ça du tout que je vais aborder. Sur ce module-là, on aborde quels sont les dispositifs d'aide pour la vie quotidienne. Ex : service d'aide à domicile, les services de soins, les haltes répit, les cafés des aidants... enfin voilà. Il y a plein de choses qui existent, donc c'est plutôt leur parler de ça, leur parler vaguement de ce qu'est l'aide humaine, les aides techniques, l'aménagement du logement, mais on ne résoudra pas un problème précis dans leur quotidien.

6- Qu'est-ce que vous allez mettre en place pour concilier votre vie sociale, professionnelle et personnelle avec votre vie d'aidant (après que l'on ait un peu répertorié leurs besoins). On est vraiment sur une partie action. »

MDB : Est-ce que cela reste de l'information ou bien vous restez auprès des aidants jusqu'à ce que les démarches soient mises en place ?

E2 : « Non auprès des aidants je ne peux pas me permettre ça. C'est une façon de se protéger aussi. La moi j'ai 9 personnes, j'ai 9 situations qui ne sont pas faciles. Il faut savoir se protéger en tant que professionnel. J'interviens dans un cadre vraiment particulier, c'est ma bordure de sécurité parce que sinon on se transforme vite en assistante sociale, en amie, et on a plus ce rôle de professionnel. Moi je leur dis « vous avez ça, ça et ça qui existe », après c'est à eux de le faire. Par contre sur ma partie ESA, là je peux aller plus loin avec les personnes, j'ai mes 15 séances pour justement faire en sorte que le dossier APA soit déposé et que tout soit mis en place. On est plus proche là, les personnes sur la formation je ne les vois que 3 heures sur 6 sessions. »

MDB : Quels sont les freins à la prise en soins des aidants familiaux ?

E2 : « Nous n'avons pas de problème pour rentrer au domicile parce que c'est eux qui font les démarches pour nous contacter. [...] Plusieurs fois j'ai des aidants qui m'ont dit « on a mis du temps à vous contacter » effectivement on voit la date de la prescription et on voit la date du premier contact téléphonique... pour une, il s'était passé un an et elle avait dû se faire refaire une prescription. Parce que « bah non on va gérer, c'est notre rôle on n'a pas le choix » c'est souvent ça qui revient. C'est ce qui revient des fois sur les entretiens téléphoniques et je leur ai dit que l'on allait se questionner notamment sur ce choix. Effectivement, on fait le choix d'être aidant mais après on peut aussi faire le choix de « à quel moment sur quel poste, j'ai envie de dire on peut aider ». Comment après on peut répartir les tâches aussi. Parce que ce que ce qu'il se passe souvent dans les familles, c'est l'aîné(e) qui prend en charge le tout et surtout si ce sont des filles. **Donc souvent ce sont les filles qui portent tout et qui sont aux portes du burn-out.** On voit vraiment un épuisement et c'est dans ces moments-là qu'on invite à faire des concertations. On fait venir toute la famille (sans la personne atteinte de maladie parce que ce n'est pas la peine de la mettre en difficulté), mais on fait venir toute la famille et on dit « bon maintenant qui fait

quoi » et on leur fait écrire comme un contrat entre eux. Pour faire une répartition des tâches parce que sinon c'est souvent l'aîné(e) de plus si c'est une femme et aussi les personnes proches géographiquement. Là on fait en sorte d'inclure tout le monde. Dans une fratrie, je demande si je peux contacter les autres frères et sœurs pour leur envoyer le compte rendu c'est une manière indirecte de les impliquer. Un des freins c'est « on n'a pas le choix », « on peut faire », « j'y arrive très bien », « je me débrouiller y a pas de soucis » alors qu'ils sont très proches du burn out. Je m'occupe d'une femme qui s'occupe de sa famille et **cette dame a développé un diabète, il lui est tombé dessus comme ça, sans prémice**. Il y a une étude sur le site de l'association française des aidants. Un des freins aussi c'est **qu'il y a trop de structures existantes et que les aidants ne savent pas à qui s'adresser**. Quel est mon point de départ ? Surtout qu'en fonction du territoire les façons de faire sont totalement différentes. Il y a pas mal de désinformation beaucoup ont des croyances. »

Moi : Quel est pour vous la place de l'ergo dans la prise en soins des aidants ?

E2 : « Ce qui est important c'est cette écoute bienveillante, nous n'avons pas le choix que de passer par le déversement émotionnel de la personne. Il peut être long mais nous n'avons pas le choix. Si on ne laisse pas les personnes s'exprimer on n'arrivera à rien avec eux. Il faut aussi accepter qu'avec certaines personnes on n'y arrivera pas, parce que ce n'est pas le bon moment ou pour d'autres raisons.

En tant qu'ergo on a cette vision assez globale de la personne, peut-être plus que d'autres professions qui s'attachent à des choses bien spécifiques. Ex : infirmière : traitement et milieu médical. Alors qu'il y a tout l'environnement à prendre en compte et je pense que sur notre métier c'est vraiment notre plus-value. C'est quelque chose qui ne se voit pas, qui ne se chiffre pas mais moi en tant que professionnel j'ai ce retour « merci de m'avoir écouté », « merci d'avoir pris ce temps-là ». Cette partie-là ne se quantifie pas mais nous on la vit au quotidien et on sait qu'elle est importante.

Cette vision globale de la personne de l'intrication de ce qui peut se passer au niveau émotionnel, cognitif et corporel, les interactions avec son environnement matériel et humain et ce regard global et distant permettent ensuite une meilleure compréhension pour les aidants et pour l'aidé aussi.

Il y a l'ergothérapie mais il y a aussi ce que l'on est personnellement. Les ergothérapeutes qui sont en service hospitalier et en structure ne vont pas avoir la même approche et le même regard que ceux qui interviennent à domicile. C'est deux mondes différents, c'est quelque chose qui s'ouvre avec l'évolution du métier on s'ouvre plus sur le champ du médicosocial que sur la partie hospitalière. Cela dépend des courants d'école et des formateurs. A Toulouse ils parlent vraiment de l'engagement occupationnel de la personne dans son milieu et de l'engagement au sens large et de développent même au sein des structure des espaces de rééducation qui soient plus proche du domicile plutôt qu'une grande salle avec des tables et des chaises. Il y a un service où la salle d'ergo était comme un appartement et où la personne évolue dedans où on essaie de transposer ses compétences dans son environnement et c'est là que l'on a notre plus-value et c'est comme cela que l'on fera évoluer notre métier. »

Annexe 5 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 3

MDB : Quelle est votre expérience avec cette population ?

Ergothérapeute 3 (E3) : « Je suis diplômée depuis 2016, et depuis 2016, je travaille en gériatrie. En ESA depuis septembre 2018 à 70% et 30% en EHPAD et avant cette date-là j'étais à temps plein sur des EHPAD ».

MDB : Je vais me consacrer plutôt sur l'EHPAD comme j'ai déjà eu des retours d'ergothérapeutes qui étaient en ESA. Je vais essayer de comparer les deux pour voir les différences de prises en soins des aidants surtout entre les deux secteurs.

E3 : « D'accord donc là tu parles des aidants professionnels et famille ou juste d'aidants professionnels sur les EHPAD ? »

MDB: Surtout les aidants familiaux

E3 : « D'accord parce que les aidants familiaux on les voit quand même très très peu. Je peux les rencontrer si je viens là, aux moments où ils sont là pour voir leurs proches. Le plus souvent pour un problème de positionnement fauteuil ou au lit, c'est quand même essentiellement ça mon travail à 30% sur les EHPAD. Cela m'est déjà arrivé de rencontrer la famille, donc spontanément ils discutent avec moi. Comme je viens pour l'installation je leur explique comment je vais le faire et pourquoi je vais le faire et du coup ils ont souvent des questions à me poser concernant l'évolution. C'est souvent pour des problèmes d'escarres des choses comme ça. Donc voilà le genre de dialogue que l'on peut avoir. Ensuite j'ai rencontré y a pas très longtemps la famille d'un patient qui venait de rentrer en pavillon Alzheimer mais lui par contre je l'avais suivi à domicile en ESA. Donc là, je le connaissais déjà. Je connaissais déjà les aidants comme on s'était rencontré aussi au domicile du patient. Et du coup on a pu voir ensemble par rapport à ses activités. Je connaissais déjà ses habitudes vie d'avant et du coup je leur ai proposé de le faire participer au PASA (Pôle d'Activité Spécifiques Adaptées) et aux diverses animations qui avaient lieu et notamment à l'art thérapie car ce monsieur est quelqu'un qui peignait beaucoup au domicile. Donc voilà le genre de lien que l'on peut faire en EHPAD. Si on a connu les patients à la maison et qu'ils arrivent en EHPAD c'est facile de savoir ce qu'ils aimaient faire avant et du coup faire un lien avec les équipes qui tournent autour, les animateurs, l'art thérapeute. Après souvent on les rencontre un peu fortuitement en venant faire un acte auprès de la personne et si la famille est là on discute avec eux quoi. »

MDB : D'accord donc il n'y a pas un temps ou une séance qui leur est consacré pour répondre à leurs questions

E3 : « Pas par moi en tous cas, on ne m'a jamais demandé de faire ça, puis j'ai déjà du mal à faire tout ce que j'ai à faire donc je pense que je n'aurais pas physiquement le temps de le réaliser. Après

normalement si je ne me trompe pas, la psychologue les voit pour recueillir un petit peu toutes les habitudes de vie de la personne qui rentre en EHPAD »

MDB : Et la dans cet EHPAD vous avez des collègues qui sont à 100% ?

E3 : « non pas du tout je suis toute seule, j'ai une collègue qui est à 100% mais elle s'occupe du PASA. »

MDB : Quels sont vos objectifs concernant le patients et l'aidant au sein de l'EHPAD ?

E3 : « Ca dépend beaucoup de ce que l'on va me demander, dans l'EHPAD ou je travaillais avant j'avais plus de temps et dans un pavillon j'avais monté un atelier chant, pour essayer de maintenir leurs capacités cognitives. C'est quelque chose qui a pris 3-4 mois pour que la mayonnaise prenne avec eux. Le temps qu'ils me connaissent, le temps qu'ils réapprennent les chants que je leur proposais, c'est des chants qu'ils connaissaient, j'avais choisis des chants de leur époque. La mayonnaise à très très bien pris et après mon atelier chant ils l'attendaient tous les vendredis. Donc j'avais réussi à leur donner un repère temporel, parce que c'était tous les vendredis après-midi. Je commençais toujours par la même chanson et finissais toujours l'atelier par la même chanson. Donc on peut avoir des objectifs comme ça tu vois, de repère temporel, de stimulation cognitive... Là moi à 30% c'est presque qu'exclusivement de la réadaptation, soit en installant au lit, soit au fauteuil. Au fauteuil c'est pour qu'ils puissent continuer encore à faire des activités mais voilà en EHPAD, de plus en plus, la population gériatrique rentre pratiquement grabataire. Ça devient plus compliqué de travailler en amont ».

MDB : Du coup pour ce monsieur lorsque vous préconisez des aides techniques est ce que vous en parlez à la famille ?

E3 : Pour ce Monsieur là j'avais rencontré sa fille un jour ou je venais faire l'essai du fauteuil, donc on en avait discuté ensemble et elle était tout à fait d'accord qu'on fasse l'essai pour le mettre en fauteuil car elle disait qu'à elle aussi il arrivait à lui faire comprendre qu'il en avait assez d'être enfermé dans sa chambre.

MDB : Concernant le patient que vous connaissiez avant et qui est maintenant en EHPAD comment vous pourriez catégoriser le ressenti des aidants, leur évolution ?

E3 : « Je ne sais pas si je pourrais dire ça pour le si peu de temps où on s'est croisé, mais ils n'étaient pas abattu par le fait de l'avoir mis en EHPAD. Je pense que quand je les avais vu au domicile presque neuf mois avant, je leur avais dit que c'était un petit peu limite et qu'à un moment donné basculer sur une maison de retraite serait obligatoire parce qu'il commençait à se perdre quand il allait en course dans le village. Ça commençait à devenir un petit-peu gênant. Et il avait fait 2 chutes dans la rue avec des blessures pas tout à fait négligeables. La famille savait qu'ils devaient passer ce cap-là donc quand je les ai vu ils étaient en train de sortir pour aller se promener à l'extérieur, dans le parc de l'EHPAD et je les ai trouvés souriants et apaisés mais à domicile ils n'avaient pas l'air abattus par la situation parce

qu'il y avait quand même beaucoup d'aides mises en place au domicile de ce Monsieur donc ça se passait relativement bien. Ce qui était gênant c'est qu'il sortait dans la rue... »

MDB : Je vais basculer sur l'ESA, quels sont pour vous les freins de la prise en soins des aidants familiaux ?

E3 : « Je ne sais pas si ça fonctionne partout comme ça, mais nous normalement on ne doit entre guillemets « pas s'occuper des aidants » mais il y a une plate-forme de répit qui est là pour eux sur le même territoire que l'ESA, avec aussi un réseau qui est là pour aider les aidants à mettre en place des aides à domicile s'ils ont besoin. Donc en fait on travaille en partenariat avec ces structures-là. Nous quand même auprès des aidants on leur donne des conseils, on les écoute, je le fais et je sais que ma collègue aussi, si on les sent très en difficultés, si on les sent démuni par rapport à ce qu'il se passe ou dans l'incompréhension de la maladie on essaie quand même de leur donner des pistes mais on les oriente rapidement vers les plateformes de répit qui elles sont là pour ça. C'est des psychologues qui travaillent à domicile qui se déplacent chez eux, pour venir discuter avec eux de la maladie et de tout ce que cela occasionne au quotidien. Ça c'est plutôt pas mal, parce que je ne vois pas comment on calerait ça dans nos 15 heures sinon. »

MDB : J'avais une question par rapport à la temporalité de votre action, en EHPAD dans vos 30% vous voyez les personnes combien de temps ? Vous avez un nombre de séances par semaine ? Comment ça s'agence ?

E3 : « Je n'ai absolument aucune séance parce qu'en fait je suis à 30% pour 200 personnes. Donc déjà [rires] 30% pour 200 t'as le timing tu vois il est très très très court et en fait j'ai très très peu voire par du tout de prescriptions médicales pour mes interventions. Donc je suis à la pêche aux infos tout le temps. J'arrive le matin je lis toutes les transmissions qui sont sur les 3 services où je travaille pour voir si il y a quelque chose où je peux intervenir. Je passe ensuite au poste infirmier voir s'il y a quelque chose sur les cahiers de noté pour moi et ensuite je dirais que je vadrouille dans les couloirs pour voir ce qui se passe un petit peu. Après il y a des personnes que j'ai repérées, par exemple des gens qui ont des troubles de l'équilibre ou qui auraient besoin d'être stimulées à la marche, des choses comme ça mais j'ai des collègues qui sont professeurs d'activité physique adaptée qui eux sont là à temps plein donc du coup eux ont des prescriptions médicales pour s'occuper de tout ça. »

MDB : Et au sein de l'ESA vous me parlez de 15 séances comment elles s'articulent ?

E3 : « Alors chez nous les deux premières séances sont réalisées par le rééducateur ergothérapeute ou psychomotricien. Ces deux séances servent à faire connaissance avec la personne, faire tous les bilans dont on a besoin pour ensuite dégager des objectifs de prise en charge. Les objectifs on essaie tant que possible de les négocier avec le patient et ses aidants familiaux si c'est possible. On essaie d'en fixer 1 ou 2 maximum parce qu'après plus on en met et plus on se perd dans ce qu'on a à faire et moins c'est

efficace. Ensuite c'est les ASG qui prennent le relais et font les séances de stimulation. Donc là elles font 5 ou 6 séances et en suite nous normalement on re intervient 1 fois, pour faire le bilan, voir un petit peu où est-ce que ça en est par rapport aux objectifs qui ont été fixés, si la personne a des questions, si il y a des choses qu'on lui propose qui ne lui conviennent pas, si elle a pensé à d'autres choses qu'elle voudrait faire avec nous et puis après c'est des ASG qui continuent les séances. Donc on laisse un petit bilan intermédiaire dans le classeur, elles voient si il y a des changements d'objectifs elles essaient de les appliquer et puis on revient tout à la fin, à la 15^{ème} séance, pour faire le bilan final et on refait les bilans qui avaient été faits au début pour comparer un petit peu ce que l'on retrouve à la fin. »

MDB : Donc vous, vous intervenez sur 4-5 séances sur les 15

E3: « Ouais et quelques fois on a de la chance, c'est quand même une chance, les ASG elles sont moitié en ESA moitié en SSIAD donc quand il y a des arrêts de travail au SSIAD les ASG sont aspirées par le SSIAD pour aller faire des toilettes à domicile. De ce fait là nous ergothérapeute on se retrouve à faire les séances de stimulation cognitive. Donc ça nous booste dans notre planning parce qu'on est déjà bien chargées mais en fait on aime bien parce qu'au moins on voit par rapport aux objectifs qu'on s'est fixés et ensuite on essaie de mettre en place ce qu'on avait prévu donc c'est plutôt pas mal. »

MDB : Comment cela se fait que ce soit les ASG qui fassent les séances ?

E3: « Parce que les textes de loi sont comme ça pour l'instant. une équipe ESA doit être composée de rééducateurs et d'ASG. Après j'ai entendu dire qu'il y avait une équipe mais je ne saurais plus te dire où mais qui était en tests, est n'est composée que d'ergothérapeutes. Et ils voulaient comparer ce qui était le plus efficace entre être avec des ergos tout le temps ou si cela revenait au même qu'avec les ASG ».

MDB : Qu'est ce qui est fait pendant ces séances de stimulation cognitives ?

E3 : « Ça dépend des personnes, ça peut partir de la discussion simplement, avec stimulation de la mémoire en oral, ça passe par des exercices papiers crayon, ou par des exercices par le biais de jeux de société et aussi par quelques fois et ce n'est pas fait assez souvent à mon gout, des activités de la vie quotidienne. Des mises en situation cuisine, des mises en situation courses, des balades dans le quartier pour voir comment la personne s'oriente des choses comme ça. »

MDB : Est donc ça c'est les ASG qui le mettent en place, elles suivent vos objectifs ? C'est des mini ergos en quelques sortes

E3 : « Ouais c'est ça »

MDB : Donc ça revient au même qu'à l'EHPAD au final vous êtes à 30% sur la prise en charge

E3 : « Oui ça fait ça comme en gros on fait 4 séances donc on est à peine à 30% sur une prise en charge globale. Ce que je trouve dommage au sein de mon ESA en tous cas c'est que des fois on souhaite

automatiser des choses et on y va pour tout le monde 1 fois par semaine, 1 heure. Sauf que lorsque l'on veut automatiser quelque chose chez un Alzheimer par exemple, 1 fois par semaine c'est juste. Donc là on a besoin de l'aide des aidants justement pour qu'ils nous aident à mettre en place ces choses-là. »

MDB : Est-ce que vous vous servez du programme COTID au sein de l'ESA ?

E3 : « Pas du tout. J'avoue que celui-là je ne le maîtrise pas du tout, j'en ai déjà entendu parler mais je n'ai jamais eu l'occasion de m'y pencher. »

MDB : Est-ce que vous utilisez d'autres programmes ou des bilans en particulier ?

E3 : « On utilise des bilans qui sont prédéfinis, le MMS grand standard, le test des 5 mots, fluence verbale, on ne les fait pas tous à tout le monde. Le test de l'horloge, le try making test, le test get up and go, dynamique et unipodal, ensuite on a créé des mises en situation avec ma collègue. Exemple mises en situation facture : on pose deux enveloppes, une enveloppe avec fenêtre et l'autre sans fenêtre, un crayon à papier, un stylo bille, une règle et une paire de ciseaux. C'est le matériel que l'on a décidé à deux de mettre en place comme ça. Et puis on lui dit : « vous venez de recevoir votre courrier, vous avez une facture de laboratoire. Je vous demande de payer cette facture et donc de faire le chèque et l'enveloppe » et on voit ce qui se passe. Après on a la mise en situation café, bilans des gestes fonctionnels ça nous permet de voir le schéma corporel et ça nous permet de voir les gestes qu'ils savent faire et leur indépendance à la toilette. »

MDB : Quels sont les besoins des aidants ?

E3 : « Souvent en début de maladie ils ne comprennent pas. Ils ne comprennent pas que leur proche puisse oublier ce qui a été dit il y a 5 minutes alors qu'il se souvient parfaitement de choses d'il y a 50 ans. Ça c'est le début, et la tu sens que la maladie n'est pas du tout maîtrisée. Parce que l'on sait que c'est la mémoire à court terme qui est touchée en premier et que certainement ils n'ont pas eu assez d'explications par le médecin. Donc ça souvent c'est quelque chose qui est difficile. Ensuite, il y en a certains qui ont du mal à doser l'aide qu'ils doivent apporter à l'autre, c'est à dire à quel niveau ils doivent s'arrêter d'aider, ou à quel moment il faut qu'ils commencent pour que la personne puisse faire son activité sans pour autant faire à sa place. Ça c'est quelque chose qui est compliqué parfois pour eux. En général c'est ça. Après ce sont des aidants qui sont épuisés parce qu'ils sont tout le temps, tout le temps, tout le temps, entraînés de répéter les mêmes choses à la personne. Donc je leur dis que oui ça fait partie de la maladie en fait. Alors y a une dame qui m'a dit récemment « mais en fait je ne sais pas, il n'entend pas ma voix, il n'écoute pas ce que je lui dis parce que jamais il se souvient de ce que je viens de lui dire ». Donc j'ai essayé de lui expliquer que ce n'était pas du tout lié à sa voix mais lié à ses capacités cognitives. Des fois des aidants qui sont en difficultés sur ce qu'ils attendent de la personne et ce qu'elle est capable de produire. Soit les aidants qui en font trop et qui accélèrent le processus de la

maladie. Ils font plein de chose alors que la personne est en capacité de faire plein de choses. Il faudrait lui dire de le faire ».

MDB : Dans ce cas-là quel est votre rôle auprès des aidants ?

E3 : « Lorsque je m’aperçois que l’aidant fait plus que ce qu’il ne devrait faire, on essaie de leur dire gentiment qu’il faudrait qu’ils les laissent faire cette chose là parce qu’ils en sont encore capables et que ça ne peut que les aider par rapport à leur maladie. Et en général les aidants en prennent conscience quand on leur dit ils sont là « ah mais oui vous avez raison, effectivement il peut faire couler le café mais il faut que je lui dise ». Et là souvent on leur explique qu’effectivement il faut lui dire parce qu’il n’a plus cette capacité de décider seul de faire le café, mais par contre il est totalement capable de continuer à faire du café. Au début c’est le manque de décision et de démarrage de l’activité qui manque mais les automatismes sont là et si la personne à fait son café toute sa vie alors elle saura le faire. Ensuite ils ont besoin d’être aidés verbalement pendant la tâche pour ne pas oublier une étape mais souvent quand ils en sont à cette étape-là, si les aidants ont déjà essayé de les laisser faire tout seul alors ils ont juste besoin de leur rappeler « n’oublie pas le filtre » ».

MDB : Comme vous avez l’expérience en ESA et en EHPAD vous voyez bien la différence concernant le lien de l’ergothérapeute avec les aidants

E3 : « Ah oui **on ne les voit quasiment jamais en EHPAD**. Autant à domicile on ne les voit pas toujours parce que des fois ils ne sont pas là et n’ont pas pu se libérer pour être là quand on vient, mais **on les a au minimum au téléphone**. Ça nous permet au moins de faire le point, mais alors en EHPAD j’en ai vu très peu depuis que je travaille en EHPAD »

Annexe 6 : Entretien téléphonique avec l'ergothérapeute 4

MDB : Quelle est votre expérience avec cette population ?

Ergothérapeute 4 (E4) : « J'interviens en équipe spécialisée Alzheimer depuis fin 2009, avec la création d'une des 40 équipes du plan national spécialisé Alzheimer et donc j'interviens auprès de personnes souffrant de troubles cognitifs mnésiques, maladies neuro évolutives et auprès de leurs aidants, à domicile ou en foyer logement. »

MDB : Décrivez-moi le type de prise en charge que vous avez pu mettre en place au sein de la structure avec programme COTID et sans.

E4 : « Pour pouvoir mettre en place un accompagnement avec le programme COTID, il faut déjà qu'on identifie un aidant référent, acteur du quotidien. Donc en fonction des personnes que l'on accompagne, y a déjà un paquet de personnes qui vivent seule à domicile et qui n'ont pas forcément d'aidant référent et avec qui on ne peut pas mener cette action. Ce qui n'empêche après de pouvoir utiliser le programme COTID malgré tout. En partie dans la façon d'aborder et d'évaluer la situation de la personne, mais qui effectivement ne permet pas de pouvoir utiliser le volant sur l'aidant et les actions aidant-aidé. Ensuite au niveau des situations où il y a un aidant et où on peut projeter ce type d'intervention **c'est une adaptation du programme COTID puisqu'en ESA ce n'est pas l'ergothérapeute qui intervient sur les séances, mais y a un relais auprès des assistantes de soin en gérontologie. On ne peut pas forcément faire le programme COTID tel qu'il est prévu.** Après, du coup, on est sur cette notion de recueil d'informations et d'évaluation initiale auprès de la personne aidée et de son aidant par rapport à leurs rôles respectifs et à leur participation dans les actes de la vie quotidienne et après on est dans la **négociation avec eux des objectifs d'accompagnement.** Voilà, au moment où on signe le document individuel de prise en charge, où on détermine et on voit ensemble les axes d'intervention de l'équipe ».

MDB : Est-ce que la collaboration avec l'aidant pour la formulation des objectifs est différente lorsque vous-êtes au sein de l'ESA avec et sans le programme COTID ?

E4 : « Quand il y a un aidant, il est forcément associé à l'accompagnement, s'il l'accepte. Parce qu'il y a un certain nombre d'aidants qui voient cette intervention comme aussi un relais de présence pour eux et qui donc s'absentent pendant qu'il y a les interventions. Quand on arrive à inculquer quelque chose qui est vraiment proche du programme COTID, à ce moment-là **l'aidant est partie prenante de l'intervention.** Il n'est pas là pendant toute la séance, mais il y a forcément un moment de relais, d'explications. Parce qu'il n'est pas forcément présent sur les 15 séances. Mais effectivement lorsque l'on arrive à avoir vraiment une présence de l'aidant, effectivement il est associé. Il faut vraiment qu'il ait envie d'être acteur, relais de l'accompagnement donc ça dépend aussi de comment ça lui a été présenté par la personne où l'organisme qui a orienté la prise en charge vers l'ESA. Parce qu'effectivement en fonction de comment ça lui a été présenté il va être plus ou moins réceptif au fait

d'être participant. Et après on a aussi la problématique que l'aidé ne souhaite pas que l'aidant soit présent, parce que ça peut pas forcément être le relais identifié pour eux ».

MDB : Combien de temps consacrez-vous aux aidants (seul), la personne malade (seule) et les deux (ensemble)?

E4 : « [Rire] Très bonne question ! [Réflexion] Je pense qu'il y a quand même un ratio plus important pour la personne aidée, et après il y a un ratio à peu près identique entre le temps avec l'aidant et le temps avec le binôme aidant-aidé. »

MDB : Percevez-vous une différence chez l'aidant (du fait qu'il soit écouté, que ses besoins soient pris en compte et que des objectifs soient posés pour lui aussi) suite à la méthode COTID contrairement à un suivi en ESA classique ?

E4 : « Alors oui, disons qu'on va le voir une fois que l'on s'est retiré, dans sa capacité de pouvoir être aidant et **guidant envers son proche**. Du coup forcément s'il a été associé et **partie prenante de l'intervention**, forcément sa capacité d'accompagnement est plus adaptée. Et du coup, il y a forcément je pense une meilleure compréhension des troubles et du comportement à avoir auprès de la personne. Et du coup après on peut dans certains cas on peut avoir des retours : Effectivement il a transposé les informations qu'on lui a inculquées sur une situation et il a essayé de les transposer lui-même sur une autre situation, donc à ce moment-là, ça veut dire que l'information a bien été intégrée. Après c'est quelque chose que l'on arrive peut être plus à ré évaluer quand on ré intervient l'année suivante et que l'on fait le bilan. Effectivement l'aidant nous dit « j'ai fonctionné comme ci ou comme ça avec mon proche » et donc en fait il a essayé de transposer la guidance adaptée et un comportement auprès de la personne et donc voilà, avec plus ou moins de réussite, mais au moins il y a eu cette notion de transposer les informations et les attitudes adaptées. »

MDB : Donc il y a cette notion de bénéfice ?

E4 : « Après si on est dans la situation initiale, ou si l'aidant est déjà dans un état d'épuisement important et qu'il était dans une demande de répit, effectivement il n'était pas forcément réceptif à ce genre de choses. Auquel cas, l'intervention lui a permis d'avoir des moments de répit et du coup des relais pour ce répit-là. Il y a aussi un bénéfice au niveau de l'intervention, mais du coup qui n'est pas le même et n'a pas eu d'impact sur sa participation quotidienne. »

MDB : Quels sont les besoins principaux des aidants au quotidien ?

E4 : « Leurs besoins c'est de comprendre les troubles de leur proche et savoir comment réagir à des nouveaux comportements ou à des nouvelles modifications de participation de la personne dans sa vie quotidienne et du coup avoir cette meilleure compréhension et pouvoir après potentiellement pouvoir le

retransmettre aux autres personnes qui gravitent auprès de son proche. Que ce soit les aidants professionnels, des personnes de la famille ou le réseau amical etc. »

MDB : Est-ce que leur manque de reconnaissance vis-à-vis d'une définition assez floue du terme aidant se ressent au quotidien ?

E4 : « Oui, ils ont quand même cette notion de dire, je ne suis pas forcément reconnu comme aidant et accompagnant principal de mon proche. Après c'est peut-être plus spécifique dans le cadre des proches qui souhaitent être identifiés dans les plans d'aide comme « intervenants ». Après il y a quand même beaucoup d'aidants qui sont en demande d'avoir des solutions de répit et d'avoir ce relais au quotidien. »

MDB : Quels sont les freins à la prise en soins des aidants familiaux et leurs proches ?

E4 : « -L'importance de leur épuisement initial, au moment où on est interpellé, sentiment d'impossibilité, de non retours

-le fait de ne pas avoir forcément été entendu et écouté auparavant et que du coup il y a une certaine perte de confiance des aidants envers les intervenants professionnels, médicaux etc

-la disponibilité des aidants parce qu'on a à faire de plus en plus souvent à des personnes jeunes, et qui du coup, parfois l'aidant est encore en activité professionnelle, où alors des personnes qui souhaiteraient être aidants mais ne sont pas forcément à proximité de leur proche malade et qui du coup ne peuvent pas être dans l'accompagnement quotidien du malade.

Cette notion de pouvoir être reconnue en temps qu'aidant entre guillemets « professionnel ». Je pense à plusieurs situations où j'ai eu les filles, généralement c'était des femmes de patients qui ont pris des disponibilités pour s'occuper de leur proche etc où la reconnaissance d'un point de vue juridique, financier etc n'existant pas ou difficilement à ce moment-là, c'est un frein pour eux de participer aux actions. »

MDB : J'ai effectué des recherches sur les lois en vigueur et le don de RTT, les congés pour aidant, les 550€/an/aidé ne sont pas assez ?

E4 : « Ce qu'elles recherchent c'est une disponibilité de temps pour accompagner, et effectivement cela dépend aussi du dispositif, de la structure dans laquelle elles travaillent, car il y a la théorie du congé de l'aidant et il y a la réalité, parce que le congé de l'aidant est principalement mis en place pour des accompagnements de fin de vie et pas trop sur les maladies chroniques. »

MDB : Quelle est pour vous la place de l'ergothérapeute dans la prise en soin les aidants ?

E4 : « Dans la connaissance clinique de la maladie et de pouvoir la désacraliser d'un point de vue médical et la transposer à leur réalité quotidienne parce que c'est quand même notre vision en tant ergo de la participation de la personne dans ses activités et à ses occupations donc c'est là notre spécificité

pour être au plus proche et c'est plus cohérent pour les aidants que les discours « médicaux ». Et puis tout le versant on va dire assez large de l'éducation thérapeutique, sans forcément rentrer sur un vrai protocole d'éducation thérapeutique mais être dans cet accompagnement et ce fait de transmettre les attitudes et comportements adaptés au quotidien, les explications etc. Donc effectivement l'aidant s'il est bien informé est plus en mesure de pouvoir s'adapter à une nouvelle situation. »

MDB : Qu'est-ce qui vous a poussé à vous former ?

E4 : « Ce qui m'a poussé à me former au programme COTID c'est pour davantage m'éloigner des bilans classiques, clinique etc liés aux maladies neurodégénératives et pouvoir avoir davantage d'outils dans le discours, dans l'écoute et l'analyse au niveau de l'entretien anthropologique de l'aidant. »

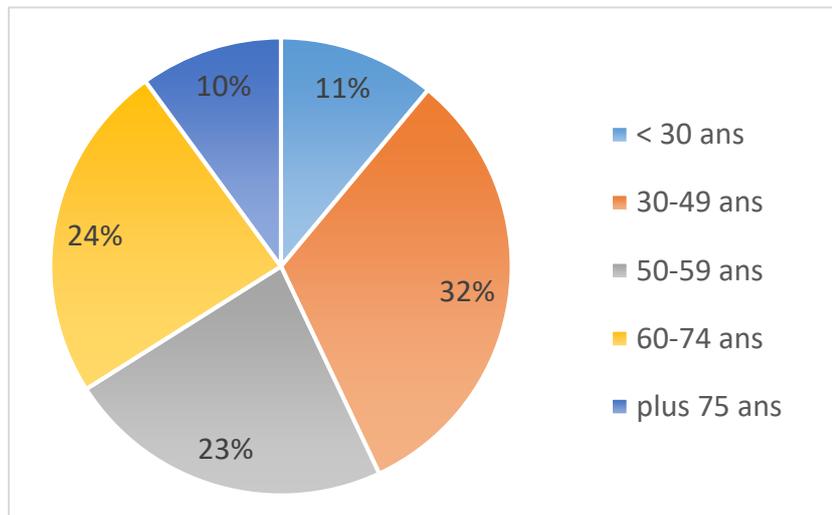
MDB : Qu'est-ce que l'entretien anthropologique ?

E4 : « C'est-à-dire avoir un entretien semi guidé où l'on s'intéresse vraiment aux rôles de l'aidant et à savoir aujourd'hui qu'elles sont déjà ses capacités, identifier avec lui, quelles sont ses capacités d'accompagnement, d'écoute, de participation, d'attitude auprès de son proche malade, pour pouvoir après, l'accompagner dans ce rôle d'aidant. D'avoir vraiment un entretien sur son ressenti sur son rôle, sur les répercussions quotidiennes. Pouvoir bien l'identifier et être dans une écoute active et dans une reformulation des éléments pour pouvoir après adapter l'accompagnement à sa capacité, pour mettre en place une guidance adaptée, identifier ses capacités lui-même en tant qu'aidant au niveau écoute, participation... Pouvoir jauger sa capacité de participation et d'aptitude adaptée auprès de son proche malade. »

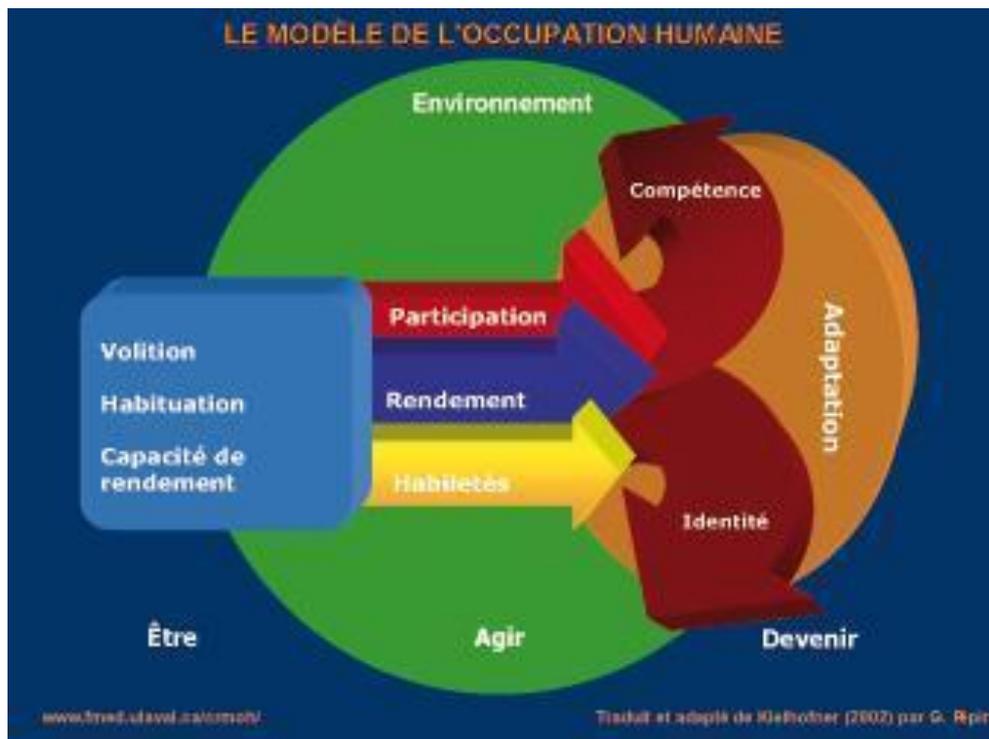
MDB : Pour vous le futur ce serait que plus d'ergothérapeutes soient formés à ce programme là pour que les aidants soient valorisés et davantage intégrés dans le suivi de leurs proches ?

E 4 : « Oui, je pense que le programme permet de plus intégrer l'aidant même si on l'intégrait déjà l'aidant. De ne pas être sur une notion de préconisation et conseil mais avoir mis en place les moyens pour l'aidant de comprendre le processus pour que lui-même soit en capacité de transposer sur une autre situation une guidance adaptée à son proche. Donc effectivement, il faut que lui il ait compris, non pas le fait que pour l'accompagnement à la toilette sa maman est perdue parce qu'elle ne retrouve pas les produits et qu'il faut lui mettre à un endroit, mais qu'il ait intégré que sur une autre activité, il peut remettre en place la même guidance. Et donc à partir du moment où il arrive à transposer de manière adaptée sans faire un copier-coller, ça veut dire qu'il a bien intégré le processus. »

Annexe 7 : Graphique présentant les proportions d'aидants en pourcentages selon différentes tranches d'âges, d'après Attias-Donfut (2014).



Annexe 8 : Schéma du modèle de l'occupation humaine – Kielhofner (2008)



Annexe 9 : Mail envoyé aux ergothérapeutes formés au programme COTID

Bonjour,

Je m'appelle Marine DAL BARCO, je suis actuellement en 3^{ème} année à l'Institut de formation de la Garde (83) et dans le cadre de mon mémoire, je souhaiterais échanger avec des ergothérapeutes formés au programme COTID, qui exercent en ESA et incluent l'aidant dans la prise en charge de l'aidé. Je souhaite savoir si la prise en compte de l'aidant dans le suivi de son proche peut amener une amélioration de la vie quotidienne du binôme au long terme.

Si cette situation est la vôtre et que vous portez un intérêt à mon sujet, je vous invite à répondre à cet email ou à me contacter au 06..... afin de convenir d'une date pour un entretien. Face à la situation sanitaire actuelle et au confinement de la population, je vous propose un rendez-vous téléphonique ou en visio-conférence si vous en avez la possibilité avec l'application Skype.

Toutes les informations recueillies resteront confidentielles et l'entretien se déroulera de façon bienveillante et sans jugement.

Je vous remercie d'avance et vous souhaite une bonne journée

Cordialement,

Marine DAL BARCO

Annexe 10 : Matrices théoriques des variables dépendantes et indépendantes

ENGAGEMENT (à travers le modèle de consultation)	
INDICATEURS	INDICES
Modèle de consultation	<p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prise en compte et analyse du récit de l'aidant - Rédaction des objectifs avec l'aidant mise en place du plan de traitement - Aidant acteur des résultats du suivi, propose des idées d'actions - Ergothérapeute guide et délègue son savoir à l'aidant
Volition	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Envie de bien faire - Décide et prend des décisions / agit de façon volontaire - Durée de l'investissement dans l'action - Suivi répond à ses valeurs et normes <p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionne et invite l'aidant à la réflexion - Position de guide
Investissement personnel	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partage ses connaissances sur les valeurs et besoins du patient - Souhaite améliorer son comportement, ses modes de communication - Ecoute les conseils et les applique - Attitude bienveillante et respectueuse <p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Education thérapeutique de l'aidant (pathologie, méthodes de communication, aides techniques ...)
Manifestations verbales / non verbales	<p>Verbales : Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Remerciements (à l'ergo) - Encouragements et valorisation (à l'aidé) <p>Non verbales : Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aide adaptée - renforce l'autonomie de l'aidé - Intonation de voix calme - Visage détendu - Bonne humeur

QUALITE DE VIE	
INDICATEURS	INDICES
Santé physique	<p>Aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Epuisement, manque de repos - Mauvaise observance de sa santé, report de rdv médicaux <ul style="list-style-type: none"> ↳ <i>Prise de poids, Céphalées chroniques, Hypertension artérielle, Diabète</i> - Prise de médicaments - Troubles du sommeil <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Troubles du comportement (déambulation excessive, agitation motrice...) - Fatigue - Fonte musculaire, amaigrissement, arthrose liés au grand âge
Etat psychologique	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Charge objective <ul style="list-style-type: none"> ↳ <i>Etat de santé de l'aidé, ses troubles du comportement, durée de la prise en charge</i> - Charge subjective <ul style="list-style-type: none"> ↳ <i>Anxiété, Stress, Dépression</i> - Estime de soi <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Souffrance, Peur - Dépression, Apathie - Changement d'humeur - Perte identitaire
Niveau de dépendance	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surveillance constante, peur de laisser l'aidé seul - Sorties du domicile moins fréquentes - Déprivation occupationnelle, modification des horaires de travail - Manques d'habileté <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Impact de la maladie sur les limitations dans les AVQ - Difficulté d'initiation - Sentiment d'inutilité au quotidien
Relations sociales et à l'environnement	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relation en perpétuel changement avec l'aidé, - Eloignement des amis - Possibles conflits dans la famille, manque de soutien - Domicile = Sureté et sécurité physique, lieu d'activités quotidiennes <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relations différentes suite à la maladie, incompréhension des autres - Perte de l'identité et du moi, replis sur soi - Domicile = le repaire où l'aidé a ses repères - Routine et activités quotidiennes

Annexe 11 : Objectifs de l'entretien

- ✓ Voir si les ergothérapeutes utilisent le modèle de consultation et s'il permet l'engagement de l'aidant dans le suivi de son proche.

- ✓ Savoir si la qualité de vie du binôme aidant/aidé est améliorée à la suite du suivi.

Ainsi, si les ergothérapeutes utilisent permettent l'engagement de l'aidant grâce au modèle de consultation et que cela permet d'améliorer la qualité de vie du binôme aidant/aidé alors notre hypothèse est validée.

Annexe 12 : Tableaux de construction des questions d'entretiens

Objectifs de la question	Variables	Hypothèses de réponse	Indicateurs	Question formulée
Savoir si l'ergothérapeute utilise le modèle de consultation	Engagement	Oui, s'en inspire, ou non	Modèle de consultation	9. Utilisez-vous le modèle de consultation de l'aidant ?
Découvrir comment l'ergothérapeute favorise la motivation de l'aidant dans le suivi et s'il est engagé dans les séances	Engagement	Ergothérapeute : Présence aidant et participation active recommandée, relation bienveillante, écoute, valorise et conseille Aidant : Assidu, s'engage avec dynamisme, se forge des buts et dirige des actions	Volition	10. Pouvez-vous nous décrire l'implication de l'aidant à travers les séances
Savoir si l'écoute du récit de l'aidant permet son implication dans le suivi de l'aidé Savoir si l'ergothérapeute invite l'aidant à proposer des solutions ou si l'aidant les propose de lui-même. Durée de son investissement dans le suivi	Engagement	Il se retrouve dans la prise en charge, se sent soutenu L'ergothérapeute guide, invite à la proposition d'idées, ne donne pas de « solutions », L'aidant prend les décisions / agit de façon volontaire Investit durant tout le suivi	Volition	5) La prise en compte du récit de l'aidant influence-t-elle sa volition ? (sa motivation à agir) 6) Comment qualifiez-vous votre positionnement lors de la phase d'analyse des problèmes ? Relance : L'aidant est-il réceptif/participatif ?
Voir s'il y a un partage de savoirs entre l'aidant et l'ergothérapeute et s'il est mis en œuvre	Engagement	Relation d'équivalence L'aidant partage son expérience, écoute les conseils et les applique L'ergothérapeute fournit des informations sur la pathologie, les méthodes de communications, les dispositifs de répit et les aides techniques	Investissement personnel	7) Comment qualifiez-vous les échanges entre vous et l'aidant ? Relances : Ces informations profitent-elles à l'aidant ?
Percevoir ce que pense l'aidant de son suivi et de celui de son proche à travers ses remarques et ses gestes	Engagement	L'aidant remercie l'ergothérapeute, il est plus détendu Il adapte sa communication Il encourage, valorise et facilite son autonomie lors d'activités. Perçoit les bénéfices du suivi sur son comportement	Manifestations verbales / non verbales	8) Pouvez-vous me décrire les réactions de l'aidant au cours des séances ? Relance : que ce soit avec vous, à lui seul et à l'aidé.

XXXVII

Objectifs de la question	Théories	Hypothèse de réponse	Indicateurs	Question formulée
Identifier l'évolution des états de santé de l'aidant et de l'aidé à la fin du suivi	Qualité de vie	L'aidant à une meilleure observance de sa santé Les troubles du comportement de l'aidé sont atténués	Santé Physique	9) Quels changements percevez-vous au niveau de la santé physique et psychologique du binôme la fin du suivi ?
Dans quel état psychologique se trouvent l'aidant et l'aidé	Qualité de vie	L'aidant est soulagé car maintien de l'état de santé de l'aidé, moins stressé et moins anxieux. Comprend l'intérêt de prendre du répit et de se faire aider. L'aidé présente moins de changement d'humeur, participe + aux activités Il est mieux compris par l'aidant	État Psychologique	Relance : Parlez-nous des aides humaines, financières mises en place pour l'aidant et leurs impacts
L'intervention a permis à l'aidant de reprendre ses activités et d'être moins dépendant de l'aidé et des équipes de soins L'intervention a apporté satisfaction et indépendance à l'aidé dans ses activités	Qualité de vie	Sort plus souvent du domicile et prend soin de lui Il transpose ses acquis d'une situation à une autre Surveillance moins soutenue de l'aidé L'aidé réalise des activités quotidiennes simples L'aidant le stimule mais laisse faire Sentiment milité d'inutilité au quotidien	Dépendance	10) L'intervention a-t-elle eu une influence sur la capacité d'agir de l'aidant et la reprise de ses activités ? 11) Comment qualifiez-vous la dépendance de l'aidé à la fin du suivi ?
Savoir comment est la relation entre l'aidant et l'aidé à la fin du suivi Savoir si l'aidant et l'aidé ont pu renouer les liens avec leurs amis et leur famille Savoir si le logement est plus accessible à l'aidé grâce à l'ergothérapeute	Qualité de vie	La relation du binôme est apaisée + solide Rapprochement des amis, place retrouvée au sein de la famille Soutien favorisant la réconciliation de son identité Le logement est le repaire des repères de l'aidé Les adaptations lui permettent d'être plus indépendant	Relations sociales et à l'environnement	12) Comment décrivez-vous les relations humaines de l'aidant et de l'aidé entre eux et avec leur entourage ? R : amical et familial 13) Quelles sont vos actions concernant la réadaptation du domicile et quels sont les retours du binôme quant à celles-ci ?

Annexe 13 : Trame de l'entretien :

Bonjour, je m'appelle Marine DAL BARCO, je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'Institut de formation de La Garde. Je vous remercie pour votre retour favorable suite à mon mail au sujet de mon mémoire d'initiation à la recherche. Comme il y est stipulé, j'effectue une recherche sur la prise en compte des aidants de patients atteints de la MA suivis par une ESA. Je m'intéresse à la prise en compte de l'aidant par l'ergothérapeute formé au programme COTID dans le but de favoriser son implication dans le suivi et ainsi améliorer sa qualité de vie et celle de l'aidé.

Les éléments que je vais recueillir lors de l'entretiens me permettront de confronter votre expérience professionnelle aux données théoriques récoltées.

Partie 1 : Poser le cadre et l'objet de l'entretien :

L'entretien devrait durer entre 20 et 30 minutes. Je souhaiterais enregistrer notre discussion afin d'être plus libre dans nos échanges et pouvoir effectuer une analyse plus précise des résultats après retranscription. Me le permettez-vous ? Sachez que vos réponses resteront anonymes.

Au cours de l'entretien vous n'êtes obligé(e) de rien, si vous ne souhaitez pas répondre à une question, ou bien si vous souhaitez mettre fin à l'entretien, c'est votre droit. Suite à notre entretien, comme il était précisé dans mon mail je vous demanderai de me retourner le formulaire de consentement signé, nécessaire pour l'utilisation de l'entretien.

Avant de commencer avez-vous des questions à propos de l'entretien ?

Amorce du discours :

Dans un premier temps je souhaiterais en connaître davantage sur votre pratique professionnelle.

- 1) Pouvez-vous me décrire votre parcours professionnel ?
- 2) Quelle est votre expérience auprès des patients atteints de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?

Partie 2 : Questions en lien avec la théorie par rapport à la pratique de terrain**❖ Concernant la variable indépendante : engagement à travers le modèle de consultation**

- 3) Utilisez-vous le modèle de consultation de l'aidant ?
- 4) Pouvez-vous nous décrire l'implication de l'aidant à travers les séances
- 5) La prise en compte du récit de l'aidant influence t'elle sa volition ? (sa motivation à agir)

- 6) Comment qualifiez-vous votre positionnement lors de la phase d'analyse des problèmes ? *Relance : L'aidant est-il réceptif/ participatif ?*
- 7) Comment qualifiez-vous les échanges entre vous et l'aidant ? *Relances : Ces informations profitent-elles à l'aidant ?*
- 8) Pouvez-vous me décrire les réactions de l'aidant au cours des séances ? *Relance : que ce soit avec vous, à lui seul et à l'aidé.*

❖ **Concernant la variable dépendante : la qualité de vie du binôme aidant/aidé**

- 9) Quels changements percevez-vous au niveau de la santé physique et psychologique du binôme la fin du suivi ? *Relance : Parlez-nous des aides mises en place pour l'aidant et leurs impacts*
- 10) L'intervention a-t-elle eu une influence sur la capacité d'agir de l'aidant et la reprise de ses activités ?
- 11) Comment qualifiez-vous la dépendance de l'aidé à la fin du suivi ?
- 12) Comment décrivez-vous les relations humaines de l'aidant et de l'aidé avec leur entourage. *Relance : amicales et familiales*
- 13) Quelles sont vos actions concernant la réadaptation du domicile et quels sont les retours du binôme quant à celles-ci ?

Partie 3 : Compréhension et ressenti personnel de l'interviewé

Maintenant que vous vous êtes exprimé(e) au sujet de l'engagement de l'aidant dans le suivi de l'aidé et l'intérêt que cela apporte à leur qualité de vie,

- 14) Ressentez-vous l'envie de préciser certaines choses ou d'ajouter de nouvelles informations que nous n'avons pas eu l'occasion d'aborder ?

Conclusion et remerciements

L'entretien est terminé, je vous remercie pour le temps et la confiance que vous m'avez accordés. Si vous le souhaitez, je vous transmettrai par mail avec plaisir mon mémoire une fois celui-ci terminé.

Annexe 14 : Analyse catégorielle

VARIABLE : ENGAGEMENT à travers le modèle de consultation		
Catégories	INDICES	Questions
Modèle de consultation	<ul style="list-style-type: none"> - Ecoute et analyse du récit de l'aidant - Objectifs et plan de traitement rédigés avec l'aidant - Aidant acteur des résultats, propose des idées d'actions 	3
Volition (En lien avec le MOH)	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Envie de bien faire - Prend des décisions volontaires - Durée de l'investissement - Répond à ses valeurs et normes <p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Questionne et invite l'aidant à la réflexion - Position de guide 	4, 5 et 6
Investissement personnel	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partage les habitudes de vie du binôme - Changement des modes de communications - Ecoute et applique les conseils - Attitude bienveillante et respectueuse <p>Ergothérapeute :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Education du patient (pathologie, méthodes communication, aides techniques ...) 	7
Manifestations verbales /non verbales	<p>Verbales : Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Remerciements (à l'ergo) - Encouragements et valorisation (à l'aidé) <p>Non verbales : Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aides adaptées renforce l'autonomie de l'aidé - Intonation de voix calme - Visage détendu, bonne humeur 	8

VARIABLE DEPENDANTE : QUALITE DE VIE		
Catégories	Unités de sens	Questions
Santé physique	<p>Aidants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Epuisement (troubles du sommeil, manque répit) - Mauvaise observance de sa santé (Prise de poids, diabète...) - Prise de médicaments <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Troubles du comportement - Fatigue - Problématiques liées au grand âge 	9
Etat psychologique	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Charge objective (liée à la pathologie et à la durée) - Charge subjective (anxiété, dépression, stress) - Estime de soi <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Souffrance, apathie, dépression - Changement d'humeur - Perte identitaire 	9
Niveau de dépendance	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Surveillance ++ de l'aidé - Rares sorties du domicile - Déprivation occupationnelle (loisir/travail) - Manque d'habiletés <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Limitations dans les AVQ - Sentiment d'inutilité au quotidien 	10 et 11
Relations sociales et à l'environnement	<p>Aidant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Relation changeante avec l'aidé - Eloignement des amis - Conflits familiaux, soutien manquant - Domicile = Sureté et sécurité physique - Lieu d'activités quotidiennes <p>Aidé :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Incompréhension des autres, replis sur soi - Domicile = Le repaire où l'aidé a ses repères - Routine et activités quotidiennes 	12 et 13

Annexe 15 : Catégorisation des deux variables

(A utiliser pour chaque entretien)

VARIABLE INDEPENDANTE : ENGAGEMENT à travers le MODELE DE CONSULTATION					
Catégories	Unités de sens		Codage	Ergo x	Synthèse données
Modèle de consultation	Ergo	Prise en compte et analyse du récit de l'aidant	.../1		
		Rédactions des objectifs avec l'aidant mise en place du plan de traitement	.../1		
		Aidant acteur des résultats du suivi, propose des idées d'actions	.../1		
		Ergothérapeute guide et délègue son savoir à l'aidant	.../1		
Volition (En lien avec le MOH)	Aidant	Envie de bien faire	.../1		
		Prend des décisions volontairement	.../1		
		Durée de l'investissement	.../1		
		Répond à ses valeurs et normes	.../1		
	Ergo	Questionne et invite l'aidant à la réflexion	.../1		
		Position de guide	.../1		
Investissement personnel	Aidant	Partage les habitudes de vie du binôme	.../1		
		Changement modes de communications	.../1		
		Ecoute et applique les conseils	.../1		
		Attitude bienveillante et respectueuse	.../1		
	Ergo	Education de l'aidant (pathologie, méthodes communication, aides techniques ...)	.../1		
Manifestations verbales /non verbales	Verbales	Remerciements (à l'ergo)	.../1		
		Encouragements et valorisation (à l'aidé)	.../1		
		Intonation de voix calme	.../1		
	Non verbales	Aides adaptées renforce l'autonomie de l'aidé	.../1		
		Détendu, souriant, bonne humeur	.../1		

VARIABLE : QUALITE DE VIE					
Catégories	Unités de sens		Codage	Ergo x	Synthèse données
Santé physique	Aidants	Epuisement (troubles du sommeil, manque répit)	.../1		
		Mauvaise observance de sa santé (Prise de poids, diabète...)	.../1		
		Prise de médicaments	.../1		
	Aidé	Troubles du comportement	.../1		
		Fatigue	.../1		
		Problématiques liées au grand âge	.../1		
Etat psychologique	Aidant	Charge objective (liée à la pathologie et à la durée)	.../1		
		Charge subjective (anxiété, dépression, stress)	.../1		
		Estime de soi	.../1		
	Aidé	Souffrance, apathie, dépression	.../1		
		Changement d'humeur	.../1		
		Perte identitaire	.../1		
Niveau de dépendance	Aidant	Surveillance	.../1		
		Sorties du domicile	.../1		
		Reprise des occupations (loisir/travail)	.../1		
		Manque de compétences	.../1		
	Aidé	Limitations dans les AVQ	.../1		
		Sentiment d'inutilité au quotidien	.../1		
Relations sociales l'environnement	Aidants	Relation changeante avec l'aidé	.../1		
		Eloignement des amis	.../1		
		Conflits familiaux, soutien manquant	.../1		
		Suret� et s�curit� physique	.../1		
		Lieu d'activit�s quotidiennes	.../1		
	Aid�	Manque de compr�hension des autres	.../1		
		Replis sur soi	.../1		
		Le repaire o� l'aid� � ses rep�res	.../1		
		Routine et activit�s quotidiennes	.../1		

Annexe 16 : Codage des variables dépendante et indépendante

VARIABLE INDEPENDANTE : ENGAGEMENT à travers le MODELE DE CONSULTATION							
Catégories	Unités de sens		E1	E2	E3	Codage / Unité de sens	Codage/ Catégories
Modèle de consultation	Ergo	Prise en compte et analyse du récit de l'aidant	.../1	.../1	.../1	.../3	.../12
		Rédactions des objectifs avec l'aidant mise en place du plan de traitement	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Aidant acteur des résultats du suivi, propose des idées d'actions	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Ergothérapeute guide et délègue son savoir à l'aidant	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../4	.../4	.../4		
Volition (En lien avec le MOH)	Aidant	Envie de bien faire	.../1	.../1	.../1	.../3	.../18
		Prend des décisions volontairement	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Durée de l'investissement	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Répond à ses valeurs et normes	.../1	.../1	.../1	.../3	
	Ergo	Questionne/ invite l'aidant à la réflexion	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Position de guide	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../6	.../6	.../6		
Investissement personnel	Aidant	Partage les habitudes de vie du binôme	.../1	.../1	.../1	.../3	.../15
		Changement modes de communications	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Ecoute et applique les conseils	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Attitude bienveillante et respectueuse	.../1	.../1	.../1	.../3	
	Erg	Education de l'aidant (pathologie, communication, aides techniques ...)	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../5	.../5	.../5		
Manifestations verbales /non verbales	Verbales	Remerciements (à l'ergo)	.../1	.../1	.../1	.../3	.../15
		Encouragements et valorisation (à l'aidé)	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Intonation de voix calme	.../1	.../1	.../1	.../3	
	Non verbale	Aides adaptées renforce l'autonomie de l'aidé	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Détendu, souriant, bonne humeur	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../5	.../5	.../5		
						TOTAL : .../60	
						Pourcentages : ... x 100 /60	

VARIABLE DEPENDANTE : QUALITE DE VIE							
Caté gories	Unités de sens		E1	E2	E3	Codage / Unité de sens	Codage/ Catégories
Santé physique	Aidants	Epuisement (troubles du sommeil, manque répit)	.../1	.../1	.../1	.../3	.../18
		Mauvaise observance de sa santé (Prise de poids, diabète...)	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Prise de médicaments	.../1	.../1	.../1	.../3	
	Aidé	Troubles du comportement	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Fatigue	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Problématiques liées au grand âge	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../6	.../6	.../6		
Etat psychologique	Aidant	Charge objective (liée à la pathologie et à la durée)	.../1	.../1	.../1	.../3	.../18
		Charge subjective (anxiété, dépression, stress)	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Estime de soi	.../1	.../1	.../1	.../3	
	Aidé	Souffrance, apathie, dépression	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Changement d'humeur	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Perte identitaire	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../6	.../6	.../6		
Niveau de dépendance	Aidant	Surveillance	.../1	.../1	.../1	.../3	.../18
		Sorties du domicile	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Reprise des occupations (loisir/travail)	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Manque de compétences	.../1	.../1	.../1	.../3	
	Aidé	Limitations dans les AVQ	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Sentiment d'inutilité au quotidien	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../6	.../6	.../6		
Relations sociales l'environnement	Aidant	Relation changeante avec l'aidé	.../1	.../1	.../1	.../3	.../27
		Eloignement des amis	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Conflits familiaux, soutien manquant	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Suret� et s�curit� physique	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Lieu d'activit�s quotidiennes	.../1	.../1	.../1	.../3	
	Aid�	Manque de compr�hension des autres	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Replis sur soi	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Le repaire o� l'aid� � ses rep�res	.../1	.../1	.../1	.../3	
		Routine et activit�s quotidiennes	.../1	.../1	.../1	.../3	
			.../9	.../9	.../9		
						TOTAL : .../81 Pourcentages : ... x 100 /81	

Abstract

La Maladie d'Alzheimer entraîne une dépendance fonctionnelle qui perturbe progressivement la vie des patients et de leur entourage. L'intervention d'un aidant est nécessaire tôt ou tard pour permettre la vie au domicile. Cependant elle présente des risques pour la santé du binôme qu'il faut prendre au sérieux. Face au besoin de répit grandissant des aidants, à leur manque d'information et d'habileté pour s'occuper de leur proche nous proposons l'hypothèse suivante : Dans le suivi en ergothérapie par une Equipe Spécialisée Alzheimer, l'engagement de l'aidant à travers le modèle de consultation, favorise la qualité de vie du binôme aidant/aidé. Nous souhaitons utiliser l'entretien individuel comme outil d'expérimentation mais ne réalisons pas celle-ci. Nous projetons que la prise en compte de l'aidant en ergothérapie, actuellement peu réalisée, représente lorsqu'il est engagé, une ressource importante pour l'ergothérapeute. Celui-ci l'écoute et le soulage en lui fournissant des notions sur la pathologie. De plus, il le guide dans l'accompagnement de son proche au quotidien favorisant ainsi maintien de l'autonomie de l'aidé ce qui améliore leur qualité de vie.

Mots clé : Maladie d'Alzheimer, Aidant, Equipe Spécialisé Alzheimer, Engagement, Modèle de consultation, Qualité De Vie

English Abstract

Alzheimer's disease leads to a functional dependency that gradually disrupts the lives of patients and their families. The intervention of a caregiver is necessary sooner or later to make life at home easier. However, it presents long-term risks to the health of both parties that must be taken into account. Faced with caregivers' growing needs for respite, their lack of information and skills to care for the patient, the following hypothesis is announced: In occupational therapy follow-up by a team specialized in Alzheimer's disease, the caregiver's involvement through the consultation model promotes the quality of life of both caregiver and patient. The individual interview is the chosen tool for the experimentation but I cannot pursue this way. The hypothetical results highlight that the consideration of the caregiver in occupational therapy, when he is committed, represents an important resource for the occupational therapist. A practice that is not often used. The occupational therapist listens and relieves him by giving information about the pathology. Moreover, he guides him in accompanying and enhancing the autonomy of his patient daily life, which improves their quality of life.

Key Words: Alzheimer's disease, Caregiver, Team specialized in Alzheimer's disease Commitment, Consultation Model, Quality Of Life