



Institut de Formation

En
Ergothérapie

- TOULOUSE –



Les approches centrées sur la personne, ses occupations et la qualité de vie des aidants

*L'impact du programme C.O.T.I.D.
sur la qualité de vie des aidants.*

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6
et en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute

Référent méthodologie : Arnaud SCHABAILLE

Nora SIMON
Promotion 2016-2019

Engagement et autorisation

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

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

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

Fait à Toulouse.

Le 6 mai 2019

Signature du candidat :

SIMON Nora

Note au lecteur

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute

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

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

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

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie. Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boeterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

REMERCIEMENTS

Dans un premier temps, je tiens à remercier Arnaud Schabaille, cadre de santé, référent pédagogique au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie de la Musse et référent méthodologique sur ce projet, qui s'est toujours montré disponible et a accompagné ma réflexion tout le long de cette recherche.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse et plus particulièrement Jean-Michel CAIRE, pour leur implication et leur soutien.

Je souhaite maintenant remercier tous les ergothérapeutes ayant répondu à mon questionnaire et sans qui, ce projet n'aurait pas pu aboutir.

Enfin, je remercie mes proches pour leur patience et leur soutien tout le long de ces trois années de formation.

Ce mémoire est particulièrement dédié à mon grand-père maternel, atteint de la maladie d'Alzheimer, nous ayant quitté ce 17 septembre dernier et pour qui ses derniers mots ont été un simple « je t'aime » destiné ma grand-mère, son aidante principale pendant toutes ces années.

Table des matières

I.	Introduction.....	1
II.	Genèse du projet.....	3
III.	L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.....	4
1.	La Maladie d'Alzheimer.....	4
2.	Le contexte d'accompagnement.....	8
3.	Le rôle des aidants.....	10
IV.	Les approches en ergothérapie et la qualité de vie de l'aidant.....	12
1.	Un modèle conceptuel en ergothérapie : le Modèle de l'Occupation Humaine.....	12
2.	Les avantages et limites de cette approche.....	14
3.	Les différents outils ou techniques de ce modèle.....	15
4.	La qualité de vie des aidants.....	17
V.	Méthodologie.....	18
1.	Méthode P.I.C.O.....	18
2.	Démarche d'exploration.....	18
VI.	Recensement des données.....	22
VII.	Analyse des résultats.....	24
1.	Premier tour.....	24
2.	Second tour.....	26
3.	Dernier tour.....	27
4.	Lien avec le M.O.H.....	28
VIII.	Discussion.....	30
IX.	Conclusion.....	32
X.	Références bibliographiques.....	33
1.	Articles.....	33
2.	Documents.....	34
3.	Ouvrages.....	34
4.	Rapports.....	35
5.	Sitographie.....	35
XI.	Annexes.....	38

I. Introduction.

A l'heure actuelle, nous connaissons un vieillissement démographique au niveau planétaire. En effet, le nombre de personnes âgées augmente alors que le nombre de jeunes diminue. Ainsi, entre 2015 et 2050, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus dans le monde devrait doubler, passant de 12 à 22% (Organisation Mondiale de la Santé – O.M.S., 2018).

Ce phénomène est dû à la diminution de la fécondité et à l'augmentation de l'espérance de vie (IDEES, 2009). En France, par exemple, l'espérance de vie a augmenté de quasiment vingt ans depuis 1950, passant de 61 ans pour les hommes à 79,5 ans aujourd'hui. Pour les femmes, elle est passée de 66 ans à 85,4 ans. (Centre d'observation de la société, 2018).

Ce changement démographique entraîne de nombreux défis, en effet, les personnes âgées sont plus vulnérables et ont des besoins spécifiques. De plus, avec l'évolution de la médecine et la création de nouvelle approche telle que la Science de l'Occupation, la prise en charge des personnes âgées est différente : plus centrée sur leurs capacités, leurs activités et leurs environnements et moins sur les aspects cliniques de leur pathologie. Egalement, en s'intéressant à la personne dans sa globalité, la prise en charge de la personne malade peut concerner sa famille et notamment son aidant principal qui peut voir sa qualité de vie diminuer.

Selon l'O.M.S. (2018), il y aura également une augmentation du nombre de personnes âgées atteintes de démences telles que la maladie d'Alzheimer. Nous considérons qu'actuellement 25 à 30% des personnes de 85 ans et plus sont atteints d'un certain déclin cognitif.

Dans le monde, plus de 35 millions de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer, de plus, nous dénombrons près de 8 millions de nouveaux cas par an. Ainsi, le nombre de personnes atteint de la maladie d'Alzheimer devrait doubler tous les vingt ans pour passer de 65,7 millions en 2030 à 115,4 millions en 2050 (Fondation pour la Recherche sur Alzheimer, s. d.). En France, en 2015, nous comptons 900 000 personnes malades et nous recensons près de 225 000 nouveaux cas par an (France Alzheimer, s. d.).

Il s'agit de la Maladie Neuro-Dégénérative (M.N.D.) la plus présente incluse dans les maladies chroniques et connue pour ses répercussions sur la mémoire ou encore sur les problèmes d'orientation spatio-temporelle (Ameli, 2018). La maladie d'Alzheimer a fait l'objet de quatre plans nationaux, de 2001 à 2014, elle fait aujourd'hui partie du Plan M.N.D. qui se poursuivra jusqu'en 2019 ayant quatre objectifs principaux : soigner et accompagner, favoriser

l'adaptation, développer et coordonner, c'est également un outil d'innovation en santé publique (Plan maladies neuro-dégénératives 2014 – 2019).

La maladie d'Alzheimer est donc un réel enjeu en matière de santé publique pour de multiples raisons : c'est une pathologie coûteuse pour la société française mais elle est également souvent ignorée, sous-diagnostiquée et sous médicalisée entraînant une inégalité d'accès aux soins. Aussi, elle touche de plus en plus de personnes amenant des conséquences autant sur le patient que sur son entourage. En effet, en France, près de 3 millions de personnes sont directement ou indirectement concernées par la maladie d'Alzheimer et ses répercussions.

En effet, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont souvent des personnes dépendantes dans les activités de la vie de tous les jours, ils ont donc besoin d'aide au quotidien. Ce soutien est souvent fourni par l'entourage, la famille, défini comme « aidants familiaux » ou « aidants naturels ».

Aujourd'hui, en France, il y a environ 11 millions d'aidants familiaux dont l'âge moyen est d'environ 60 ans. Le rôle d'aidant est souvent vécu comme une charge lourde au point de vue psychique, physique, émotionnel voire même financière (Silver Eco, 2015). En effet, dans cette maladie l'aidant peut vite voir réduire sa vie relationnelle et sociale. En général, ce rôle peut entraîner une réduction du bien-être et de la qualité de vie.

Notre but principal en tant qu'ergothérapeute est de permettre à la personne malade une indépendance et une autonomie convenable à travers diverses thérapies non médicamenteuses, souvent centrées sur la personne et ses occupations. Notre objectif est également de permettre à l'aidant de retrouver son rôle primaire de conjoint, frère/sœur, fils/fille, ami,... Mais, en quoi les approches centrées sur la personne et les occupations peuvent influencer la qualité de vie des aidants ?

Tout d'abord nous présenterons la genèse du projet. Ensuite, nous continuerons avec un état des lieux de la maladie d'Alzheimer et son accompagnement en France ainsi que l'importance du rôle des aidants. Afin de poser le contexte en ergothérapie, nous décrirons l'approche utilisée et la qualité de vie de l'aidant. Puis, nous exposerons la méthodologie employée pour aborder le recensement des données. Pour continuer, nous analyserons les résultats. Enfin, nous commenterons notre recherche et nous conclurons.

II. Genèse du projet.

On entend souvent parler de la maladie d'Alzheimer, c'est vrai, elle est rentrée dans notre société. Mais lorsqu'elle rentre dans nos vies personnelles, elle crée un tel chamboulement qu'on ne peut le décrire.

C'est ce que ma famille a vécu. En 2006, le diagnostic est tombé : mon grand-père maternel était atteint de la maladie d'Alzheimer.

L'évolution lente de sa maladie mais surtout le soutien et l'aide quotidienne de ma grand-mère ont permis le maintien à domicile jusqu'à la fin de sa vie. Sans elle, l'institutionnalisation aurait été inévitable. Pendant douze ans, ma grand-mère n'a donc vécu que pour lui, elle a donné tout ce qu'elle pouvait pour assouvir ses besoins de la meilleure façon possible. Et pour cela, on l'en remercie. Mais malgré tout, elle s'est oubliée. Pendant des années nous l'avons vu s'épuiser, nous l'avons connu stressée et anxieuse à l'idée de mal faire les choses. Nous l'avons vu culpabiliser lorsqu'il a fallu faire appel à des aides extérieures pour qu'elle puisse se préserver et prendre un peu de répit. Nous l'avons connue seule dans son combat puisque, ne vivant pas avec eux, nous ne pouvions pas comprendre ce que c'était. Dans un sens, je pense qu'elle prend petit à petit conscience que tout cela était pour elle, mais aussi pour lui : pour qu'il l'ait à ses côtés le plus longtemps possible. Ma grand-mère se rendait compte que mon grand-père lui prenait beaucoup d'énergie. Qu'il était une charge lourde. Mais elle se persuadait que c'était ses missions : ils s'étaient dit « oui » depuis 59 ans et ils s'étaient promis d'être là « pour le meilleur et pour le pire ».

Lors de mon stage de troisième année en Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile, j'ai rencontré beaucoup de couples comparables à mes grands-parents. J'ai pu me rendre compte que le problème principal des aidants est la culpabilité qu'ils ont face à la maladie de leur conjoint, le fait de ne plus les reconnaître dans ce qu'il était. De plus, ils ne sont pas assez informés sur les pathologies et les répercussions de la maladie sur leur santé physique et psychique. J'estime que dans toutes ces situations, l'ergothérapeute a un rôle essentiel tant avec la personne malade en stimulant ses capacités, en mettant en place des moyens de compensations, etc. mais également au niveau de l'aidant en l'informant sur la pathologie et leur rôle fondamental, en proposant des relais (accueil de jour, hébergement temporaire) ou des préconisations matérielles,... Nous voyons encore ici, qu'il est indispensable pour nous de mettre en place un accompagnement centré sur la personne en incluant les aidants, ayant une importance fondamentale.

III. L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

1. La Maladie d'Alzheimer

1.1. Définition

La maladie d'Alzheimer a été découverte en 1907 par Alois Alzheimer (1864-1915), psychiatre et neuropathologiste allemand. Elle fût d'abord appelée « maladie éponyme », puis maladie d'Alzheimer en 1910 (Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.).

La maladie d'Alzheimer est une Maladie Neuro-Dégénérative (M.N.D.), à savoir une pathologie progressive liée à une atteinte cérébrale et conduisant à la mort des neurones. Elle est caractérisée par une perte de la mémoire et de certaines fonctions cognitives (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2015).

L'évolution de la maladie dépend de chaque individu. Généralement, les troubles cognitifs vont s'aggraver, les troubles du comportement vont apparaître et la personne va devenir dépendante jusqu'à la grabatisation et le décès. Nous estimons que l'espérance de vie après les premiers symptômes se situe entre 8 et 12 ans (Vidal, 2018). Ainsi, durant ces années, l'objectif est de réduire un maximum l'impact de la maladie sur le quotidien et de l'adapter en n'oubliant jamais la personne et ses habitudes de vie.

1.2. Etiologie

Bien que les causes de la maladie d'Alzheimer soient encore inconnues, deux types de lésions affectent les neurones avant même l'apparition des premiers symptômes : les plaques amyloïdes et la dégénérescence neurofibrillaire.

La formation des plaques amyloïdes, également appelées plaques séniles, est due à l'accumulation de la protéine « β -amyloïde ». Ces plaques se déposent entre les cellules nerveuses de la substance grise du cortex cérébral provoquant un dysfonctionnement des connexions entre les neurones.

La dégénérescence neurofibrillaire quant à elle, se définit comme une accumulation anormale de filaments à l'intérieur du neurone, due à la « protéine Tau ». Cette dégénérescence entraîne une désorganisation cellulaire, puis la mort neuronale. Ainsi, cela va produire une atrophie de certaines zones cérébrales et donc une diminution du volume du cerveau.

De plus, la maladie d'Alzheimer n'est pas forcément héréditaire. En effet, la forme familiale représente seulement 5% des personnes souffrant de cette pathologie. Cette forme se caractérise par une apparition précoce des symptômes (vers l'âge de 50 ans) et par une transmission dite autosomique dominante.

La forme non-familiale, bien que non héréditaire, semble comporter une prédisposition génétique. Présente à 95%, elle se développe généralement après 65 ans. Le gène en cause serait le « ApoE4 », cependant, la présence de ce gène n'est ni nécessaire ni suffisante pour affirmer le développement de la maladie.

La maladie d'Alzheimer étant une pathologie multifactorielle, son apparition provient de l'interaction entre la génétique et certains facteurs de risques comme :

- L'âge,
- Le faible niveau d'instruction,
- Les anomalies cardio-vasculaires,
- Le sexe féminin,
- Les facteurs environnementaux (tabac, alcool, pollution,...),
- Les troubles du sommeil.

Ces derniers ne sont pas la cause de la maladie mais peuvent augmenter le risque de la développer (Recherche sur Alzheimer – Fondation, s. d.). Nous pouvons donc en conclure qu'il est possible de diminuer l'impact de la maladie en prévenant des risques potentiels de la développer.

1.3. Les différents stades

Nous savons que la maladie d'Alzheimer s'aggrave avec le temps, ainsi, des experts ont défini des « stades » afin de comprendre l'évolution des capacités de la personne.

D'après Alzheimer's Association (s. d.), nous pouvons dénombrer 7 stades.

- Stade 1 : La personne ne présente aucun trouble.
- Stade 2 : La personne elle-même a l'impression d'avoir quelques troubles de la mémoire.
- Stade 3 : L'entourage commence à remarquer certaines difficultés cognitives. Les médecins, quant à eux, sont capables de déceler des troubles de la mémoire et de la concentration. C'est à partir de ce stade que la maladie d'Alzheimer peut être diagnostiquée de manière précoce.
- Stade 4 : La personne oublie les événements récents et son propre passé, elle présente des difficultés à effectuer des calculs mentaux, à exécuter des tâches complexes. Elle peut également présenter des sautes d'humeur notamment dans un contexte social.
- Stade 5 : La personne présente des troubles de la mémoire de plus en plus importants ainsi que des difficultés de raisonnement. A ce stade, une aide dans les activités de la vie quotidienne peut être nécessaire.

- Stade 6 : Les symptômes continuent de s'aggraver, la personne peut également présenter une modification de la personnalité. Elle a également besoin d'un plus grand soutien au quotidien.
- Stade 7 : Il s'agit de la phase terminale de la maladie, la personne n'est plus capable d'interagir avec le monde extérieur mais prononce encore certains mots ou phrases. L'aide au quotidien est indispensable puisque la personne voit ses muscles s'enraidir. De plus, elle peut présenter des réflexes anormaux et des troubles de la déglutition.

Les objectifs de prise en charge ne sont donc pas les mêmes selon le stade de la maladie. Ainsi, du stade 1 à 5 les objectifs vont être plus basés sur la stimulation des capacités ainsi que la mise en place de moyens de compensation. Plus l'évolution de la maladie va apparaître, plus l'orientation vers un relais va être importante : les accueils de jour, les services de soins à domicile,... Cela permettra de stimuler les capacités de la personne et d'amener un accompagnement progressif, mais surtout de soulager l'aidant. Au dernier stade de la maladie, l'accompagnement s'orientera davantage vers du confort et des soins palliatifs.

1.4. Symptômes

La maladie d'Alzheimer présente différents symptômes, notamment sur le fonctionnement cognitif mais aussi sur la sphère affective et comportementale.

Les symptômes cognitifs comprennent les troubles de la mémoire, du langage, des fonctions exécutives, des gestes et des capacités de reconnaissance.

Les troubles affectifs et émotionnels, quant à eux peuvent se traduire par de l'anxiété, de l'apathie, de l'irritabilité, de l'euphorie ou de la dépression.

La démence peut également évoluer vers des troubles du comportement comme de l'agitation ou de l'agressivité, de la désinhibition, un comportement moteur anormal et répétitif, des troubles du sommeil, de l'appétit ou l'apparition d'idées délirantes ou d'hallucinations (Recherche sur Alzheimer – Fondation, s. d.).

Tous ces symptômes entraînent une perte d'autonomie et d'indépendance, il est donc important d'agir en prenant en compte la personne dans sa globalité. Cela permettra d'optimiser la vie quotidienne et de favoriser un équilibre de vie satisfaisant aussi longtemps que possible. Il existe également des répercussions sociales, notamment avec l'entourage.

Ainsi, les symptômes de la maladie ont un impact sur la vie quotidienne, il est donc essentiel de savoir expliquer la maladie et ses répercussions autant à la personne malade qu'à l'aidant afin qu'ils puissent anticiper les situations complexes.

1.5. Thérapies

○ Médicamenteuses

A l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement curatif pour la maladie d'Alzheimer mais seulement des traitements ralentissant la progression de la maladie.

Il en existe quatre : le Donépézil (Aricept), la Rivastigmine (Exelon), la Galantamine (Reminyl) et la Mémantine (Exiba). Les médecins peuvent également prescrire des antidépresseurs ou des anxiolytiques. Ces traitements agissent sur certains symptômes, notamment la cognition et les troubles du comportement (Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.)

○ Non-Médicamenteuses

Il est important de ne pas se limiter aux prescriptions médicamenteuses et de mettre en place des thérapies non-médicamenteuses permettant une amélioration des conditions de vie, de l'autonomie et permettant ainsi le maintien à domicile le plus longtemps possible. En effet, d'après l'étude PAQUID (Personne Agée QUID) « *le domicile est le lieu de vie dominant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer jusqu'au stade modérément sévère de la maladie* » (Dartigues, 1991).

Ces thérapies comprennent différents domaines et peuvent être basées sur différentes approches. Le suivi psychologique en fait partie, il concerne la personne et son entourage et permet de comprendre et de faire face au diagnostic ainsi qu'aux difficultés que la maladie peut engendrer. De plus, il existe des thérapies basées sur la cognition permettant de percevoir les capacités cognitives préservées et de les optimiser, ou de mettre en place des moyens de compensation. Egalement, ces interventions peuvent agir sur le corps par l'activité physique et/ou des techniques préservant le bien-être corporel, sur le comportement avec par exemple la mise en place de stimulations sensorielles ou en proposant des activités créatives. Enfin, ces thérapies peuvent agir sur l'environnement afin de pallier aux difficultés quotidiennes subit par la personne mais aussi les aidants vivant à domicile (Recherche sur Alzheimer – Fondation, s. d.).

L'objectif de ces interventions est de garder un lien social et de rompre l'isolement autant de la personne que de son aidant. De plus, les activités proposées peuvent permettre à la personne de se rendre compte de ses capacités préservées et d'améliorer l'estime de soi.

L'ergothérapie, se situant au carrefour des sciences humaines médicales, sociales et technologiques, est une des disciplines permettant une prise en charge globale et non médicamenteuse. Les personnes sont souvent orientées vers les ergothérapeutes pour un accompagnement au sein d'une Equipe Spécialisée Alzheimer (E.S.A.). Ces équipes, souvent

constituées d'un ergothérapeute et de plusieurs Assistants de Soins en Gérontologie (A.S.G.), interviennent toutes les semaines pendant une quinzaine de séances. Elles ont pour but d'évaluer l'impact de la maladie au quotidien, proposer des moyens de compensations ou des préconisations architecturales mais aussi de stimuler les capacités restantes et de les optimiser en proposant des activités diverses passant du jeu de société à des mises en situation cuisine, par exemple.

2. Le contexte d'accompagnement

En France, l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer a beaucoup évolué depuis le début des années 2000.

1.1. Les plans Alzheimer, de 2001 à 2012

Le premier plan Alzheimer a été proposé en 2001, alors que la maladie touchait 350 000 personnes. Cependant, à cette époque, la prise en charge n'était pas satisfaisante. Ce premier plan national (2001-2005) comprenait cinq objectifs principaux :

- Améliorer le diagnostic,
- Créer des « consultations mémoires » et des centres de mémoire et de recherche pluridisciplinaire pour une prise en charge plus globale,
- Soutenir et mieux informer les personnes malades et leur entourage,
- Augmenter les places en accueil de jour et améliorer les structures d'hébergement,
- Favoriser les études et la recherche.

En 2004, un nouveau plan (2004-2008) est établi pour quatre ans ayant des objectifs supplémentaires :

- Prise en charge à 100% par l'assurance maladie avec la reconnaissance Affection de Longue Durée (A.L.D.),
- Adaptation des structures d'hébergement pour mieux prendre en charge les spécificités de la maladie,
- Porter une attention plus spécifique aux patients diagnostiqués avant 60 ans.

En 2008, le plan Alzheimer (2008-2012) est renouvelé avec des objectifs renforcés :

- Un budget plus important,
- Création d'une fondation de coopération scientifique plan Alzheimer,
- Le plan est suivi par un comité de pilotage rattaché au Président de la République, avec des points d'étape tous les six mois.

Le bilan des deux premiers plans Alzheimer est difficile à dresser du fait d'un suivi irrégulier. Cependant, le troisième plan a pu être évalué à deux reprises : par la Cour des Comptes, puis par des professeurs pour le ministère de la santé. Ils ont ainsi pu constater une bonne efficacité du côté du suivi comme du financier. Ce plan Alzheimer a également permis un meilleur diagnostic grâce aux « consultations mémoire » qui ont fortement augmenté. De plus, il a permis la création de Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (M.A.I.A.), l'augmentation des places en accueil de jour, en hébergement temporaire et à l'hôpital. Les traitements de la maladie d'Alzheimer ont été réduits, évitant ainsi les effets indésirables. Ils notent aussi une meilleure coordination de la recherche permettant plus de publications scientifiques (Le Monde, 2014).

1.2. Le plan des Maladies Neuro-Dégénératives, 2014 – 2019

Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer fait partie du plan des M.N.D. incluant la maladie de Parkinson, la Sclérose en Plaques, la Sclérose Latérale Amyotrophique, par exemple.

Il a été présenté en 2014 et se poursuivra jusqu'en 2019, il a pour axes principaux :

- Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire,
- Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des M.N.D. et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne,
- Développer et coordonner la recherche sur les M.N.D.,
- Faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé.

En juillet 2015, a été votée la création des pôles ressources des M.N.D. Ils favorisent ainsi l'organisation des parcours de santé, se révèlent comme un réel appui pour les professionnels territoriaux, engagent l'optimisation du parcours de santé et proposent un support aux patients et à leurs aidants. Leurs buts consistent à améliorer la qualité de vie et à répondre aux attentes des personnes touchées par ces maladies (Pôle Régional M.N.D. – Actions, s. d.).

1.3. Les diverses associations

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants peuvent également faire appel à diverses associations.

L'Association France Alzheimer est la seule association reconnue d'utilité publique. Cette association est présente partout en France avec 106 associations locales. Il s'agit d'un accueil permanent d'écoute, d'information et d'orientation pour les malades et leurs proches (Humanis, 2016).

D'autres associations sont présentes à travers la France telle que la Fondation Médéric Alzheimer qui favorise le rôle social de l'aidant et aide techniquement et financièrement la lutte contre la maladie. Il existe également l'association Familles en Alzheimer aidant les familles à vivre à domicile et participant à faire reconnaître et respecter ce choix pour éviter l'exclusion et la discrimination.

3. Le rôle des aidants

Comme vu précédemment, la maladie d'Alzheimer est une pathologie complexe tant au niveau de la clinique que de la prise en charge. En effet, la maladie ne se développe pas de la même façon chez toutes les personnes, de plus, certaines ne peuvent pas rester à domicile puisqu'elles ne peuvent plus s'occuper d'elles-mêmes. Elles ont besoin d'un soutien constant à domicile, donné le plus souvent par « l'aidant familial ». Actuellement, une des priorités est de préserver sa santé qui peut vite se dégrader, sa vie personnelle et son rôle primaire. Aujourd'hui, avec l'arrivée de la proximologie, le rôle de l'aidant et ses caractéristiques font l'objet de nombreuses recherches scientifiques.

1.1. Définitions et rôles

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. » (Loi n° 2015-1776 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, Art. L. 113-1-3., 2015). Il s'agit le plus souvent du conjoint, de l'ascendant ou du descendant mais dans certains cas, l'aidant peut être un ami ou un voisin.

L'aidant a un rôle d'accompagnement quotidien à la personne malade dans toutes les activités allant de l'hygiène personnel à la gestion des papiers administratifs. Mais il est également acteur de la coordination des différents professionnels et intervenants, permettant grâce à leur collaboration, le maintien à domicile (Silver Eco, 2015).

1.2. Conséquences

Ce rôle peut être valorisant face à l'entourage et peut créer des réactions positives sur l'estime de soi mais il a également beaucoup de conséquences. En effet, l'aidant doit souvent mettre en parallèle sa vie personnelle et/ou professionnelle et doit, bien souvent, mettre de côté sa vie sociale en général. De plus, ce rôle peut impacter la santé mentale et physique de la personne dû à la charge lourde que peut être le soutien à une personne dépendante. Le domaine financier est également touché puisque des aides professionnelles et donc payantes sont souvent

indispensables (Antoine, Quandalle, Christophe, 2009). Malgré tout cela, une relation d'exclusivité peut vite s'installer et mener à un isolement social des deux personnes : la personne malade devient surprotégée et l'existence de l'aidant se réduit aux soins exclusifs de la personne aidée.

Comme dit précédemment, l'aidant a des responsabilités consacrées à la personne malade. Il existe aujourd'hui des échelles permettant d'évaluer le « fardeau » comme la grille de Zarit (Zarit and al., 1980), échelle la plus utilisée pour percevoir la pénibilité.

Les personnes présentant un « fardeau élevé » présentent des risques, notamment sur les troubles dépressifs ; s'ils ne sont pas traités, cela peut conduire à des conflits familiaux, une maltraitance ou même l'envie de voir mourir la personne dépendante. Les besoins de la personne sont également moins pris en compte dû à la fatigue de l'aidant ce qui peut conduire à une institutionnalisation précoce (Antoine, Quandalle, Christophe, 2009).

Ainsi, l'Organisation Mondiale de la Santé, (O.M.S., 1990) a mis en évidence l'urgence de s'occuper des besoins des aidants. En effet, la prise en charge des maladies chroniques comme la maladie d'Alzheimer s'inscrit dans une globalité dont fait partie la personne aidante. Ainsi, deux tendances s'affrontent dans l'accompagnement de ces personnes : la personne aidante vu comme « malade caché » ou la personne « co-thérapeute » avec un rôle indispensable tant auprès du personnel soignant qu'auprès du malade.

Ainsi, nous comprenons que la maladie d'Alzheimer est une pathologie complexe, mieux connue qu'auparavant, entraînant de nombreuses répercussions sur le quotidien de la personne et des aidants. De plus, son évolution dépend de chaque individu entraînant une personnalisation de chaque accompagnement en fonction des besoins et des habitudes de vie de la personne. Dans ce domaine, l'ergothérapie joue un rôle essentiel permettant un accompagnement de la personne et de son entourage dans leur globalité afin de préserver le maintien à domicile, une qualité de vie et un équilibre occupationnel satisfaisants.

IV. Les approches en ergothérapie et la qualité de vie de l'aidant.

1. Un modèle conceptuel en ergothérapie : le Modèle de l'Occupation Humaine

Le concept de l'occupation humaine se définit comme une large gamme d'activités réalisées dans un contexte physique, temporel et socioculturel (Kielhofner, 2008). D'une part, nous retrouvons les activités de production faisant référence aux occupations rémunérées ou non et visant à rendre un service ou à créer des biens, des savoirs. D'autre part, nous identifions les activités de loisirs librement entreprises pour notre propre plaisir et enfin nous distinguons les activités de la vie quotidienne à savoir, les tâches de la vie courante.

Le Modèle de l'Occupation Humaine (M.O.H.) est décrit en trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir. L'Être est la composante de la personne qui va soutenir la manière d'Agir. Ainsi, l'association de ces deux notions permet de se forger une identité occupationnelle c'est à dire l'accumulation d'expériences vécues et des compétences occupationnelles à savoir, la capacité à mettre en place et à maintenir une routine cohérente avec son identité occupationnelle. Ce processus permet à la personne de s'adapter à toutes situations dans des environnements différents, et alors favoriser le Devenir. L'ensemble est en interdépendance continue avec l'environnement, et le tout évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu au cours de ses expériences. (Morel, 2017)

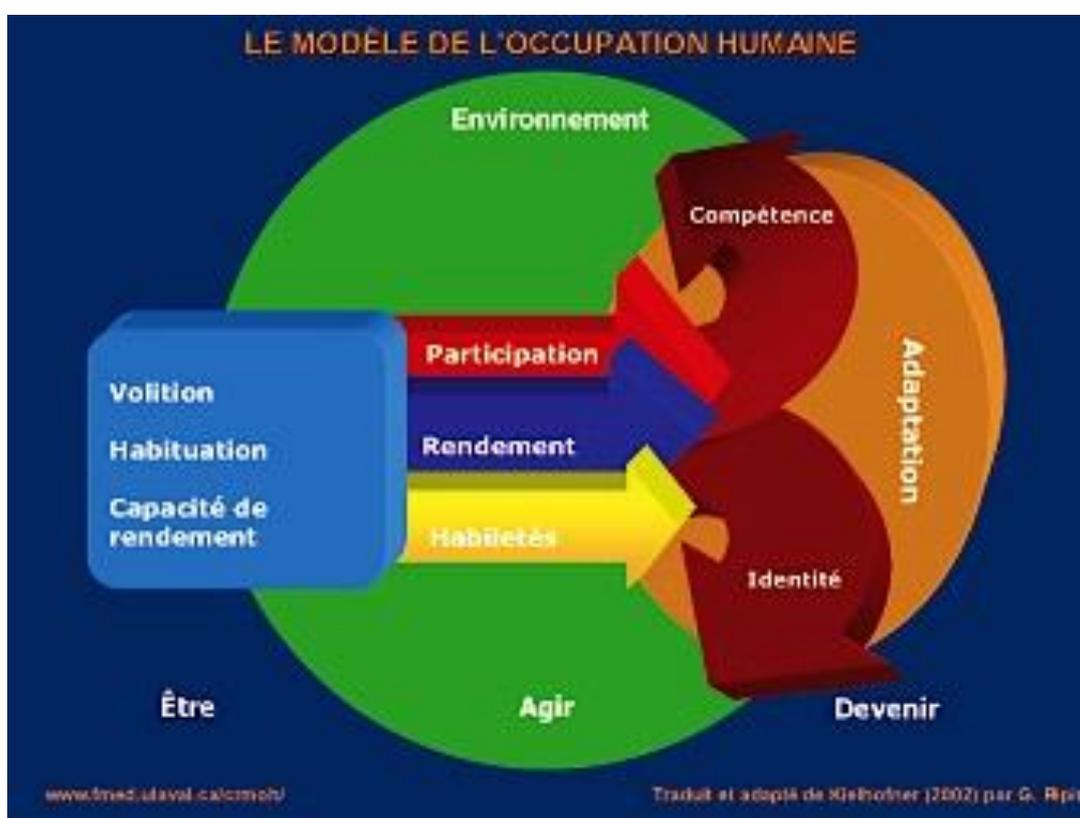


Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine, Kielhofner, 2008.

1.1. L'Être

L'Être englobe la volition, l'habitude et la capacité de performance.

Tout d'abord, la volition correspond à la motivation d'une personne à agir sur l'environnement en accord avec ses valeurs, ce qu'elle considère comme important et significatif pour elle ; ses centres d'intérêt, ce qu'elle trouve agréable et satisfaisant à réaliser ; sa causalité personnelle, ce qu'elle pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité. Ce processus volitionnel se définit par l'expérimentation d'activités et l'interprétation d'expériences réalisées afin d'anticiper ou de faire des choix dans le but d'envisager de nouvelles expériences.

Ensuite, l'habitude se caractérise par l'organisation et l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier. Nous pouvons y retrouver d'une part, les habitudes : les réponses automatiques et les façons d'agir constantes lors de situations connues, d'autre part les rôles : l'assimilation d'attitudes et de comportements adéquats en fonction du statut social acquis.

Enfin, la capacité de performance est l'aptitude du corps à réagir face aux événements en fonction de ses compétences.

Ainsi, nous constatons que l'Être regroupe tout ce qui concerne la personne et qui va permettre l'activité. Dans la maladie d'Alzheimer, la personne malade peut voir ses composantes de l'Être diminuer, voir disparaître. En effet, elle peut garder des habitudes dans les activités mais ne saura pas s'adapter lors de situations nouvelles dans un environnement inconnu. Quant à l'aidant, sa motivation ne peut être destinée qu'à la personne aidée et les habitudes de vie peuvent vite être changées. Ainsi, l'ergothérapeute devra agir pour mettre en place une nouvelle routine et de nouvelles habitudes adaptées au couple.

1.2. L'Agir

L'Agir, ou la dynamique du M.O.H., résulte des trois composantes de l'Être. Cette dynamique est, elle aussi, soutenue par trois domaines ; tout d'abord, par la participation occupationnelle, à savoir l'engagement affectif de la personne dans ses activités productives de loisirs et de vie quotidienne. Également, la performance occupationnelle influence l'Agir par la réalisation d'activités variées afin de soutenir le rendement participationnel. Enfin, les habiletés, qu'elles soient motrices, opératoires ou de communication et d'interaction, permettent l'accomplissement d'activités dirigées vers un but.

L'Agir permet donc de réaliser l'activité grâce à l'engagement qu'elle engendre et les capacités de la personne à l'exécuter. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut avoir

beaucoup de mal à répondre aux composantes de l'Agir sachant que les composantes de l'Etre ont déjà été modifiées. A cause des troubles cognitifs, de la difficulté de raisonnement et d'action, la personne aura du mal à initier l'activité et aller au bout de celle-ci. L'aidant quant à lui peut agir pour l'aidé en ne trouvant aucun plaisir. De plus, il ne participera plus à des activités variées mais plutôt ritualisées. C'est pour cela que l'ergothérapeute doit intervenir afin de favoriser l'engagement et la performance dans les activités. De plus, il pourra avoir une action sur les habiletés de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

1.3. Le Devenir

Les conséquences de l'Agir, déterminant le Devenir, permettent l'adaptation future à de nouvelles occupations grâce à l'identité occupationnelle, les expériences vécues et aux compétences occupationnelles : les capacités de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations en harmonie avec son vécu.

Nous comprenons alors que l'Etre et l'Agir permettent de se forger une identité occupationnelle et de développer des compétences occupationnelles permettant le Devenir. Dans la maladie d'Alzheimer, un Devenir est difficile à imaginer. En effet, la personne atteinte de cette pathologie n'arrive plus, dû à ses troubles, à s'adapter aux situations nouvelles. Cependant, l'aidant, lui, n'a pas le choix de s'approprier la maladie et d'organiser une nouvelle routine permettant de subvenir aux besoins de l'aidé. Ainsi, le rôle de l'ergothérapeute est de favoriser la mise en place de nouvelles routines en adéquation avec l'identité occupationnelle des personnes.

Les trois composantes de ce modèle corrélient entres elles et avec l'environnement, qu'il soit humain ou physique. Ce dernier soumet à la personne des opportunités, des ressources mais aussi des demandes, des exigences et des contraintes qui influencent la participation occupationnelle.

Ainsi, ce modèle a pour objectif d'éclaircir, par la motivation, les habiletés, les exigences de l'environnement, les relations complexes et dynamiques de l'engagement humain dans l'occupation. La réalisation d'activités significatives contribue à l'accomplissement d'une expérience optimale (Pierce, 2003), pour atteindre bien être et qualité de vie satisfaisante, les valeurs fondamentales de ce projet.

2. Les avantages et limites de cette approche

Le M.O.H. permet de répondre à une valeur fondamentale en ergothérapie : accompagner la personne dans sa globalité. En effet, ce modèle est centré sur la personne et ses

occupations et non pas sur la pathologie elle-même. Il peut également se compléter avec un autre modèle, soit centré sur les occupations comme lui ou au contraire, un modèle plus général. De plus, l'ensemble des outils développés selon cette approche facilite son application et son appropriation.

Cependant, malgré le fait que de plus en plus d'ergothérapeutes l'utilisent, ce modèle reste peu connu ce qui entraîne une sous-utilisation des outils dans la pratique clinique (Morel, 2017).

3. Les différents outils ou techniques de ce modèle

Le M.O.H. a été l'objet de nombreuses créations d'outils. Ces derniers permettent une évaluation de différentes manières (Morel, 2017) :

- Au travers d'entrevue, comme l'Occupation Performance History Interview-II (O.P.H.I.-II) permettant de recueillir le récit de vie de la personne centré sur ses activités,
- Au travers d'observation, comme l'Assessment of Communication and Interaction Skill (A.C.I.S.) permettant d'évaluer les interactions et la communication de la personne,
- Au travers d'une auto-évaluation, comme Occupational Self-Assessment (O.S.A.) permettant de recueillir les perceptions de la personne sur sa propre participation,
- Au travers d'une évaluation combinée, comme le Model of Human Occupation Screening Tool (M.O.H.O.S.T.) permettant d'avoir une vision synthétique de la participation occupationnelle de la personne et de mettre en avant les facilitateurs et les obstacles.

Tous ces outils permettent d'évaluer les occupations personnelles d'une personne et de mettre en place un plan d'intervention personnalisé aux besoins de la personne.

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons plus particulièrement aux co-occupations il s'agit « *d'une danse entre les occupations d'un individu et d'un autre qui façonne séquentiellement les occupations des deux personnes* » [traduction libre] (Pierce, 2009). Une co-occupation est donc une occupation réalisée à plusieurs de façon complémentaire.

Dans un couple, les conjoints ont forcément des co-occupations. Cependant, lorsqu'un des deux rencontre des difficultés et ne peut plus les prendre en charge, c'est l'autre qui prend la relève.

Il a été démontré que proposer une prise en charge prenant en compte l'aidant améliorerait son efficacité. En effet, cela permet tout d'abord la mise en confiance et un sentiment de sécurité pour la personne atteinte de démence. Il est noté que ces accompagnements

favorisent la conservation des habitudes de vie ensemble (Pickens et al., 2009) mais aussi des identités individuelles ainsi que l'identité du couple (van Ness et al., 2012).

Le programme C.O.T.I.D. (Community Occupational Therapy in Dementia) ou E.D.O.M.A.H. (ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers) est un des seuls programmes d'intervention en ergothérapie à domicile prenant en compte les co-occupations au sein du couple aidant-aidé. Développé par Maud Graff en 2010 aux Pays-Bas, il est issu d'une recherche ; son efficacité et son efficience ont été validées. Grâce à cette recherche, il a été démontré : le maintien des capacités occupationnelles de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer durant l'année suivant l'intervention, l'augmentation du sentiment de compétence de l'aidant à assurer la prise en charge de l'aidé ainsi que la diminution des coûts de santé (Graff, 2008). La formation à ce programme a été mise en place en France en 2012, suite à la création des Equipes Spécialisées Alzheimer (E.S.A.). Il faut noter que ce programme a été conçu pour la société néerlandaise et qu'il doit être aménagé afin de répondre au mieux aux besoins de la société française et à la prise en charge en E.S.A. En effet, 15 séances de réhabilitation sont prévues dans le programme C.O.T.I.D., effectuées seulement par les ergothérapeutes. Cependant, en France, les ergothérapeutes travaillent en collaboration avec les Assistants de Soins en Gériatrie (A.S.G.). Pour l'auteure de la méthode C.O.T.I.D., la délégation des actes est possible mais pas l'appropriation, puisque ce programme est un outil relevant de la compétence des ergothérapeutes.

Aux Pays-Bas et dans les autres pays utilisant cette méthode, notamment la France, les critères d'inclusion de la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer est qu'elle doit avoir un Mini Mental State Examination (M.M.S.E.) (Folstein et McHugh, 1975) supérieur ou égal à 16/30, c'est-à-dire une démence légère à modérée et qu'elle vive à domicile avec son aidant.

La méthode C.O.T.I.D. permet d'identifier les compétences spécifiques et partagées au sein du couple aidant-aidé. Il s'articule en plusieurs étapes. Tout d'abord, l'ergothérapeute va devoir expliquer son intervention et établir un premier contact avec le couple. Il devra ensuite s'entretenir seul avec la personne atteinte de démence en utilisant l'O.P.H.I.-II (Kielhofner, 2008). Dans un second temps, ce sera à l'aidant d'être interrogé sur la situation, ses ressentis, ses occupations,... Après chaque entretien, l'ergothérapeute devra rédiger un compte rendu en analysant et en mettant en lien les dires des personnes. Ensuite, il s'agira d'organiser une mise en situation afin de se familiariser avec les habiletés et les stratégies mise en place par la personne atteinte démence ainsi que les moyens de communication au sein du couple. Cette

mise en situation permettra de voir la capacité de l'aidant à mettre en place des coping c'est-à-dire « *l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu* » (Lazarus et Folkman, 1984). De plus, elle permettra à l'ergothérapeute d'évaluer l'environnement et de préconiser certaines modifications, si besoin. A la suite de ces étapes, l'ergothérapeute pourra déterminer l'approche la plus adaptée aux besoins du couple afin de répondre au mieux à leurs objectifs et de favoriser leur engagement dans les occupations.

4. La qualité de vie des aidants

La qualité de vie se définit 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 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* » (O.M.S., 1994). Ce concept est donc fortement lié à des éléments objectifs, mais également subjectifs puisque seule la personne peut définir et évaluer sa qualité de vie en fonction de ses valeurs et de ses croyances.

Cette notion est donc abstraite, complexe, individuelle et multidimensionnelle et est reliée aux termes de bien-être, satisfaction, volonté, etc. Elle peut varier d'un moment à un autre en fonction de l'âge, de la maturité voire de la situation de handicap et de sa gravité. C'est pour cela que dans le domaine de la santé, ce processus est le sujet de nombreux travaux et recherches.

Les éléments constituant la qualité de vie sont donc personnels et difficilement perceptibles. Au travers de cette recherche, nous aimerions connaître les déterminants de la qualité de vie de l'aidant mais également, savoir comment les professionnels peuvent percevoir des modifications de qualité de vie chez les aidants grâce au programme C.O.T.I.D.

V. Méthodologie.

1. Méthode P.I.C.O.

Cette méthodologie permet de formuler la question de recherche et ainsi de déterminer des mots-clés pour faciliter la recherche des articles ou autres éléments bibliographiques.

L'acronyme P.I.C.O. signifie :

- Population : caractéristiques des personnes (âge, sexe, pathologie,...)

Dans cette recherche : Le couple aidant/aidé, centré sur l'aidant

- Intervention : action thérapeutique, recherche sur un traitement, un diagnostic

Dans cette recherche : L'impact des approches centrées sur la personne et ses occupations grâce au programme C.O.T.I.D. sur la qualité de vie de l'aidant

- Comparateur : intervention servant de témoin si approprié (placebo, test de références,...)

- Outcome : événement mesuré, résultat, critères de jugement,...

Dans cette recherche : Connaître les déterminants de la qualité de vie de l'aidant et savoir comment les professionnels peuvent objectiver leurs modifications.

Ainsi, grâce à cette méthode, nous avons pu définir notre question de recherche basée sur une vision en ergothérapie : En quoi la pratique du programme C.O.T.I.D. influence-t-il la qualité de vie des aidants ?

2. Démarche d'exploration

Afin d'avoir une vue d'ensemble sur notre projet, nous avons d'abord effectué des recherches bibliographiques sur la maladie d'Alzheimer, ses soins, les aidants et la qualité de vie. Pour cela nous nous sommes servis de divers moteurs de recherche comme PubMed, Google Scholar ou Cairn Info en utilisant des mots clés tels que « Alzheimer », « Maladie de mémoire », « Alzheimer et maladies apparentées », « Troubles cognitifs », « Aidants », « Caregivers », « Support », « Qualité de vie », « Quality of life », « Ergothérapie », « Occupational therapy », « C.O.T.I.D. », « E.D.O.M.A.H. »,... Nous nous sommes également intéressés à quelques sites internet notamment celui de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (A.N.F.E.), de l'Agence Régionale de Santé (A.R.S.), de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) ou même celui de France Alzheimer. Quelques ouvrages nous ont aussi permis d'établir nos recherches comme par exemple *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (Morel, 2017) ou *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes souffrant de démence et leurs aidants – Le programme C.O.T.I.D.* (Graff, 2013). Toutes ces recherches bibliographiques nous ont permis d'avoir des informations précises et validées sur le sujet.

Lors d'un stage, nous avons également pu avoir une discussion informelle avec une ergothérapeute formée au programme C.O.T.I.D. depuis le lancement de cette méthode. Elle

nous a évoqué la difficulté à le mettre en place et à le respecter à la lettre au vu des conditions d'accompagnement françaises en E.S.A. Ainsi, grâce à ces méthodes de recherche, nous avons pu comprendre l'importance du sujet, notamment en France où l'accompagnement est différent des autres pays.

1.1. Population ciblée pour l'étude

Dans le respect de la loi Jardé (Loi créée en 2012 pour « les recherches impliquant la personne humaine » en vue du développement des connaissances biologiques et médicales), nous avons décidé de privilégier comme critère d'inclusion, les ergothérapeutes formés au programme C.O.T.I.D. mais n'utilisant pas forcément le programme « à la lettre » sans critère d'exclusion tels que l'âge, le sexe ou la date de la formation.

Pour pouvoir les contacter, nous avons demandé à Jean-Michel CAIRE, formateur habilité à dispenser la formation C.O.T.I.D. en France, les adresses mail des ergothérapeutes formés à ce programme. Il nous en a alors transmis 75, cependant certaines adresses n'étaient plus valides et d'autres personnes, dont les adresses mail étaient celles des E.S.A., m'ont répondu qu'ils n'étaient pas formés, sans doute puisque l'ergothérapeute avait changé.

1.2. Outil et méthode d'analyse

○ Outil de communication

Afin de faciliter au mieux cette recherche, nous avons décidé de travailler par échange de mail via un google forms. En effet, cela permettra aux ergothérapeutes de gérer leur temps comme bon leur semble tout en respectant les dates fixées. De plus, la formation C.O.T.I.D. étant ouverte à toute la France, il sera plus facile d'interroger des ergothérapeutes de différentes régions. Le google forms est également un bon outil d'analyse, en effet, il calcule le pourcentage de réponses données et des réponses similaires.

○ Technique Delphi

La technique Delphi permet « l'obtention d'un consensus à partir d'un jugement d'experts » (Caire, 2016). La technique Delphi est pertinente pour répondre à tous problèmes complexes faisant l'objet de politiques publiques ou encore ayant besoin de connaissances plus précises pour y répondre.

C'est une technique mixte (quantitative et qualitative) fondée sur deux principes : l'anonymat des experts et l'indépendance de leurs jugements.

Cette technique se compose en quatre étapes (Balasubramanian et Agarwal, 2012) :

- 1) Constitution d'un groupe d'experts,
- 2) Elaboration d'un questionnaire (ou de la question de départ),
- 3) Consultation des experts

4) Dépouillement et analyse des résultats

Constitution d'un groupe d'experts :

La première phase est essentielle, en effet, il est très important de bien choisir les experts en fonction de leurs connaissances, leurs compétences et de leurs expériences face au sujet. Il existe plusieurs moyens de recrutement : la recherche sur internet, en sollicitant des noms auprès d'administrateurs ou bien en demandant des références à une personne. Après avoir établi le groupe d'experts potentiels, ils sont invités par courrier ou par mail à participer à la recherche (Tétreault, 2014).

Pour ce mémoire, nous avons demandé les références d'ergothérapeutes ayant la formation C.O.T.I.D. et utilisant certaines notions de ce programme à Jean-Michel CAIRE, formateur habilité à dispenser la formation C.O.T.I.D. en France. Nous avons ensuite contacté les 75 experts par mail.

Elaboration d'un questionnaire (ou de la question de départ) :

Il s'agit souvent de questions ouvertes, claires et précises reflétant le problème soulevé et permettant d'avoir le plus de réponses possibles de la part des experts qui devront répondre par des réponses courtes d'environ 10/15 mots.

Dans ce mémoire, il s'agira de leur envoyer « D'après votre expérience et votre pratique C.O.T.I.D., quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ? » et « Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ? ». La première question permettra de connaître les facteurs de qualité de vie de l'aidant, la seconde permettra de savoir comment les professionnels peuvent les objectiver. Afin de pouvoir appréhender ces questions, nous avons créé une matrice (Annexe I). Notre questionnaire est composé de trois parties : la première partie permet d'établir le profil type des personnes interrogées (Annexe II), la seconde partie est composée des deux questions ouvertes « D'après votre expérience et votre pratique COTID, quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ? » et « Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ? » (Annexe III) les experts pourront répondre à ces questions via des réponses courtes de 10 à 15 mots. La troisième partie concerne la demande des adresses mail des experts afin de pouvoir poursuivre le projet (Annexe IV).

Consultation des experts :

La première consultation des experts consiste à envoyer le questionnaire à chacun d'entre eux. Après qu'ils aient répondu, le chercheur fera l'analyse des réponses. Une deuxième consultation leur sera proposée avec les réponses données par les experts et une échelle de Likert de 1 à 4, afin que les experts évaluent leur accord aux énoncés. La troisième consultation est constituée des énoncés ayant fait consensus à 75% (Caire, 2016), les experts devront alors

accepter ou rejeter les énoncés proposés. Si après cette étape, aucun consensus n'est trouvé, la dernière étape peut-être répétée.

Pour ce mémoire, nous avons envoyé le questionnaire à 75 experts et nous avons eu 14 réponses au premier tour. Au second tour, les énoncés ont été renvoyés avec une échelle de Likert de 1 à 4. Lors de ce tour, nous avons perdu un expert et récolté 13 réponses. Pour le dernier tour, nous avons gardé les énoncés ayant eu un consensus à 75% et les experts devaient alors affirmer ou rejeter la proposition. Lors de ce tour, nous avons récolté 12 réponses.

Dépouillement et analyse des résultats :

Pour cette étape, le chercheur doit lire toutes les réponses et les synthétiser en une phrase affirmative constituant un énoncé. Cette première analyse permet donc de mettre en place une liste d'énoncés et de la resoumettre, pour évaluation lors d'un second tour aux experts. Il est donc important d'établir un critère de classement comme par exemple, l'analyse de contenu consistant à regrouper les énoncés similaires en un seul (Tétreault, 2014). Lors de l'analyse, il est déjà possible de voir des convergences ou des divergences entre les experts. Le second tour consiste à envoyer les affirmations aux experts en leur proposant une échelle de Likert de 1 à 4 où 1 est « tout à fait d'accord », 2 est « d'accord », 3 est « pas d'accord » et 4 est « pas du tout d'accord ». Les experts devront répondre à chaque énoncé grâce à cette échelle. Ensuite, une troisième consultation est mise en place avec les énoncés ayant un consensus à 75%. Les experts devront là, affirmer ou rejeter l'affirmation. Le seuil de consensus peut varier entre 55 et 90% selon Balasubramanian et Agarval (2012) et Powel (2003) des experts d'accord entre eux, si ce n'est pas le cas, la dernière étape peut être répétée.

Pour ce mémoire, nous avons décidé de dépouiller les résultats manuellement et d'en faire une analyse de contenu, c'est-à-dire que nous avons regroupé les réponses similaires en une seule réponse. Après le second tour, nous avons conservé les énoncés ayant un consensus d'au moins 75% de « tout à fait d'accord » et « d'accord ». Lors de la dernière analyse, nous avons décidé de valider les énoncés ayant un consensus d'au moins 90%.

○ Méthode d'analyse

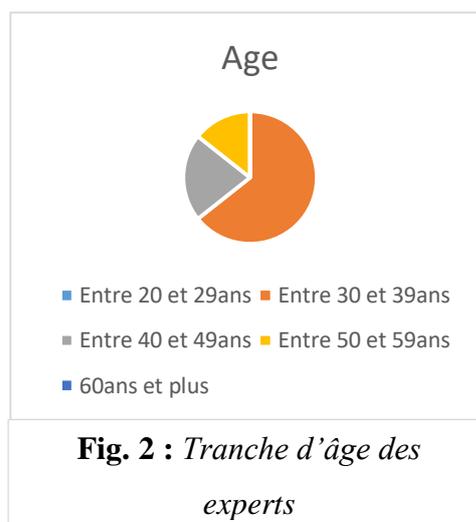
Afin de traiter les informations recueillies grâce à la méthode Delphi nous avons décidé d'utiliser l'analyse manuelle, il s'agira donc de prendre les réponses une à une et de les analyser sans l'aide de logiciel. Cette méthode vaut pour le premier tour de la méthode Delphi, pour les autres tours, le google forms pourra analyser le niveau de consensus par la moyenne des réponses similaires données.

VI. Recensement des données.

Grâce à la première partie du questionnaire, nous avons pu avoir des informations sur les personnes et ainsi en établir un profil type.

Cette première partie demandait, le sexe, la tranche d'âge, l'année d'obtention du diplôme d'ergothérapie, le lieu d'activité actuel et l'année de la formation au programme C.O.T.I.D.

Ainsi, nous avons pu apercevoir que les quatorze experts interrogés sont des femmes (Fig.1), cette donnée est révélatrice de la population puisqu'au 1^{er} janvier 2018, 87% des ergothérapeutes étaient des femmes (Association Nationale Française des Ergothérapeutes – A.N.F.E., 2019). Elles sont âgées entre 30 et 59ans, la majorité est âgée de 30 à 39ans (Fig. 2). Elles ont été diplômées entre 1985 et 2010 avec une majorité de personnes diplômées après les années 2000 (Fig. 3). Dix d'entre elles travaillent en E.S.A. (Fig. 4), les autres travaillent dans le domaine de la gériatrie (hôpitaux, M.A.I.A., Association d'accompagnement, Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (S.A.A.D.)). Ces personnes ont été formées au programme C.O.T.I.D. entre 2013 et 2018, dont la majorité a été formée entre 2016 et 2018 (Fig. 5). Nous apercevons donc que la formation est assez récente.



Année d'obtention
du Diplôme d'Etat
d'Ergothérapeute



Fig. 3 : Année d'obtention du diplôme d'ergothérapeute

Lieu d'exercice

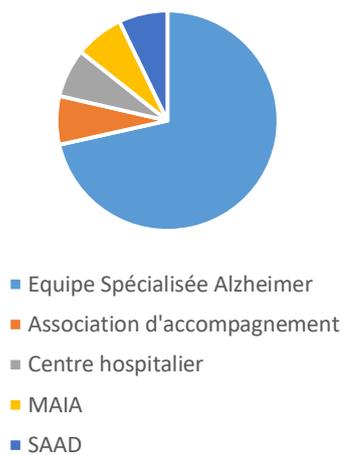


Fig. 4 : Lieu d'exercice des experts

Année de la
formation COTID



Fig. 5 : Année de la formation C.O.T.I.D.

VII. Analyse des résultats.

1. Premier tour

Lors du premier tour, les experts devaient répondre à deux questions ouvertes. Nous avons déjà pu apercevoir des convergences. Comme dit précédemment, les réponses ont fait l'objet d'une analyse de contenu, c'est-à-dire que les réponses ressemblantes ou similaires ont été regroupées pour en faire un seul énoncé.

1.1. Première question : « D'après votre expérience et votre pratique C.O.T.I.D., quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ? »

Voici, tous les énoncés obtenus :

- 1 - La personnalité de l'aidant (7%)
- 2 - Les capacités d'empathie et d'adaptation de l'aidant (7%)
- 3 - La capacité de l'aidant à faire face à la situation de soins et à l'accepter (7%)
- 4 - L'acceptation de la maladie (7%)
- 5 - Les ressources financières (7%)
- 6 - L'amélioration et/ou le maintien de la participation de l'aidé dans les activités de la vie quotidienne (7%)
- 7 - L'environnement matériel (7%)
- 8 - Le sentiment de compétences ressenti par l'aidant (7%)
- 9 - L'acceptation des aides extérieures (7%)
- 10 - Les relations antérieures entre l'aidant et l'aidé (7%)
- 11 - La vie sociale de l'aidant (7%)
- 12 - La capacité de résilience de l'aidant (7%)
- 13 - La perception de l'aidant des capacités restantes de son aidé (14%)
- 14 - La présence ou non de troubles du comportement (21%)
- 15 - La qualité de la communication et de la relation entre l'aidant et l'aidé (21%)
- 16 - Les activités signifiantes et significatives que fait l'aidant (28%)
- 17 - La compréhension de la maladie et des troubles associés (43%)
- 18 - Les temps de répit de l'aidant (43%)

19 - Le soutien de l'entourage et/ou des professionnels (57%)

Ainsi, nous pouvons voir que certains déterminants sont soulignés par plusieurs experts. Nous constatons également que la plupart des déterminants développés par les experts sont des caractéristiques psychiques de l'aidant. Certains font également partis de l'environnement physique, social ou matériel. D'autres sont des capacités de l'aidé et la façon dont elles sont perçues par les aidants. Enfin, certains mettent en avant la relation et la communication entre l'aidant et l'aidé.

1.2. Deuxième question : « Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ? »

Voici les réponses obtenues pour cette question. Comme pour la précédente question, certaines réponses ont été reformulées et d'autres sont celles exprimées par les experts mots à mots :

- 1 - L'expérience du professionnel (7%)
- 2 - Eléments subjectifs car pas de bilans validés (7%)
- 3 - Diverses évaluations (7%)
- 4 - La comparaison avec d'autres couples dans la même situation (7%)
- 5 - La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) (7%)
- 6 - Le questionnaire de satisfaction (7%)
- 7 - La reprise d'activités seul ou à deux (7%)
- 8 - La communication entre l'aidant et le professionnel (7%)
- 9 - L'isolement (7%)
- 10 - Le retour des proches (14%)
- 11 - L'échelle de Zarit (14%)
- 12 - Diverses observations (14%)
- 13 - La communication entre l'aidant et l'aidé (14%)
- 14 - La fatigue, le stress, l'anxiété, la dépression de l'aidant (21%)
- 15 - Divers entretiens (36%)

Nous pouvons également voir pour cette seconde question que certains déterminants sont soulignés par plusieurs experts. Pour cette question, nous constatons que les facteurs permettant d'objectiver la qualité de vie sont subjectifs puisqu'ils sont perçus par les professionnels en fonction des outils qu'ils utilisent et des observations qu'ils peuvent faire pendant leur accompagnement.

2. Second tour

Pour ce second tour, tous les déterminants ont été proposés aux experts avec une échelle de Likert de 4 où 1 est « tout à fait d'accord », 2 est « d'accord », 3 est « pas d'accord » et 4 est « pas du tout d'accord ». Pour ce tour, nous avons décidé de garder les déterminants ayant obtenu au moins 75% de « tout à fait d'accord » et « d'accord », c'est-à-dire au moins 10 réponses.

1.1. Première question : « D'après votre expérience et votre pratique C.O.T.I.D., quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ? »

Pour cette première question 17 énoncés ont été retenus (1, 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19) les réponses n'ayant pas obtenu un consensus à 75% sont « l'environnement matériel » (7) (61,5%) et « les ressources financières » (5) (61,5%).

L'environnement matériel correspond à toutes les aides techniques aidant à optimiser la vie quotidienne. Les préconisations potentiellement faites par les ergothérapeutes sont le plus souvent attribuées aux personnes atteints d'Alzheimer et moins à leurs aidants, même si ces dernières peuvent également leur faciliter la vie, ce qui peut nous aider à comprendre que ce facteur n'est pas obtenu un consensus à 75%.

Les ressources financières correspondent à toutes sommes d'argent détenues par le couple. Ce facteur peut être important si l'aidé a besoin d'aller en accueil de jour, en hébergement temporaire,... ou si l'aidant prend du temps pour lui en prenant des temps de répit qui peuvent coûter. Cependant, ce critère n'est pas essentiel à la qualité de vie et n'a donc pas obtenu un consensus à 75%.

1.2. Deuxième question : « Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ? »

Pour cette deuxième question, 9 énoncés ont obtenu un consensus à 75% (1, 2, 7, 8, 10, 12, 13, 14, 15). Les réponses n'ayant pas été retenues sont : « l'échelle de Zarit » (11) (53,9%), « diverses évaluations » (3) (53,8%), « la comparaison avec d'autres couples dans la même situation » (4) (23,1%), « la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel » (5) (38,5%), « le questionnaire de satisfaction » (6) (23,1%) et « l'isolement » (9) (69,3%).

L'échelle de Zarit est un outil pour mesurer la pénibilité ressentie par les aidants, le score pouvant varier de 0 à 88 où 0 est une charge vécue comme faible voire nulle et où 88 est une charge sévère. Cette échelle mesure donc le fardeau vécu par l'aidant et non sa qualité de vie, nous pouvons donc comprendre que cet énoncé n'est pas eu un consensus.

Les diverses évaluations n'ont pas non plus obtenu un consensus, en effet ce critère est très général et les évaluations utilisées dépendent de chaque professionnel. De plus, les évaluations utilisées ne mesurent pas toutes les mêmes choses.

La comparaison avec d'autres couples dans la même situation n'a pas obtenu de consensus, en effet, chaque couple est différent et ne vit pas la situation de la même façon.

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (M.C.R.O.) n'a pas non plus été retenue, nous pouvons être surpris par cette réponse puisque la M.C.R.O. fait partie intégrante du programme C.O.T.I.D. lors des entretiens et de la détermination des objectifs. Cependant, pour pratiquer la M.C.R.O. il faut être formé et connaître cette approche. Ce critère n'a donc pas obtenu un consensus peut-être parce que les experts ne sont pas formés à cette approche.

Le questionnaire de satisfaction est souvent transmis à la fin de l'accompagnement en E.S.A., il concerne particulièrement la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et ses changements mais n'est pas dédié à l'aidant et à sa qualité de vie ou ses changements au quotidien.

L'isolement est un critère également très général et difficilement évaluable puisque les professionnels voient le couple qu'une seule fois par semaine. Cependant, avec le comportement et les dires de l'aidant, nous pouvons voir comment se passe la vie quotidienne. Nous pouvons donc comprendre que ce critère n'est pas eu un consensus à 75%.

3. Dernier tour

Pour ce dernier tour, nous avons envoyé aux experts la liste des déterminants ayant obtenu un consensus à 75% au second tour. Pour cette étape, ils doivent soit accepter, soit rejeter l'énoncé. Les réponses retenues sont celles ayant obtenu un consensus à 90%.

1.1. Première question : « D'après votre expérience et votre pratique C.O.T.I.D., quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ? »

Lors de ce dernier tour, tous les énoncés ont obtenu au moins 75% de consensus, cela veut dire que sur les 12 experts du dernier tour, 9 experts ont répondu favorablement à chaque réponse. Nous pouvons donc comprendre que chaque énoncé est un facteur de la qualité de vie mais que celui-ci n'est pas essentiel.

Les réponses ayant obtenu au moins 90% de consensus, c'est-à-dire une réponse favorable de 11 experts sur les 12 sont « la capacité d'empathie et d'adaptation de l'aidant » (2), « la perception de l'aidant des capacités restantes de son aidé » (13), « la compréhension de la maladie et des troubles associés » (17), « le sentiment de compétences ressenti par l'aidant » (8), « la capacité de résilience de l'aidant » (12), « les activités signifiantes et significatives que fait l'aidant » (16), « les temps de répit de l'aidant » (18) et « la qualité de la communication et de la relation entre l'aidant et l'aidé » (15). Celles n'ayant pas eu un consensus à 90% concerne beaucoup la pathologie et son suivi comme l'énoncé 3 (75%), 4 (83,3%), 14 (83,3%) et 9 (83,3%). Nous comprenons donc que la maladie en générale n'est pas un facteur de la qualité de vie. Les autres énoncés n'ayant pas obtenu un consensus à 90% sont le 1 (75%), 6 (83,3%), 19 (83,3%), 10 (83,3%) et 11 (83,3%).

1.2. Deuxième question : « Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ? »

Les énoncés ayant obtenu un consensus de 90% sont les énoncés 14 (91,7%), 13 (100%), 10 (91,7%), 15 (91,7%) et 12 (100%). Nous comprenons donc l'importance des observations du thérapeute et de son expertise. De plus, les outils utilisés par les ergothérapeutes leur permettent d'objectiver les modifications de la qualité de vie.

Les réponses n'ayant pas obtenu un consensus à 90% concernent principalement le professionnel et sa pratique comme l'énoncé 1 (66,7%), 2 (83,3%) et 8 (75%). Le dernier élément n'ayant pas obtenu consensus et ne permettant pas d'objectiver la modification de la qualité de vie est « la reprise d'activités seul ou à deux » (7) (66,7%).

4. Lien avec le M.O.H.

Afin de mettre en lien les éléments évoqués par les professionnels et le modèle conceptuel en ergothérapie choisi, nous avons décidé d'élaborer un tableau récapitulatif des critères clés du modèle et les déterminants ayant obtenu un consensus à 90%.

1.1. Première question : « D'après votre expérience et votre pratique C.O.T.I.D., quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ? »

Être	Agir	Devenir	Environnement
<ul style="list-style-type: none"> • La capacité d'empathie et d'adaptation de l'aidant (2) 	<ul style="list-style-type: none"> • Les activités signifiantes et significatives que fait l'aidant (16) 		

<ul style="list-style-type: none"> • La perception de l'aidant des capacités restantes de son aidé (13) • La compréhension de la maladie et des troubles associés (17) • Le sentiment de compétences ressenti par l'aidant (8) • La capacité de résilience de l'aidant (12) 	<ul style="list-style-type: none"> • Les temps de répit de l'aidant (18) • La qualité de la communication et de la relation entre l'aidant et l'aidé (15) 		
---	---	--	--

Ainsi, nous pouvons apercevoir que les déterminants de la qualité de vie de l'aidant perçus par les professionnels concernent plus particulièrement l'Être et l'Agir de l'aidant.

1.2. Deuxième question : « Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ? »

Être	Agir	Devenir	Environnement
<ul style="list-style-type: none"> • La fatigue, le stress, l'anxiété, la dépression de l'aidant (14) 	<ul style="list-style-type: none"> • La communication entre l'aidant et l'aidé (13) 		<ul style="list-style-type: none"> • Le retour des proches (10)

« Divers entretiens » et « diverses observations » ne peuvent être liés au M.O.H. puisqu'il s'agit d'outils utilisés par les ergothérapeutes et que nous ne savons pas ce qu'ils permettent de mesurer.

VIII. Discussion.

Cette recherche a été réalisée dans le but de mettre en évidence les déterminants de la qualité de vie des aidants et de voir comment les professionnels pouvaient objectiver la modification de ces derniers. D'après la définition de la qualité de vie selon l'O.M.S. (1994), cette notion englobe la santé physique, psychique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec son environnement. Cependant, les facteurs évoqués par les professionnels sont principalement reliés aux capacités de l'aidant et aux activités qu'ils font. Ils ne sont pas forcément non plus en adéquation avec l'idée que nous avons de la charge que peut éprouver un aidant, en effet, les déterminants sont positifs. Nous pouvons donc émettre comme hypothèse que ces facteurs dépendent de la perception et de l'acceptation de chacun face à la maladie. En effet, les personnes acceptant la maladie ont tendance à aller de l'avant et à reprendre leur vie en main, à la différence des personnes ne l'acceptant pas et la vivant comme une fatalité. Nous pouvons aussi nous questionner sur le fait que ce soit les professionnels qui ai répondu et donc à leur objectivité sur la qualité de vie des aidants qu'ils suivent.

De plus, comme Maud Graff le décrit, le programme C.O.T.I.D. est difficile à mettre en place strictement en France car le fonctionnement des E.S.A. déterminé par l'Agence Régionale de santé (A.R.S.) ne le permet pas. En effet, les ergothérapeutes n'interviennent pas sur toutes les séances contrairement à d'autres pays et à la description du programme. Nous pouvons donc nous questionner sur l'objectivité des réponses des ergothérapeutes, sachant que ce sont les A.S.G. qui interviennent le plus souvent auprès des personnes atteints de la maladie d'Alzheimer et donc des aidants. Nous aurions donc pu également interroger les A.S.G. pour voir si leur vision était la même que les ergothérapeutes.

Aujourd'hui en France, peu d'ergothérapeutes sont formés et sensibilisés à ce programme, ce qui peut nous interroger sur l'appropriation de ce programme en France et sa mise en place. Nous avons eu une proposition de 75 experts potentiels, au premier tour de la technique Delphi nous avons eu 14 réponses et au dernier tour, seulement 12 experts nous ont répondu. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que la méthode choisie ne convenait peut-être pas aux experts puisqu'elle durait sur le temps et donc leur demandait plus d'attention qu'un questionnaire sur un seul tour. De plus, nous nous sommes questionnés sur la taille de l'échantillon et les résultats obtenus. En effet, à la fin de la technique Delphi, nous avons eu 12 réponses d'ergothérapeutes, nous nous demandons donc si avec un échantillon plus grand nous aurions eu les mêmes résultats.

Notre pratique d'ergothérapeute est fondée sur l'engagement occupationnel résultant de l'interaction entre la personne, ses activités et ses environnements. Il reflète l'investissement et la motivation dans l'élaboration et la réalisation d'un projet et repose sur des valeurs, des croyances et des intérêts personnels. Ainsi, lorsque les personnes s'investissent dans leurs occupations signifiantes et significatives, ils s'ouvrent à vivre des émotions nouvelles et différentes afin d'apporter des changements positifs dans leur vie. Cela engendre donc une sensation de bien-être et une qualité de vie plus importante. C'est pour cela que nous devons appuyer nos interventions sur ce qui semble important, signifiant et satisfaisant pour les personnes, favorisant leur engagement dans l'accompagnement et donc dans leurs occupations.

IX. Conclusion.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons voulu mettre en évidence les déterminants influençant la qualité de vie des aidants, mais nous avons aussi voulu savoir comment les professionnels pouvaient objectiver leur modification grâce à la Technique Delphi. Cela nous a alors permis de comprendre l'importance d'un accompagnement prenant en compte la personne dans sa globalité et donc prenant en compte son entourage afin de leur assurer un bien-être et une qualité de vie satisfaisante.

Nous considérons qu'il serait intéressant que ce projet se poursuive dans le but de généraliser les résultats. Afin d'affirmer ou d'infirmer les dires des professionnels, il serait pertinent, avec un accord du Comité de la Protection des Personnes (C.P.P.), d'interroger les aidants eux-mêmes afin de connaître les déterminants de leur qualité de vie et ce qu'ils souhaiteraient pour l'améliorer.

De plus, lors de la technique Delphi, les professionnels nous ont évoqué qu'aucun bilan validé permettait d'évaluer la qualité de vie des aidants. En effet, hormis des échelles de qualité de vie destinées plus particulièrement aux personnes malades comme le *Dementia Quality of Life (Dqol)* (Jolly and al., 2009), validé en français et ayant une partie destinée à l'aidant et l'échelle de Zarit, il n'existe pas de bilan mesurant la qualité de vie des aidants. Il serait donc pertinent d'élaborer une échelle afin de pouvoir la mesurer et de valider celle-ci pour qu'elle soit accessible à tous les aidants et utilisée non seulement dans le cas de la maladie d'Alzheimer, mais avec toutes pathologies.

X. Références bibliographiques.

1. Articles

- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Balasubramanian, R., & Agarwal, D. (2013). Delphi Technique- A Review. *International Journal of Public Health Dentistry*, 3(2), 16-25-25.
- Caire, J.-M. (2016). *Les différentes possibilités de la technique Delphi*. <https://doi.org/10.13096/rfre.v2n1.55>
- Dartigues, J. F., Gagnon, M., Michel, P., Letenneur, L., Commenges, D., Barberger-Gateau, P., ... Alperovitch, A. (1991). [The Paquid research program on the epidemiology of dementia. Methods and initial results]. *Revue Neurologique*, 147(3), 225-230.
- Graff, M. J. L., Adang, E. M. M., Vernooij-Dassen, M. J. M., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., ... Rikkert, M. G. M. O. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *BMJ*, 336(7636), 134-138. <https://doi.org/10.1136/bmj.39408.481898.BE>
- Jolly, D., Dramé, M., Pollina, L. D., Ravenel, E., Pfitzenmeyer, P., Rouaud, O., ... Novella, J. L. (2009). Validation psychométrique du Dementia Quality of Life (DQoL) en version française. */data/revues/03987620/v57sS1/S0398762009001503/*. Consulté à l'adresse <https://www.em-consulte.com/en/article/211648>
- Mariage, A. (2001). Stratégies de coping et dimensions de la personnalité : étude dans un atelier de couture. *Le travail humain*, Vol. 64(1), 45-59.
- Pickens, N. D., & Pizur-Barnekow, K. (2009). Co-occupation: Extending the dialogue. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 151-156. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686656>

- Pierce, D. (2009). Co-occupation: The challenges of defining concepts original to occupational science. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 203-207. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686663>
- The Delphi technique: myths and realities - Powell - 2003 - Journal of Advanced Nursing - Wiley Online Library. (s. d.). Consulté 28 avril 2019, à l'adresse <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2648.2003.02537.x>
- van Nes, F., Jonsson, H., Hirschler, S., Abma, T., & Deeg, D. (2012). Meanings Created in Co-occupation: Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of Occupational Science*, 19(4), 341-357. <https://doi.org/10.1080/14427591.2012.679604>

2. Documents

- Folstein et McHugh. (1975). *Mini Mental State Examination (M.M.S.E.)*.
- Kielhofner, G. (2008). *Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine*. Consulté à l'adresse <https://www.fmed.ulaval.ca/crmoh/index.php?id=109>
- Kielhofner, G. (2015). *Occupational Performance History Interview (O.P.H.I. II)*.
- Zarit and al. (1980). *Grille de Zarit© Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau*.

3. Ouvrages

- Graff, M. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : le programme C.O.T.I.D.* Paris: De Boeck-Solal.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (Solal Eds). France.
- Tétreault, S. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation* (2014^e éd.). France: Solal Editeurs.

4. Rapports

- CNSA. (2014). *Plan Maladies Neuro-Dégénératives, 2014 - 2019* (p. 124). France.
- LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement | Legifrance. (s. d.). Consulté 28 avril 2019, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/12/28/AFSX1404296L/jo>

5. Sitographie

- 7 stades d'Alzheimer et symptômes | France. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Alzheimer's Association website: [//www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp](http://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp)
- Actions | Pôle Régional MND - PÔLE RESSOURCES REGIONAL DES MALADIES NEURO-DEGENERATIVES Occitanie Ouest. (s. d.). Consulté 24 février 2019, à l'adresse <https://www.pole-mnd.com/le-pole-mnd/actions>
- Causes et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Fondation pour la Recherche sur Alzheimer website: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/facteurs-de-risques/>
- Comprendre la maladie d'Alzheimer. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/comprendre-maladie-alzheimer>
- Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Fondation pour la Recherche sur Alzheimer website: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- Définition: Qualité de vie. (s. d.). Consulté 24 février 2019, à l'adresse Psychomédia website: <http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/qualite-de-vie>
- Démographie. (2019). Consulté 30 avril 2019, à l'adresse <https://www.anfe.fr/demographie>

- DGOS. (2019, avril 28). La maladie d'Alzheimer. Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Ministère des Solidarités et de la Santé website: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>
- Dossier : Quel rôle, quelles aides pour les aidants familiaux ? — Silver Economie. (s. d.). Consulté 24 février 2019, à l'adresse <https://www.silvereco.fr/dossier-quel-role-queelles-aides-pour-les-aidants-familiaux/3134311>
- Historique de la maladie d'Alzheimer : découverte, identification ... (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Fondation Vaincre Alzheimer website: <https://www.vaincrealzheimer.org/historique-maladie-alzheimer/>
- IDEES - Le vieillissement démographique : définition et causes. (s. d.). Consulté 2 octobre 2018, à l'adresse <http://www.educ-revues.fr/ID/AffichageDocCompl.aspx?doc=I157019A.HEC&pos=1>
- La maladie d'Alzheimer en chiffres. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse France Alzheimer website: <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>
- L'espérance de vie progresse moins vite. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Centre d'observation de la société website: <http://www.observationsociete.fr/population/evolution-esperance-de-vie.html>
- L'évolution de la maladie d'Alzheimer - EurekaSanté par VIDAL. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse EurekaSanté website: <https://eurekasante.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer.html>
- OMS | Faits marquants sur le vieillissement. (s. d.). Consulté 2 octobre 2018, à l'adresse WHO website: <http://www.who.int/ageing/about/facts/fr/>
- Quel bilan pour les différents plans Alzheimer ? (s. d.). Consulté 24 février 2019, à l'adresse https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2014/11/14/quel-bilan-pour-les-differents-plans-alzheimer_4523889_4355770.html

- Signes d'alerte et symptômes de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Fondation pour la Recherche sur Alzheimer website: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/signes-dalertes-symptomes/>
- Structures et associations dédiées à la maladie d'Alzheimer: des lieux d'aide et d'information. (s. d.). Consulté 24 février 2018, à l'adresse <https://essentiel-autonomie.humanis.com/etre-aide-lorsqu-aide-proche/structures-associations-dediees-maladie-alzheimer-lieux-aide>
- Traitements de la maladie d'Alzheimer : quels sont-ils ? (s. d.). Consulté 3 octobre 2018, à l'adresse Fondation Vaincre Alzheimer website: <https://www.vaincrealzheimer.org/traitements-maladie-alzheimer/>

XI. Annexes.

Annexe I : Matrice.....	1
Annexe II : Première partie du questionnaire.....	2
Annexe III : Deuxième Partie du questionnaire.....	3
Annexe IV : Troisième partie du questionnaire.....	4

Annexe I : Matrice

N°	Questions	Hypothèse de réponses possibles en lien avec les critères	Théories / concepts en lien	Critères de recherche
1	D'après votre expérience et votre pratique COTID, quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ?	Déterminants de la qualité de vie, Notions du programme COTID, Occupations / co-occupation, Rôles, Environnement, Relations, Occupations, ...	Qualité de vie. Modèle de l'Occupation Humaine. Concepts théoriques de COTID.	Facteurs de la qualité de vie positifs ? ou négatifs ? perçus par les professionnels
2	Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ?	Entretien, Bilans, Communication : verbale, non verbale, para verbale, Etat de santé générale, Notions du programme COTID : entretien ethnographique, MCRO, ...	Changement. Qualité de vie. Concepts théoriques de l'ergothérapie. Modèle de l'Occupation Humaine. Communication.	Dynamique de changement. Evaluation et réajustement.

Annexe II : Première partie du questionnaire

Sexe : *

Homme.

Femme.

Age : *

Entre 20 et 29 ans.

Entre 30 et 39 ans.

Entre 40 et 49 ans.

Entre 50 et 59 ans.

60 ans et plus.

Année d'Obtention du Diplôme d'Etat d'Ergothérapie : *

Merci d'écrire l'année avec tous les chiffres (Ex : 1980 et non 80).

Réponse courte
.....

Dans quelle type de structure travaillez-vous actuellement ? *

Réponse courte
.....

Année de la formation COTID : *

Merci d'écrire l'année avec tous les chiffres (Ex : 1980 et non 80).

Réponse courte
.....

Annexe III : Deuxième partie du questionnaire

Rubrique 2 sur 3

La méthode Delphi :

Pour ce premier tour, j'aimerais que vous répondiez à ces deux questions par des réponses courtes formées de mots (10 à 15 maximum par question). Merci de revenir à la ligne pour chaque nouvelle idée.

D'après votre expérience et votre pratique COTID, quels sont les facteurs influençant la qualité de vie de l'aidant ? *

Réponse longue

Quels éléments de votre pratique vous permettent d'objectiver ces facteurs de modification de la qualité de vie ? *

Réponse longue

Après la section 2 [Passer à la section suivante](#)

Annexe IV : Troisième partie du questionnaire



The image shows a screenshot of a survey question interface. At the top left, there is a red header with the text "Rubrique 3 sur 3". To the right of this header are two small icons: a close button (an 'X') and a menu button (three vertical dots). The main content area has a large heading "Afin de pouvoir poursuivre..." followed by a smaller, optional description "Description (facultative)". Below this is a required question "Votre adresse mail : *" with a red asterisk. Underneath the question is a "Réponse longue" (long answer) field, indicated by a dotted line.

Les approches centrées sur la personne, ses occupations et la qualité de vie de l'aidant.

► **Résumé :**

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, aidants, qualité de vie, programme C.O.T.I.D., ergothérapie

La maladie d'Alzheimer est un réel enjeu de santé publique surtout avec le vieillissement démographique que nous connaissons aujourd'hui. De plus en plus de personnes sont atteintes de cette pathologie, entraînant de nombreux défis. En effet, elle ne concerne pas seulement la personne malade mais également son entourage, appelé « aidants familiaux ». Ce rôle entraîne souvent une réduction du bien-être et de la qualité de vie, méritant un accompagnement centré sur la personne et ses occupations.

Cette étude s'intéresse aux approches centrées sur la personne et ses occupations et plus particulièrement au programme Community Occupational Therapy in Dementia (C.O.T.I.D.). Au travers de ce mémoire, nous aimerions connaître les facteurs influençant la qualité de vie des aidants mais également les éléments permettant aux professionnels d'objectiver leur modification.

Au travers de la Technique Delphi, nous avons interrogé des ergothérapeutes formés au programme C.O.T.I.D. afin d'établir un consensus.

Les professionnels se sont donc mis en accord sur des facteurs essentiels à la qualité de vie des aidants concernant principalement les composantes de la personne, son engagement dans les activités et ses capacités. Ils ont également mis en évidence des éléments de leur pratique permettant d'objectiver leur modification : ils concernent la personne, ses activités et son environnement mais aussi des outils professionnels.

Ainsi, nous avons pu comprendre l'importance d'un accompagnement prenant en compte la personne dans sa globalité et donc avec son entourage pouvant permettre une amélioration de la qualité de vie.

Approaches centered on the person, his occupations and the quality of life of the caregiver.

► **Abstract :**

Key words : Alzheimer's disease, caregivers, quality of life, C.O.T.I.D. program, occupational therapy

Alzheimer's disease is a real public health issue, especially with the aging population that we know today. More and more people are suffering from this pathology, causing many challenges. Indeed, it does not only concern the sick person but also his entourage, called « caregivers ». This role often leads to a reduction in the well-being and quality of life, deserving of a focus on the person and their occupations.

This study focuses on person-centered approaches and its occupations and more specifically on the Community Occupational Therapy in Dementia (C.O.T.I.D.) program. Through this study, we would like to know the factors influencing the quality of life of the caregivers but also elements allowing the professionals to objectify their modification.

Through the Delphi method, we interviewed occupational therapists trained in the C.O.T.I.D. to build consensus.

Professionals are agree on essentials factors to the quality of life of caregivers, mainly concerning the person's components, his involvement in activities and his abilities. They also highlighted elements of their practice allowing to objectify their modification : they concern the person, his activities and his environment but also professional tools.

Thus, we have been able to understand the importance of an accompaniment taking account the person as a whole and with his entourage that can allow an improvement of the quality of life.