



**Institut de Formation en
Ergothérapie de Nevers**



**Université de
Bourgogne**

DIPLÔME D'ÉTAT D'ERGOTHÉRAPEUTE

Arrêté du 5 juillet 2010 modifié

Session 1 – Promotion 2017-2020

**L'influence de l'intervention d'un
ergothérapeute en Équipe Spécialisée
Alzheimer sur la qualité de vie des aidants**

Étudiant : Quentin PIOTTE

Directeur de mémoire : Laure JEZEQUEL

NOTE AUX LECTEURS

Les mémoires des étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers sont des travaux réalisés au cours de l'année de formation, en partenariat avec l'Université de Bourgogne.

Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs.

Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord de l'auteur, de l'institut de formation et de l'Université de Bourgogne.

Remerciements

Je souhaite tout d'abord remercier Madame Laure JEZEQUEL, directrice de mon mémoire dont l'accompagnement et les conseils ont été précieux lors de la réalisation de ce travail d'initiation à la recherche.

Je remercie également Madame Gabrielle LEGENTIL, co-directrice de mon mémoire, dont le partage de ses connaissances sur les ESA a été fondateur dans ma recherche.

Mes remerciements s'adressent aussi à Madame Géraldine BOURGNON-NOYER, tutrice de mon stage en ESA, pour sa pédagogie et sa disponibilité.

Ensuite, je remercie l'encadrement de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Nevers pour l'apport de connaissances tout de long de ces 3 années.

Pour finir, je remercie mes proches et mes camarades de promotion pour leurs soutiens, leurs conseils et leurs disponibilités pendant la formation.

Table des matières

Glossaire	1
Introduction.....	2
I- Le cadre de la recherche : de la situation d'appel à la problématique théorique	3
II- Le cadre conceptuel.....	5
1) La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : problématique de santé publique d'aujourd'hui et de demain.....	5
2) L'Équipe Spécialisée Alzheimer : mobile et en évolution.....	7
3) L'ergothérapie en ESA : entre réadaptation et coordination.....	9
4) Les aidants : citoyens aux multiples rôles.....	10
5) La qualité de vie de l'aidant : essentielle mais pas éternelle	11
6) Lien entre l'ergothérapie et mon sujet.....	16
III- La question de recherche et ses hypothèses	17
IV- La méthodologie de recherche.....	18
1) Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	21
2) Les biais	22
3) Les limites	22
4) Les données attendues grâce au questionnaire	23
V- Traitements des données récoltées	24
1) Tri à plat.....	25
1.1) Profils des aidants : un échantillon représentatif	25
1.2) Niveau de dépendance des patients à travers le GIR.....	25
1.3) Temps consacré par l'aidant à son proche.....	26
1.4) Un ergothérapeute présent et disponible	27
1.5) Sévérité du fardeau de l'aidant selon l'échelle de Mini-ZARIT	27
1.6) Solutions proposées pour atténuer le fardeau.....	28

1.7) Connaissance des solutions et leur pertinence selon les aidants	29
1.8) Solutions mises en place par l'aidant suite aux propositions	29
1.9) Évaluations de l'influence de l'ESA et de l'ergothérapeute sur la qualité de vie des aidants ..	30
2) Tri croisé.....	31
2.1) Niveau de dépendance et temps consacré	31
2.2) Niveau de dépendance et sévérité du fardeau.....	32
2.3) Temps consacré et sévérité du fardeau	33
2.4) Contacts ergothérapeute/aidant et disponibilité	34
2.5) Solutions proposées et solutions mises en place.....	35
VI- Discussion.....	37
1) Les apports personnels	37
2) Les apports professionnels.....	38
3) Les données recueillies en phase avec mes attentes.....	38
4) Les limites de mon outil de recueil de données	39
5) Réponses à la question de recherche et aux hypothèses.....	39
6) Nouveau cadre théorique et ouverture.....	41
Conclusion	42
Bibliographie.....	43
Annexes.....	

Glossaire

AFEG : Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

AVQ : Activité de la Vie Quotidienne

EHPAD : Établissement Hospitalier pour Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

GIR : Groupe Iso-Ressources

HAS : Haute Autorité de Santé

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aides et de soins dans le
champ de l'Autonomie

MMSE : Mini Mental State Examination

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Introduction

L'initiation à la démarche de recherche est une pratique visant à apporter des éléments de réponse à une question qui s'inscrit dans un thème. Personnellement, ma question de recherche s'inscrit dans le thème de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. J'estime que c'est un thème actuel de société, car c'est une maladie connue mais qui suscite encore beaucoup d'interrogations. De son étiologie à son traitement, en passant par la prise en soins non-médicamenteuse, ce phénomène crée débats et peurs au sein de la collectivité sociale (1). Il s'agit donc d'un problème de santé publique. L'ergothérapie est une profession exerçant auprès des personnes touchées par ces maladies et des aidants qui les entourent, notamment au sein des Équipes Spécialisées Alzheimer.

Au cours de ce dossier, je vais dans un premier temps tenter de vous expliquer le raisonnement qui m'a mené à ma question de recherche. Une seconde partie regroupera les concepts clés qui gravitent autour de mon sujet. Par la suite, vous trouverez ma question de recherche et ses hypothèses associées. De plus, vous pourrez étudier la méthodologie de recherche employée par le biais de l'outil de recueil de données sélectionné et ses différents paramètres. La partie suivante sera consacrée à l'analyse de mes résultats, basée sur un tri à plat puis un tri croisé. Cette partie précèdera la phase de discussion et la conclusion.

Il est important de noter que pendant la période de Novembre-Décembre 2019, j'ai eu la chance de réaliser mon stage au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer. Cela m'a apporté de l'expérience et des connaissances sur lesquelles je peux m'appuyer pour alimenter ce dossier.

I- Le cadre de la recherche : de la situation d'appel à la problématique théorique

L'élément déclencheur de mon raisonnement est un évènement familial, en lien avec la maladie d'Alzheimer, intervenu sur ma période de formation en ergothérapie. Cet évènement inédit a suscité des interrogations sur cette pathologie mais également sur le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population. Pour répondre à ces interrogations, j'ai multiplié les recherches, majoritairement sur les sites internet.

De cette situation d'appel une question de départ est ressortie : ***quel est le rôle de l'ergothérapeute dans le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?***

Suite à l'élaboration de ma problématique pratique, j'ai poursuivi mes recherches et plusieurs éléments sont apparus dans le déroulement de ma réflexion pour aboutir à ma question de recherche. Voici les quatre éléments majeurs qui ont défini ma question de recherche.

Le tout premier élément est l'élément déclencheur évoqué précédemment. Le second élément est en lien direct avec les patients touchés par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, puisqu'il concerne les aidants. Je voulais comprendre, entre autres, quels étaient leurs rôles, quels relais existaient et quelles alternatives pouvaient être mises en place pour les soulager. J'ai également axé ma thématique sur les aidants car la survenue d'une pathologie neurodégénérative est souvent source d'angoisse, d'isolement et de deuil d'une vie antérieure, que ce soit pour les patients ou pour les aidants. Un processus de changement se met alors en place. Par le biais de mes expériences professionnelles, j'estime que le fait d'avoir un contact direct avec les aidants permet d'accroître l'efficacité de nos interventions, de rassurer le patient pris en soins et de sécuriser les aidants en les accompagnant dans l'apprentissage des bons comportements. Au-delà de l'aspect humain de mon raisonnement, j'ai ajouté une composante matérielle, qui m'est propre et qui constitue le troisième élément. J'ai toujours eu un attrait pour le domicile et tout ce qui concerne l'aménagement de ce dernier et je voulais l'intégrer dans ma réflexion. Cette notion de domicile apparaît un peu ambiguë dans ma réflexion car elle a son importance dans mon choix de sujet mais ne figure pas dans la question de recherche pour autant. Le

quatrième élément concerne l'équipe pluridisciplinaire. J'ai pu constater, à travers différentes expériences que j'ai vécues ou qui m'ont été relatées, que l'équipe pluridisciplinaire qui entoure le patient et qui nous entoure, en tant que thérapeutes, n'est pas négligeable pour une prise en soins optimale. Ceci a également guidé mon choix vers une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) en comparaison avec un cabinet libéral par exemple. Nous retrouvons ici la notion du domicile, évoquée précédemment, et nous comprenons pourquoi le terme « domicile » n'apparaît pas dans ma question puisque c'est sous-entendu dans le fonctionnement d'une ESA. Il s'agit d'un dispositif intervenant au domicile des patients.

Le travail qui a suivi, a permis de rassembler ces quatre éléments pour les mettre en lien et ainsi former mon sujet. J'ai procédé sous forme de carte mentale pour finaliser ma question pratique : ***quels sont les rôles de l'ergothérapeute auprès des aidants au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer ?***

Cependant, il s'avère qu'après réflexion mon sujet était trop large et constituait davantage une thématique qu'un sujet. Par conséquent, il était nécessaire d'affiner ma thématique pour établir une question plus précise, et ainsi ma problématique théorique ci-dessous :

En quoi l'intervention d'un ergothérapeute, en Équipe Spécialisée Alzheimer, a-t-elle une influence sur la qualité de vie des aidants ?

Mon sujet est composé de plusieurs concepts tels que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, l'Équipe Spécialisée Alzheimer, l'ergothérapie, les aidants et la qualité de vie. On note donc 5 concepts au total, initialement indépendants mais qui, ici, se lient pour former mon sujet. Par ailleurs, j'essaierai d'exposer le lien entre ma problématique théorique et l'ergothérapie.

II- Le cadre conceptuel

1) La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées : problématique de santé publique d'aujourd'hui et de demain

Le premier concept de mon sujet, qui caractérise le thème de mon travail, est la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Scientifiquement, la maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative (perte neuronale) affectant et altérant progressivement plusieurs fonctions cognitives du malade. Ce déclin de neurones est dû à une accumulation de la protéine Béta amyloïde qui va former des plaques séniles et de l'augmentation de la phosphorylation de la protéine Tau (2). La Maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative qui, même si elle apparaît le plus souvent chez les personnes âgées, n'est pas une conséquence normale du vieillissement (3).

On note que la maladie d'Alzheimer représente environ 70% des pathologies entrant dans la catégorie des démences (4). Par ailleurs, il faut savoir qu'on entend par maladies apparentées, les pathologies suivantes : les aphasies primaires progressives, l'atrophie corticale postérieure, la paralysie supra-nucléaire progressive, les dégénérescences lobaires et fronto-temporales et la maladie à corps de Lewy. Les pathologies précédentes sont catégorisées comme « apparentées » car elles présentent de fortes similitudes en termes de symptômes, mais diffèrent en ce qui concerne les traitements (5).

Sur le site internet de France Alzheimer, quelques données épidémiologiques sont détaillées. A ce jour, il est estimé que 1,2 millions de français sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et que seulement une personne sur deux est diagnostiquée. De plus, seule une personne sur trois l'est à un stade précoce. Cela retarde les prises en soins envisageables et diminue leur efficacité du fait de l'évolution de la maladie. Dans la majorité des cas, le nombre de solutions proposées est alors minoré. Par ailleurs, 40% des personnes touchées sont des hommes et 3,1% des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée sont âgées de moins de 65 ans. A l'avenir, 1,8 millions de personnes risquent d'être atteintes en France (4). D'après nos connaissances actuelles, nous savons que parmi

ces personnes touchées, le niveau socio-culturel est très variable. La population touchée est donc conséquente et hétérogène, ce qui confirme l'idée d'enjeu de santé publique.

Les différents troubles de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ont de multiples répercussions sur les actes de la vie quotidienne. On relève notamment des pertes de mémoires. Dans la majorité des cas, la mémoire immédiate est fortement altérée. La mémoire dite épisodique, soit la mémoire des faits personnels, est quant à elle relativement préservée. Les résultats concernant l'évaluation des mémoires sont très variables d'une personne à une autre et cela se confirme notamment au niveau de la mémoire sémantique, qui regroupe les connaissances générales sur le monde. Des troubles phasiques, entravant la communication, sont régulièrement observés. Ils peuvent aller du manque du mot au mutisme. La communication est primordiale pour se faire comprendre mais elle est également très importante pour l'estime de soi. Ne pas se faire comprendre, ou difficilement, peut entraîner un isolement social important et avec des répercussions majeures sur l'évolution de la maladie, comme le précise dans son livre le Docteur Dr Véronique Lefebvre des Noëttes (psychiatre spécialiste du sujet âgé) (6). Les fonctions exécutives sont également altérées et notamment l'attention divisée et la planification. Être en difficulté dans la réalisation d'une double tâche entraîne une diminution du rendement occupationnel, cependant une unique tâche est encore envisageable. Les troubles de planification sont contraignants au quotidien car l'atteinte d'un but devient problématique. Généralement, il est difficile pour un patient de prévoir une séquence de tâches à réaliser pour atteindre son but. De plus, l'agnosie, qui est l'incapacité à reconnaître un objet malgré des fonctions sensorielles conservées, peut aussi être un symptôme d'une pathologie démentielle. De même pour une apraxie, qui symbolise une incapacité à réaliser une activité motrice malgré l'absence de troubles moteurs. Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer peut impacter le plan moteur selon le Docteur Juebin Huang (7). La chute peut alors devenir une appréhension du quotidien et engendrer une diminution des déplacements intérieurs et extérieurs. Dans certains cas, des troubles du comportement apparaissent comme par exemple l'opposition, l'agitation, l'agressivité ou encore des idées délirantes (8). Tous ces paramètres sont à l'origine d'une perte d'autonomie et d'une augmentation de la dépendance humaine et/ou matérielle qui ont des répercussions sur la participation familiale et sociale des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cependant, l'ampleur des répercussions

varie selon le stade de la maladie auquel le patient se situe. Les médecins spécialistes du domaine ont constaté qu'il existait trois stades : léger, modéré et sévère. Brièvement, le stade léger symbolise un oubli de noms ou d'évènements récents qui a tendance à s'intensifier au fil du temps. Le stade modéré nécessite une aide pour certaines activités telles que la cuisine ou bien les tâches ménagères. Lorsqu'une personne atteint le stade sévère, son autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) est très altérée (9)

2) L'Équipe Spécialisée Alzheimer : mobile et en évolution

Le second élément de mon thème est l'Équipe Spécialisée Alzheimer. Ce sont des équipes qui se sont fondées au sein des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) à la suite du plan Alzheimer 2008-2012. Les ESA sont formées d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens et d'Assistants de Soins en Gériatrie (ASG). Ces équipes sont encadrées par un cadre de santé ou un infirmier coordinateur. Elles interviennent sur prescription médicale au domicile des patients. Cet accompagnement se réalise durant un maximum de 15 séances organisées sur environ 3 mois. L'évaluation initiale et l'évaluation finale sont comptabilisées dans les 15 séances. L'équipe s'oriente vers les patients, théoriquement diagnostiqués au stade léger ou modéré, c'est-à-dire ayant obtenu un score supérieur ou égal à 15 au Mini Mental State Examination (MMSE) (10). Les individus étant à un stade plus évolué, en termes de perte d'autonomie, ne sont pas concernés par cette prise en soins. L'intervention de l'ESA cherche à atteindre plusieurs objectifs. Il y a des objectifs établis puis validés par le patient et des objectifs mis en place pour le ou les aidants. Auprès du patient, l'ESA cherche à préserver et/ou améliorer les capacités cognitives, sensorielles et motrices. Une progression de ces dernières permettrait d'augmenter la participation du patient dans les activités de la vie quotidienne. Le rôle de l'ESA auprès de l'aidant est différent mais tout aussi important. L'équipe est là pour soutenir, informer, orienter, former, valoriser et encourager l'aidant, qui peut parfois se sentir démuni face au diagnostic, à l'évolution de la maladie et à son impact sur le quotidien (11). L'organisation des séances d'accompagnement est différente dans chaque équipe mais globalement le déroulé est le suivant : suite à l'obtention d'une prescription médicale, une première demande peut être envoyée ou transmise par téléphone. L'ergothérapeute se rend, sur rendez-vous, au domicile de la personne

concernée. Lors de ce premier contact, un entretien a lieu avec le patient et/ou l'aidant pour évaluer, entre autres, les capacités dans les actes de la vie quotidienne. De plus, une passation de bilan est effectuée auprès du patient et de l'aidant. Dans la plupart des cas, on retrouve des bilans bien distincts pour le patient et pour l'aidant. Le patient est invité à se soumettre au MMSE, au test de l'horloge, à l'échelle de Blessed, aux 5 mots de Dubois et questionnaire du Mac Nair (la plainte mnésique) (12,13,14,15,16). L'aidant, quant à lui, tente de répondre le plus objectivement possible à l'Activity of Daily Living (ADL) et l'Instrumental Activities of Daily Living (IADL) concernant l'aidé, ainsi qu'à l'échelle du Zarit ou mini-Zarit pour évaluer son fardeau émotionnel vis-à-vis de la situation. A la suite de cet entretien et de ces bilans, un compte-rendu est rédigé et des objectifs sont mis en lien avec la situation présente. Le mise en place de ces objectifs est assurée par les ASG durant environ 13 séances. Suite à ces séances, l'ergothérapeute retourne au domicile du patient pour rappeler les objectifs initiaux et savoir s'ils ont pu être atteints. Sachant qu'un des rôles de l'ergothérapeute, durant ces 13 séances, concerne la coordination, il est important de noter qu'un suivi téléphonique, par mails ou même physique, est instauré avec la famille et les relais potentiels intervenant dans la prise en soins.

Comme dit précédemment, l'organisation d'une ESA est différente selon chaque structure, elle est dépendante du nombre d'ASG et du nombre de bénéficiaires. Une ESA ayant peu de bénéficiaires peut se permettre de dégager du temps sur le planning de l'ergothérapeute pour faire plusieurs visites intermédiaires ou des visites en doublon avec les ASG.

Par ailleurs, il faut savoir qu'aujourd'hui le terme « d'Équipe Spécialisée Alzheimer » semble peu adapté à la population côtoyée. Les personnes suivies n'ont pas forcément de diagnostic posé ou ne sont pas forcément atteintes de la maladie d'Alzheimer, elles peuvent être atteintes d'une maladie apparentée. De plus, le terme Alzheimer peut être perçu comme anxiogène et dégradant et par conséquent rompre la relation de confiance en train de s'établir. C'est pour cette raison qu'aujourd'hui nous retrouvons d'autres dénominations pour des équipes avec des fonctions similaires, par exemple : Équipe Spécialisée de Maintien A Domicile (ESMAD) ou encore Équipe de Réadaptation Cognitive et d'Accompagnement (ERCA) (17). Néanmoins, une perte de

mémoire, quelle qu'elle soit, est l'élément majeur pour bénéficier de séances d'accompagnement de la part d'une ESA.

Pour finir, il faut savoir que le coût pour les bénéficiaires de l'intervention est nul, les différents actes étant remboursés par l'assurance maladie sur présentation d'une prescription médicale (18).

3) L'ergothérapie en ESA : entre réadaptation et coordination

Autre élément phare de ce sujet, l'ergothérapie. L'ergothérapie est une profession exercée par des ergothérapeutes. D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), « l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé » (19). L'ergothérapeute a pour objectif de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace » (19).

L'ergothérapeute peut exercer en rééducation, en psychiatrie ou en lieu de vie. Il intervient auprès d'une population d'un âge varié dans différentes structures ou en libéral. Dans le cas présent, l'ESA intervient sur le lieu de vie des patients. D'après l'Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG) la fiche de poste d'un ergothérapeute évoluant en ESA relate plusieurs missions (20) :

- Évaluer des situations de handicap ou de dépendance à domicile liées aux troubles cognitifs et du comportement
- Élaborer un plan individualisé de réadaptation avec les objectifs et les moyens
- Préconiser des aides techniques et des aménagements du domicile
- Réadapter la mobilité et les transferts
- Assurer la sécurité
- Positionner, installer des personnes avec des troubles posturaux (phase de dépendance sévère donc situation très peu rencontrée)
- Participer à une démarche qualité
- Encadrer le travail des ASG

De ces multiples missions en découlent des fonctions. L'ergothérapeute assure le suivi des demandes d'accompagnement. Il fait l'évaluation et valide, après discussion avec le cadre de santé, l'admission d'un usager, il assure la prise en soins de l'usager en établissant des objectifs personnalisés de réhabilitation et d'accompagnement en lien avec l'usager et son aidant dans le cadre du maintien à domicile. L'ergothérapeute peut également conseiller sur la mise en place de matériel adéquat dans le but de préserver le confort de l'usager ainsi que sa mise en sécurité et celle de l'aidant. Il doit garantir la qualité des soins et assurer le suivi de la prise en soins par les ASG en le réévaluant si nécessaire. L'ergothérapeute assure la tenue des dossiers de transmissions, il élabore un bilan final adressé notamment au médecin traitant. Il est en relation avec les différents partenaires pour une orientation adaptée afin d'assurer une continuité en fin de prise en soins par l'ESA. L'ergothérapeute participe aux actions de développement et de progression des ESA à l'échelle nationale (17).

4) Les aidants : citoyens aux multiples rôles

Depuis le début de ce dossier, le mot « aidant » figure de nombreuses fois. Il faut savoir qu'en France environ 1,8 millions de personnes sont touchées indirectement par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (4). Ce sont eux que l'on nomme « aidants ». A l'image des patients, il s'agit d'une population hétérogène en ce qui concerne l'âge, le genre et le niveau socio-culturel.

Selon la charte européenne de l'aidant, parue en 2009, l'aidant est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (21).

Les aidants sont aujourd'hui très nombreux et ils représentent une multitude de repères pour le patient, mais non sans répercussion sur leur propre vie. Ils sont l'heure, le jour, le mois, l'année, la personne qui fait les courses, le cuisinier, l'agent d'entretien, la blanchisserie, le comptable, l'assistant social, l'aide-soignant, l'infirmier, le moyen de transport, l'épouse, le mari, la fille, le fils, la petite-fille, le petit-fils, la nièce, le neveu... Comme nous pouvons le constater, l'aidant est aujourd'hui submergé de rôles qu'il endosse sans en avoir vraiment le choix et les capacités. Dans ces cas-là, nous parlons de charge émotionnelle et de charge mentale même si ces notions sont relatives à chaque individu aidant. Cependant, que la charge émotionnelle soit faible ou sévère, la qualité de vie d'une personne aidante est forcément impactée (22).

Nous savons que le mot « charge » est défini comme « rôle, mission, choses ou personnes dont on a la responsabilité » (23) et que le mot « occupation » est « ce à quoi on consacre son temps, son activité ». Concernant les aidants, nous pouvons donc évoquer le terme de « charge occupationnelle » (24).

5) La qualité de vie de l'aidant : essentielle mais pas éternelle

Le terme de « qualité de vie » est également un point important de ce sujet. La qualité de vie est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1994 comme « la perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels 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 » (25).

L'OMS décompose la qualité de vie en six domaines principaux, à savoir :

- Le domaine physique comprenant l'inconfort, la douleur, l'asthénie, la capacité à se reposer
- Le domaine psychologique englobant l'estime de soi, l'image corporelle, la capacité de mémoire et de concentration
- Le domaine social avec les relations personnelles, la qualité de l'entourage

- Le niveau d'indépendance en évaluant l'activité quotidienne, la mobilité, la capacité de travail
- Le domaine de la spiritualité et des croyances personnelles
- Le domaine environnemental avec l'évaluation du lieu de vie, les ressources financières, la disponibilité et la qualité des soins de santé et des prestations sociales

Il arrive régulièrement que les aidants soient confrontés à des comportements inhabituels et non-adaptés de leur proche. L'opposition, caractérisée par une attitude de refus, peut être le premier frein à la relation aidant-aidé. Cette opposition semble accentuée par des comportements hétéro ou auto-agressifs dans certaines situations. D'autre part, les déambulations et les agitations motrices sont des facteurs qui nécessitent une surveillance permanente de la part de l'aidant. Les comportements suivants sont également constatés : les hallucinations, les idées délirantes, les désinhibitions et les cris. D'une manière générale, les comportements ne sont pas adaptés aux normes sociales et peuvent mettre les aidants dans des situations délicates vis-à-vis des autres citoyens (8). Nous pouvons également évoquer l'aspect thymique de la pathologie. Il arrive que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée soient apathiques. Cette apathie peut s'expliquer par un état anxio-dépressif, un émoussement affectif ou encore une inversion du cycle nycthémeral. De plus, devenir aidant entraîne un changement de rôle pour le conjoint ou pour l'enfant. Cela peut nuire à sa qualité de vie (26).

Pour évaluer la qualité de vie des aidants, il existe deux types d'évaluations. Il y a les évaluations dites quantitatives et d'autres dites qualitatives. En résumé, l'aspect quantitatif permet une mesure standardisée des résultats via un questionnaire, notamment l'échelle du Zarit ou Mini-Zarit, tandis que la notion qualitative aboutit à un suivi thérapeutique car l'évaluation se déroule via des entretiens psychologiques. Néanmoins, une mesure à grande échelle est difficilement envisageable car cette méthode est très chronophage. C'est généralement suite à une de ces évaluations que nous nous rendons compte de l'impact de la charge émotionnelle sur la qualité de vie. Dans la plupart des cas, le niveau d'épuisement de l'aidant est déjà avancé.

En France, il existe des solutions à apporter aux aidants cherchant à les soulager et leur offrir des temps de répit. Le répit est considéré comme l'arrêt momentané d'une tâche contraignante ou absorbante (27). Les bénéfices sont, en théorie, psychologiques, physiques et sociaux. Tout d'abord, dans le cadre d'une prise en soins faite par l'ESA, la proposition de 15 séances d'accompagnement par une ASG est une des solutions. Elle offre un temps de répit d'une heure par semaine et peut mettre en place des aides améliorant ou simplifiant le quotidien. Lors des séances, les ASG peuvent faire des activités visant à automatiser les gestes des patients. Par exemple, l'activité cuisine peut être séquencée par des pictogrammes, peut être détournée en exercice de mémoire ou encore être l'objet d'un travail sur les gnosies.

La première partie des solutions évoquées ci-dessous est axée sur le domicile. Pour simplifier la réalisation des activités instrumentales de la vie quotidienne et l'aide aux soins de base, un service d'aide à domicile peut être préconisé. Le temps d'intervention d'une aide à domicile est fluctuant selon les besoins, les ressources financières, les aides financières (exemple : Allocation Personnalisée d'Autonomie) et les souhaits des personnes aidées. Une autre solution, centrée sur l'alimentation, existe. Le portage de repas à domicile est proposé aux familles dans le cas où les courses et/ou les réalisations des repas deviennent une charge au quotidien. C'est un service payant mais le tarif s'ajuste en fonction des revenus du bénéficiaire dans le cadre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). D'autre part, un logement non adapté est source de danger pour le patient mais également pour l'aidant. La mise en place d'aides techniques peut alors sécuriser le patient et rassurer l'aidant. Rassurer l'aidant est très important car un niveau d'anxiété élevé, souvent dû à un manque de sommeil, ne peut qu'aggraver la situation (28). Nous savons qu'un surinvestissement d'énergie est propice à un épuisement nerveux important en plus d'être chronophage (29). C'est également pour cela que la technologie, via la téléassistance, a sa place auprès de cette population. La téléassistance est également adaptée pour les personnes présentant des risques de chutes car cela permet de donner l'alerte grâce à un médaillon ou une montre portée continuellement.

La seconde partie traite des solutions pouvant être mises en place à l'extérieur du domicile. Parmi ces éléments, on retrouve les accueils de jour. Ces accueils hebdomadaires ou pluri-hebdomadaires sont là pour accueillir le temps de la journée (environ de 10 à 17 heures) le patient et le stimuler en groupe par le biais d'activités thérapeutiques diverses mais toujours adaptées. Nous relevons également l'existence des plateformes d'accompagnement et de répit. Elles ont été créées pour tenter de soulager les aidants s'occupant d'un proche déclinant au niveau de l'indépendance et de l'autonomie. A la base de sa création, une telle plateforme était orientée uniquement pour les maladies d'Alzheimer. Elles utilisent différents moyens pour soulager les aidants, notamment un accompagnement individualisé et/ou collectif. L'individualisé s'oriente vers un soutien psychologique gratuit, pour exprimer ses difficultés et ses interrogations et ainsi obtenir des conseils de la part de professionnels qualifiés (exemple : un psychologue). L'accompagnement collectif a également une visée de soutien mais il est différent. Le fait de côtoyer des aidants dans une situation similaire à la sienne permet de rompre l'isolement, d'échanger, de partager ses solutions et dans certains cas de relativiser. Un autre des services proposés par certaines plateformes d'accompagnement et de répit est de proposer des ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Ces ateliers sont également réalisables en binôme aidant-aidé (30). Ils sont donc adaptés en fonction des demandes et des interrogations des individus. L'ETP est là pour expliquer la maladie, son évolution et comment essayer de l'appivoiser pour que le maintien à domicile soit le moins contraignant possible, pour l'un ou pour l'autre. Au-delà de ces informations théoriques, des éléments pratiques sont proposés. Des temps de répits sont proposés sous forme de séjours vacances par exemple ou encore par des ateliers d'art-thérapie avec un couple aidant-aidé. D'après une étude nationale menée en 2014, les plateformes d'accompagnement et de répit ont été utiles à plus de 5 000 aidants et dans une majorité des cas, au conjoint d'une personne ayant la maladie d'Alzheimer (31).

La fondation France Alzheimer et maladies apparentées propose par ailleurs des formations pour les aidants. Il s'agit d'une formation en groupe de 14 heures permettant de mieux connaître la maladie, mais aussi d'apprendre à connaître ses limites pour ne pas altérer davantage les relations aidants-aidés et l'accompagnement au quotidien. A l'heure actuelle, on compte 5 260 aidants familiaux formés chaque

année en France, et ceci gratuitement (32). D'après une étude de la Haute Autorité de Santé (HAS), un conjoint-aidant passe plus de 6 heures par jour à s'occuper de son conjoint, ce qui montre l'importance de ce type de formation (33). Les principaux thèmes de cette formation peuvent être évoqués lors d'ateliers thérapeutiques également.

Dans les situations les plus difficiles, une orientation en gestion de cas est envisageable sous réserve d'une commission. Un gestionnaire de cas est un professionnel de la coordination et du suivi de personnes en perte d'indépendance et d'autonomie. Les gestionnaires de cas font partie d'un dispositif nommé MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie) (34). Dans la majorité des cas, la personne suivie est soumise à un isolement important ou à des relations conflictuelles avec ses proches. Être suivi en gestion de cas est notamment bénéfique dans le sens organisationnel car tout est géré par le professionnel et le lien est directement fait avec l'environnement personnel ou professionnel.

Par ailleurs, il existe trois types de mesures de protection judiciaire : la tutelle, la curatelle et la sauvegarde de justice. Dans les trois cas, la mise en place d'une de ces mesures s'adresse à une personne majeure et s'applique dans l'intérêt du bénéficiaire. La tutelle peut être mise en place lorsqu'une personne, présentant des troubles cognitifs et/ou physiques, a besoin d'être représentée dans certains actes de la vie civile (35). La curatelle quant à elle a le devoir de protéger le patrimoine d'un individu présentant une altération mentale ou une incapacité à exprimer ses volontés (35). La dernière mesure judiciaire envisageable, correspond à la sauvegarde de justice. Cette mesure laisse l'opportunité aux bénéficiaires d'exercer ses droits concernant son patrimoine. Le but de cette mesure est de protéger le patrimoine, mais contrairement à la curatelle, de façon temporaire (35).

Dans ce travail de fin d'études, j'aborde l'influence du travail de l'ergothérapeute, au sein d'une ESA, sur la qualité de vie des aidants. Le rôle premier est donc de maintenir dans les meilleures conditions le patient à son domicile. Du moins, il s'agit de la demande principale des personnes à l'initiative de la démarche (famille, médecin, neurologue, ...). Cependant, dans le cas où la qualité de vie de

l'aidant est trop impactée, il est de notre rôle de proposer une institutionnalisation du proche malade. Dans un cas moins avancé, il est tout de même important d'évoquer l'avenir pour le sécuriser. Aujourd'hui, il existe des dossiers de précautions d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD). Le site « Via Trajectoire » est en passe de devenir le seul biais pour une inscription dans un EHPAD, les dossiers papiers étant de moins en moins acceptés (36).

6) Lien entre l'ergothérapie et mon sujet

Mon sujet, à mon sens, a un lien direct avec l'ergothérapie puisque nous nous intéressons à une population suivie par, notamment, des ergothérapeutes. Des ergothérapeutes évoluent en ESA et ces dernières suivent, entre autres, les aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Comme dit précédemment, l'ergothérapeute est un intervenant majeur, cependant son travail est d'autant plus efficace lorsqu'il est réalisé conjointement avec l'équipe pluridisciplinaire et particulièrement avec les ASG car leur rôle principal est de mettre en place le programme élaboré par l'ergothérapeute.

Suite à mon stage de troisième année effectué au sein d'une ESA, sur la période de novembre-décembre 2019, il me semble pertinent que le professionnel de santé intervenant soit un ergothérapeute. Pourquoi ? Premièrement, l'intervention au domicile facilite une évaluation holistique, ce qui fait partie du champ de compétences d'un ergothérapeute. Secondement, l'ergothérapeute est aujourd'hui formé pour étudier les capacités et incapacités de chaque patient dans les activités de la vie quotidienne, ce qui est primordial pour savoir si un maintien à domicile est envisageable. Troisièmement, l'ergothérapeute acquiert des compétences en matière de diagnostic ergothérapique, et peut ensuite le partager avec le réseau entourant le patient pour un échange d'informations et ainsi gagner du temps. Quatrièmement, et suite à ce diagnostic, l'ergothérapeute est capable de déterminer un plan de soins, avec des objectifs et des moyens pertinents. Au sein d'une ESA, ces données sont transmises pour que les ASG puissent les mettre en place. Cinquièmement, à ce jour, l'ergothérapeute est un des professionnels de santé le mieux formé pour préconiser des aides techniques, notamment au domicile. Dernièrement, de par son vaste champ d'actions, l'ergothérapeute sait orienter de manière adaptée l'aidé et l'aidant afin de

proposer les solutions les plus pertinentes. Le réseau est d'une importance capitale dans un dispositif tel que l'ESA et il nécessite donc une conduite relationnelle avenante et professionnelle. Tous ces éléments sont des compétences à développer au cours de la formation théorique et des expériences professionnelles.

En résumé, les qualités requises pour travailler en tant qu'ergothérapeute au sein d'une ESA sont les suivantes : être disponible, être capable d'encadrer et de négocier, avoir le sens du travail en équipe, être rigoureux, organisé, méthodique, avoir le sens des responsabilités et des initiatives, avoir une capacité d'adaptation et de collaboration et faire preuve de qualités humaines et relationnelles (communication, écoute, empathie).

III- La question de recherche et ses hypothèses

Suite à plusieurs réflexions, j'ai élaboré la question suivante :

En quoi l'intervention d'un ergothérapeute, en Équipe Spécialisée Alzheimer, a-t-elle une influence sur la qualité de vie des aidants ?

A cette question s'ajoute des hypothèses, émises à la suite de cette dernière :

L'intervention de l'ergothérapeute auprès des patients suivis par une ESA permet de soulager la charge occupationnelle des aidants.

L'ergothérapeute au sein d'une ESA a un rôle d'informations sur les relais envisageables.

IV- La méthodologie de recherche

La méthodologie de recherche peut s'orienter vers différentes formules : la revue de littérature, l'entretien ou le questionnaire. Pour ma part, j'ai souhaité sélectionner la formule qui concerne le questionnaire (ANNEXE I) destiné aux aidants de personnes suivies par une ESA.

Aujourd'hui nous comptons plus de 500 Équipes Spécialisées Alzheimer en France, ce qui permettait d'espérer un taux de réponses suffisant pour élaborer des statistiques pertinentes. Un questionnaire a pour objectif de recueillir des informations qui seront analysées par des méthodes quantitatives. Les données peuvent porter sur des faits ou des comportements effectifs, sur des représentations, des opinions, des intérêts, des intentions ou encore des styles de vie (37). Suite à cette définition d'ordre générale, je vais vous exposer la manière dont mon questionnaire est établi.

L'élaboration d'un questionnaire est composé de plusieurs étapes allant de la rédaction des objectifs et des hypothèses, à la vérification de la fidélité et de la validité des données recueillies, codées et interprétées. Je vais, ci-dessous, tenter de détailler chaque étape. Avant de commencer, il est important de savoir que, pour ma part, le questionnaire s'oriente vers les aidants des patients suivis par une ESA.

La première étape consiste en la rédaction des objectifs et des hypothèses de recherche. Pour ma part, j'ai opté pour la méthodologie via un questionnaire pour obtenir des données chiffrées et des données à grande échelle, ici nationale. Mon objectif a été de mettre en exergue les résultats obtenus concernant l'influence de l'intervention d'un ergothérapeute en ESA sur la qualité de vie des aidants. Pour lire ou relire mes hypothèses, je vous invite à vous référer à la partie intitulée « La question de recherche et ses hypothèses » (cf page 17).

La seconde étape correspond à la mise en place d'un cadre théorique, comme rédigé ci-dessus à partir de la page 5.

L'étape suivante a été pour moi de répertorier les ESA au niveau national. (ANNEXE II). N'ayant pu trouver un site recensant la totalité des ESA en France et n'ayant pas eu de réponse de France Alzheimer suite à un contact par mail, je n'ai pas

eu d'autre choix que de contacter par mail les différentes Agences Régionales de Santé (ARS) dont j'avais l'adresse électronique. J'ai donc pu en contacter 6. Seules 2 ARS m'ont transmis la liste des ESA de leur région respective et une ARS ne m'a pas fourni directement sa liste mais m'a orienté vers un site qui m'a permis d'affiner mes recherches quelle que soit la région (38). Le travail sur ce site a été de recenser chaque ESA par département, avec leurs coordonnées, dans 5 régions choisies sans critères particuliers : Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Centre-Val de Loire et Nouvelle-Aquitaine. On compte donc un total de 41 départements qui ont au moins un dispositif ESA et tout cela représente 152 ESA réparties sur les 5 régions évoquées ci-dessus.

La quatrième phase nécessite la production d'un premier questionnaire qui a servi de test, on l'appelle le pré-test. Une des principales difficultés dans la construction d'un questionnaire réside dans la formulation des questions. Le pré-test a pour fonction de vérifier la compréhension des questions, voir s'il n'existe pas d'ambiguïté, si elles sont bien univoques et si les questions ne forment pas un contresens. Celles-ci doivent être suffisamment explicites pour être comprises, mais il faut veiller à ne pas influencer la personne qui s'apprête à répondre. Il est conseillé d'éviter les doubles négations et de choisir les mots introductifs les plus appropriés. D'autre part, la tournure des questions ne doit pas engendrer une culpabilité chez les aidants. Au retour des pré-tests, s'il ressort des incompréhensions, une reformulation ou une annulation de la question sera nécessaire. J'ai donc réalisé un pré-test, composé de 21 questions, validé par ma directrice et ma co-directrice de mémoire. A travers celui-ci, j'ai tenté de créer une suite logique de questions, pour que la lecture soit fluide et la moins contraignante possible. Pour présenter ma démarche, j'ai fait précéder le questionnaire d'une note explicative. Le questionnaire débute par une série de 4 questions me permettant de mieux connaître le profil de l'aidant, tout en gardant l'anonymat. D'autre part, pour que l'analyse des résultats soit facilitée, j'ai opté pour proposer un maximum de questions avec un seul choix de réponse possible. Cependant, pour étayer mes résultats, il m'a paru nécessaire d'intégrer des questions avec plusieurs réponses possibles notamment sur les propositions de l'ergothérapeute pour améliorer la qualité de vie de l'aidant. De plus, j'ai estimé que le temps pour remplir le questionnaire était d'environ 10 minutes. Connaissant la situation de la

population ciblée, c'est-à-dire une population qui manque généralement de temps, il était important pour moi de limiter le temps nécessaire pour le remplir.

L'étape numéro cinq est d'ordre logistique et administratif. J'ai sélectionné au hasard 7 ESA pour savoir si elles acceptaient de participer à mon enquête. Je les ai donc contactées par mail. J'ai obtenu 2 réponses négatives m'indiquant qu'il n'y avait pas d'ergothérapeute, 3 ESA n'ont pas donné suite et 2 ESA ont répondu favorablement. Suite aux deux réponses positives, j'ai transmis, sur leurs conseils, dix questionnaires chacun. Pour simplifier le travail des ESA et pour leur éviter des frais, je leur ai transmis des enveloppes timbrées pour l'envoi des questionnaires aux aidants ainsi que des enveloppes timbrées et libellées à mon attention pour le retour des questionnaires. Tout ceci a été réuni dans une grande enveloppe par ESA. Étant en stage durant la période de novembre-décembre 2019 et logeant chez mes parents, il était primordial que le retour des pré-test se fasse à leur domicile pour que je puisse les étudier instantanément. D'autre part, pour constituer le pré-test, j'ai estimé que 5 retours étaient suffisants pour juger la formulation et la pertinence de mes questions. A noter que l'anonymat reste garanti. Ces réponses ont constitué mon sous échantillon avant l'envoi aux personnes faisant partie de mon échantillon dit « retenu ». Il est important de savoir que les personnes ayant répondu au pré-test sont ensuite exclues pour les résultats présentés définitivement.

L'étape suivante, dans l'attente du retour des pré-tests, a consisté à joindre par mails d'autres ESA en espérant obtenir leur participation pour le questionnaire définitif. Cette démarche avait pour objectif de limiter le nombre d'envois de questionnaires à des ESA qui ne pouvaient ou ne souhaitaient pas participer. Le mail initial stipulait le nombre minimum de 10 séances et la présence d'un ergothérapeute au sein de l'ESA. Ainsi, l'envoi des questionnaires a pu être réalisé uniquement auprès de celles qui ont répondu favorablement parmi 152 ESA contactées. Le nombre d'ESA ayant répondu favorablement est de 10, et 16 ESA ont répondu qu'elles ne voulaient ou ne pouvaient pas participer. Les 10 ESA participantes ont permis de transmettre 124 questionnaires.

La septième étape est consacrée au retour et à l'analyse des réponses du pré-tests pour, potentiellement, modifier certains éléments. J'attendais un minimum de 5 retours, j'en ai obtenu 11 (dont 2 qui ne répondaient pas à mes critères d'inclusion), ce qui répond à mes attentes. De ces 11 retours et de la poursuite de ma réflexion

personnelle, j'ai pu tirer des conclusions qui m'ont amené à modifier partiellement le questionnaire. Tout d'abord, au niveau de la question 6 (niveau de dépendance), j'ai précisé que le Groupe Iso-Ressources (GIR) faisait suite à une évaluation dans le cadre du dossier de l'APA. Ensuite, j'ai rajouté, au niveau de la question 14 (solutions proposées par l'ergothérapeute) la notion de repas à domicile. Pour finir, la question 16 a nécessité une nuance dans sa formulation car je me suis rendu compte que très peu d'aidants avaient connaissance de toutes les solutions. Ainsi, leurs réponses s'orientaient systématiquement vers le « non » en précisant manuscritement qu'ils avaient une connaissance seulement partielle des solutions. Pour terminer, j'ai également apporté de légers changements dans la formulation de certaines questions. Suite à l'ensemble des modifications, le questionnaire comporte toujours 21 questions.

La dernière étape a consisté à envoyer les 124 questionnaires définitifs sur le même principe que l'envoi du pré-test (enveloppes timbrées pour l'envoi aux aidants et pour le retour à mon attention). Néanmoins, pour une question de facilité logistique et d'anonymat, le retour des questionnaires s'est fait directement à l'Institut de Formation d'Ergothérapie de Nevers à mon attention, avec l'autorisation de l'administration (demandée précédemment).

1) Les critères d'inclusion et d'exclusion

Le questionnaire de recherche que j'ai élaboré s'adresse à une population précise. Cette population est définie grâce à des critères d'inclusion et des critères d'exclusion. J'ai choisi d'inclure toute personne étant considérée comme aidant principal d'un patient ayant suivi au minimum 10 séances d'accompagnement par une ESA. J'ai opté pour ce minimum car il me semble qu'en dessous de ce seuil, le recul n'est généralement pas suffisant pour juger de l'influence de l'intervention de l'ergothérapeute sur la qualité de vie de l'aidant. Étant donné que l'ESA propose un accompagnement à raison d'une heure par semaine, 10 séances représentent en moyenne 2 mois et demi. Ces 2 mois et demi minimum sont nécessaires pour évaluer, proposer et mettre en place des solutions. Aujourd'hui, une ESA est composée d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien dans le rôle du rééducateur. Pour rentrer dans les critères d'inclusion, il est primordial d'être suivi par l'ergothérapeute de l'équipe. En outre, le questionnaire nécessite une compréhension de la langue

française. D'autre part, des capacités graphiques sont requises pour inscrire manuscritement son âge. Tous ces critères sont mis en application par l'ESA qui fait son choix des aidants, potentiellement, participants.

En ce qui concerne les critères d'exclusion, je n'ai pas souhaité que les aidants de patients non suivis par une ESA répondent à mon questionnaire. Idem pour ceux qui n'ont pas suivi au moins 10 séances d'accompagnement. Par ailleurs, l'absence d'intervention d'un ergothérapeute signifie que la réponse de l'aidant ne sera pas comptabilisée.

2) Les biais

Une méthodologie de recherche dégage de façon quasi systématique des biais. Ils sont de différents ordres, certains concernent directement les questions posées tandis que d'autres sont dépendants de la sensibilité de chacun. On relève cinq biais généraux. Le biais de désirabilité sociale fait référence au fait qu'une réponse est perçue comme plus appréciée dans le cas où elle est positive. L'idée d'effet de halo est un autre biais et celui-ci correspond au fait que la réponse est sous-entendue dans la ou les questions précédentes. Par ailleurs, la garantie de l'anonymat est primordiale. Dans le cas contraire, la personne qui répond au questionnaire peut s'autocensurer. D'autre part, selon des études de résultats, tout thème confondu, nous remarquons que dans le cas où le questionnaire propose au moins trois réponses, les réponses qui figurent en premier sont les plus souvent sélectionnées. Ce biais est nommé « effet d'ancrage ». Le cinquième et dernier biais que nous relevons est le biais d'acquiescement. Il s'agit d'un phénomène relatant le comportement des personnes interrogées, c'est-à-dire que ces dernières ont tendance à sélectionner la réponse positive pour la quasi-totalité des questions.

3) Les limites

Au cours de mes démarches, j'ai dû faire face à de nombreuses limites. Il faut savoir que sur les 152 ESA contactées, j'ai n'ai reçu que 30 réponses qu'elles soient négatives ou positives. Ce faible taux de réponses a freiné la continuité de ma démarche car il me laissait dans l'attente et installait un doute quant à la pertinence de ma démarche. Parmi les 30 réponses, j'en compte 20 négatives avec des motifs

différents. La première limite est le fait qu'il n'y ait pas d'ergothérapeute au sein de l'ESA, c'est un psychomotricien qui est en fonction. Dans plusieurs cas, il m'a été signalé que l'ergothérapeute était en place depuis peu et qu'il ne connaissait pas suffisamment les aidants. D'autres ergothérapeutes sont présents sur un temps partiel et m'indiquent qu'une participation leur demanderait un temps trop important. Certaines équipes ont contacté directement les aidants pour leur demander s'ils étaient prêts à participer à une enquête, néanmoins leurs réponses se sont avérées négatives. Ceci rejoint certains cas où l'ergothérapeute m'a conseillé de ne pas transmettre le questionnaire à son ESA car lors d'envois précédents, il y a eu très peu de retours. De plus, à travers d'autres réponses, on m'a précisé que l'aidant fait déjà face à de nombreuses tâches administratives et que le questionnaire représenterait une charge supplémentaire de travail.

Il existe également une autre limite qui s'applique à mon sujet. Aujourd'hui, nous savons que l'âge moyen d'un aidant est de 61,5 ans car une étude a démontré que l'âge moyen d'un enfant-aidant est de 52 ans et que l'âge moyen d'un conjoint-aidant est de 71 ans. Le fait que l'âge moyen soit de 61,5 ans m'oblige à prendre en compte la potentielle absence de maîtrise de l'outil informatique (38). Ceci ne résulte, ni d'un préjugé, ni d'un avis tout fait. J'ai essayé de prendre en compte le contexte et les habitudes de vie des aidants, qui, pour la plupart, n'ont pas été élevés dans la période où les nouvelles technologies sont considérées aujourd'hui comme le prolongement de nous-mêmes (39). Pour cette raison, j'ai été dans l'obligation de transmettre les questionnaires par voie postale sous forme d'envois groupés aux ESA. Dans ces envois, il y avait des enveloppes timbrées destinées aux aidants et des enveloppes timbrées à mon attention pour le retour du questionnaire. Cela a engendré des frais d'affranchissement relativement importants pour moi, puisque tous frais confondus, je suis aux alentours des 350 euros dépensés.

4) Les données attendues grâce au questionnaire

Comme détaillé précédemment, mon outil de recueil de données est un questionnaire. Je souhaitais recueillir des données de différents types. Des données gravitant autour du profil de la personne répondant au questionnaire devaient apparaître car il me semblait important d'avoir une idée de la population que

j'interrogeais. Les aidants sont les premiers observateurs du résultat des interventions des ergothérapeutes auprès des patients. Nous pouvons même les considérer comme acteurs, car ce sont des intervenants au quotidien qui ont un rôle prépondérant dans la prise en soins. Je souhaitais également connaître le niveau de dépendance du patient car il définit généralement le nombre d'heures consacrées par l'aidant à l'aidé. La connaissance du type de relation ergothérapeute-aidant (physique, téléphonique, courrier électronique) est intéressante pour savoir par quels moyens la communication s'effectue. En outre, le fait de mettre en exergue les relais proposés par l'ergothérapeute et les solutions envisageables, m'a permis d'estimer, dans un premier temps, l'importance de son rôle. Dans un second temps, des évaluations globales sur les interventions de l'ESA et de l'ergothérapeute ont été proposées. Cette méthode m'a permis de distinguer clairement les multiples résultats et ainsi créer des familles de points à améliorer.

V- Traitements des données récoltées

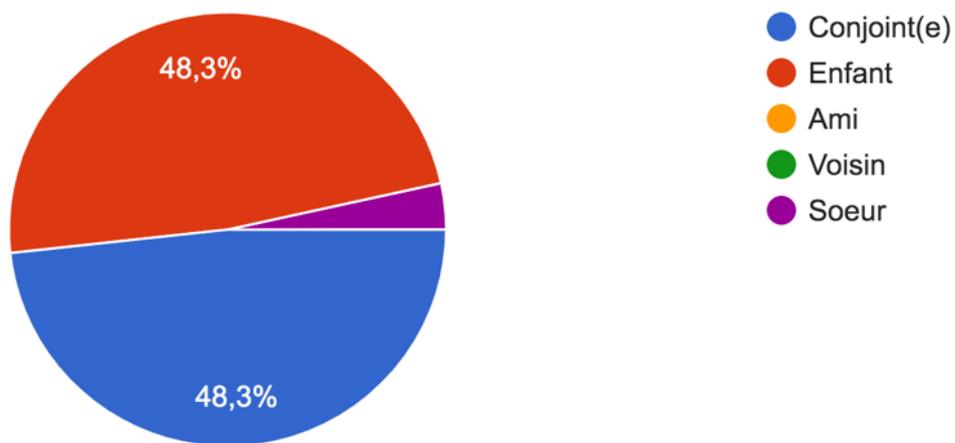
Comme précisé précédemment, un total de 124 questionnaires a été envoyé à différentes ESA pour être ensuite distribués à certains de leurs aidants. Sur ces 124 envois, le taux de retour est de 37,9 % (47/124) et parmi ces retours seulement 61,7% (29/47) sont considérés comme conformes. Mon analyse s'est donc appuyée sur un échantillon de 29 questionnaires, conformes et entrant dans les critères d'inclusion (vérifiés grâce aux questions 3,5 et 9).

Après avoir récolté les données chiffrées, la phase de traitement est entrée en jeu. Pour ma part, le tri à plat me permet d'exposer l'ensemble des résultats, notamment sous forme de pourcentages. Par la suite, j'ai tenté de croiser certaines informations pour savoir s'il existait un lien entre elles. J'ai opté pour une présentation sous forme de graphiques (obtenus grâce au logiciel Excel) car cela me semble plus visuel et plus compréhensible.

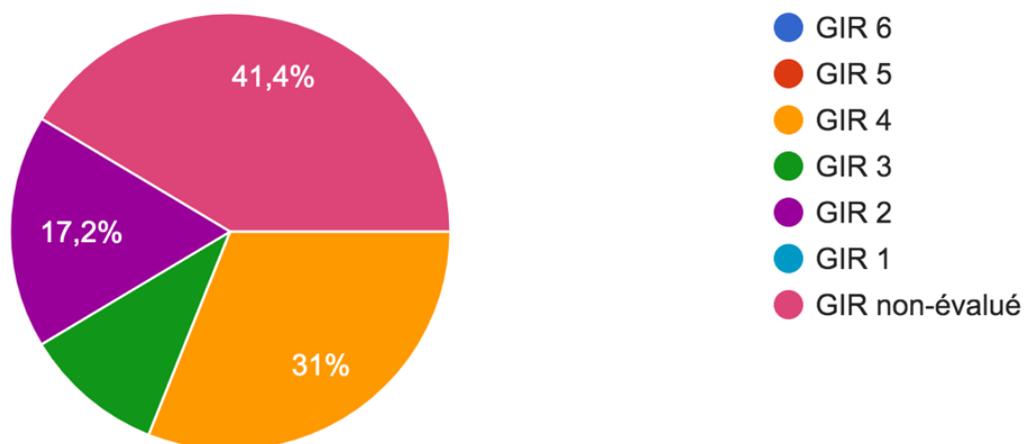
1) Tri à plat

1.1) Profils des aidants : un échantillon représentatif

Mon échantillon de personnes aidantes est représenté par 79,3 % de femmes. D'après mes résultats, nous savons que l'âge moyen d'un aidant est 63,7 ans. D'après mes réponses, dans la majorité des cas il s'agit soit du conjoint, soit d'un enfant avec respectivement un âge moyen de 72,1 et de 54,9 ans. D'après la littérature (cf page 23), l'âge moyen d'un aidant est de 61,5 ans. Celui d'un conjoint-aidant est de 71 ans et celui d'un enfant-aidant est de 52 ans. Au vu de ces chiffres, nous pouvons estimer qu'il s'agit ici d'une population représentative.

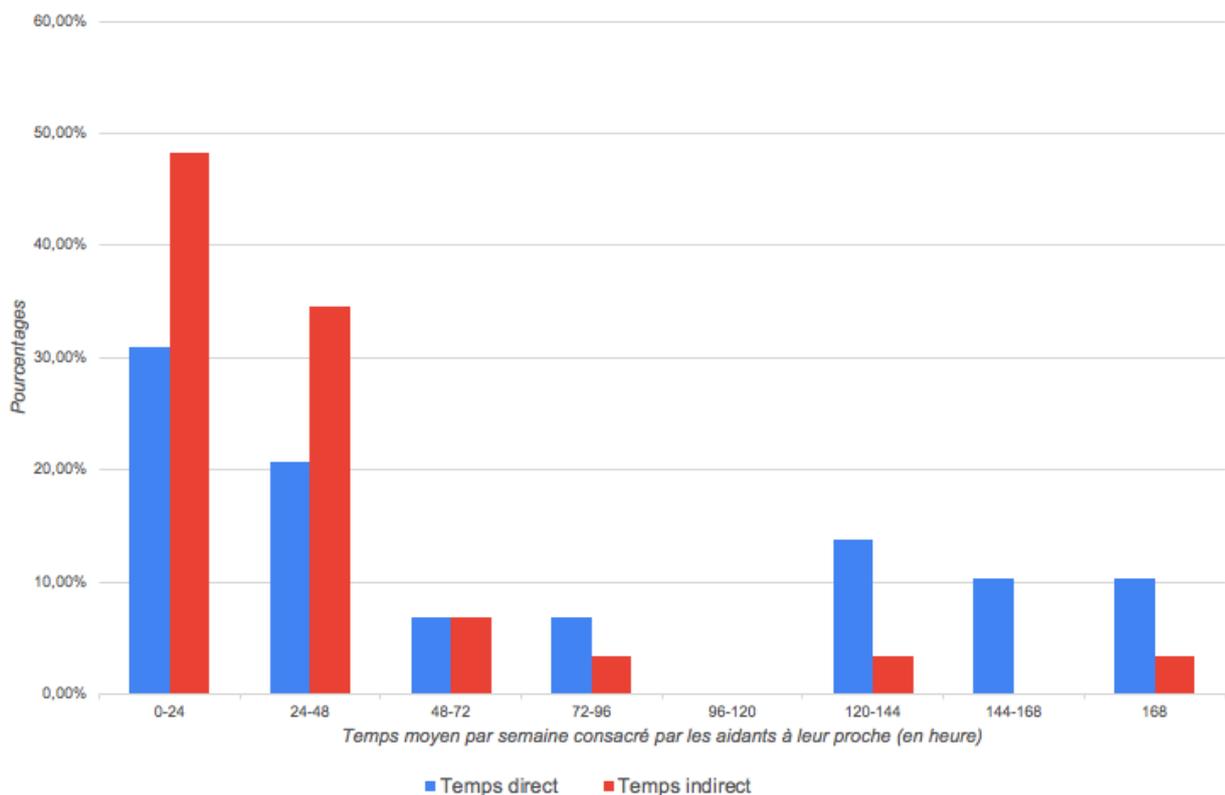


1.2) Niveau de dépendance des patients à travers le GIR



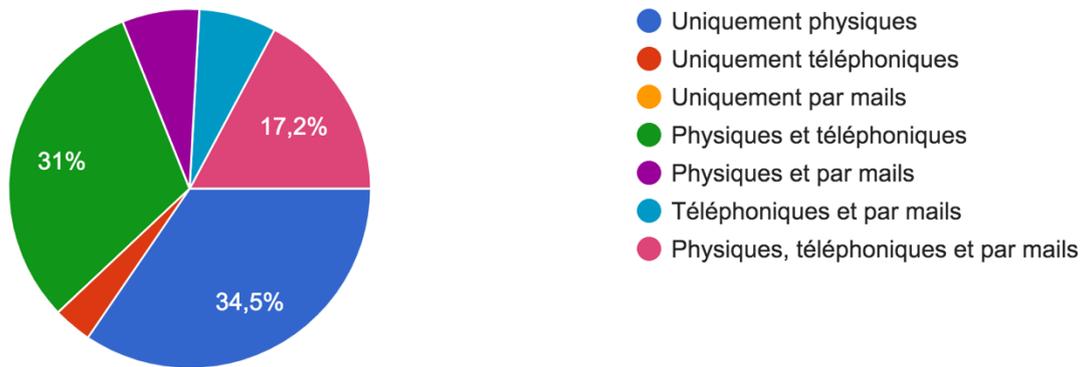
On remarque ici, que seuls trois GIR sont représentés (2,3 et 4). Dans la plupart des cas, les personnes qui se sont vues attribuer un GIR 5, sont des personnes ayant besoin d'une aide ponctuelle (exemple : aide-ménagère) mais elles restent autonomes. En ce qui concerne le GIR 6, il est destiné aux séniors non dépendants. Par ailleurs, le niveau de dépendance le plus sévère (GIR 1) n'est pas représenté dans mon échantillon. Ceci s'explique probablement par le fait qu'il concerne des personnes avec des troubles avancés, nécessitant un suivi en continu. On note également que 41,4 % des personnes aidées par les aidants interrogés n'ont pas eu ou ne souhaitent pas avoir d'évaluation du GIR.

1.3) Temps consacré par l'aidant à son proche



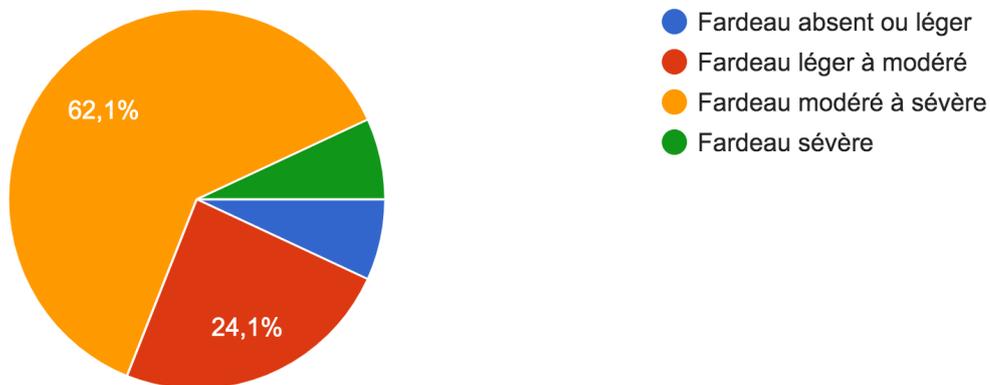
Le temps moyen consacré directement par un aidant à son proche est de 72,8 heures par semaine et de 34,8 heures pour le temps consacré indirectement. Néanmoins, on observe que 50% des personnes interrogées consacrent entre 0 et 48h en temps direct et que plus de 80% des aidants consacrent ce même temps indirectement.

1.4) Un ergothérapeute présent et disponible



Il faut savoir que dans 89,6 % des cas, il y a eu au moins un contact physique entre l'ergothérapeute et l'aidant. La note moyenne de l'ergothérapeute par rapport à sa disponibilité est estimée à 8,2/10 selon les réponses de mon échantillon.

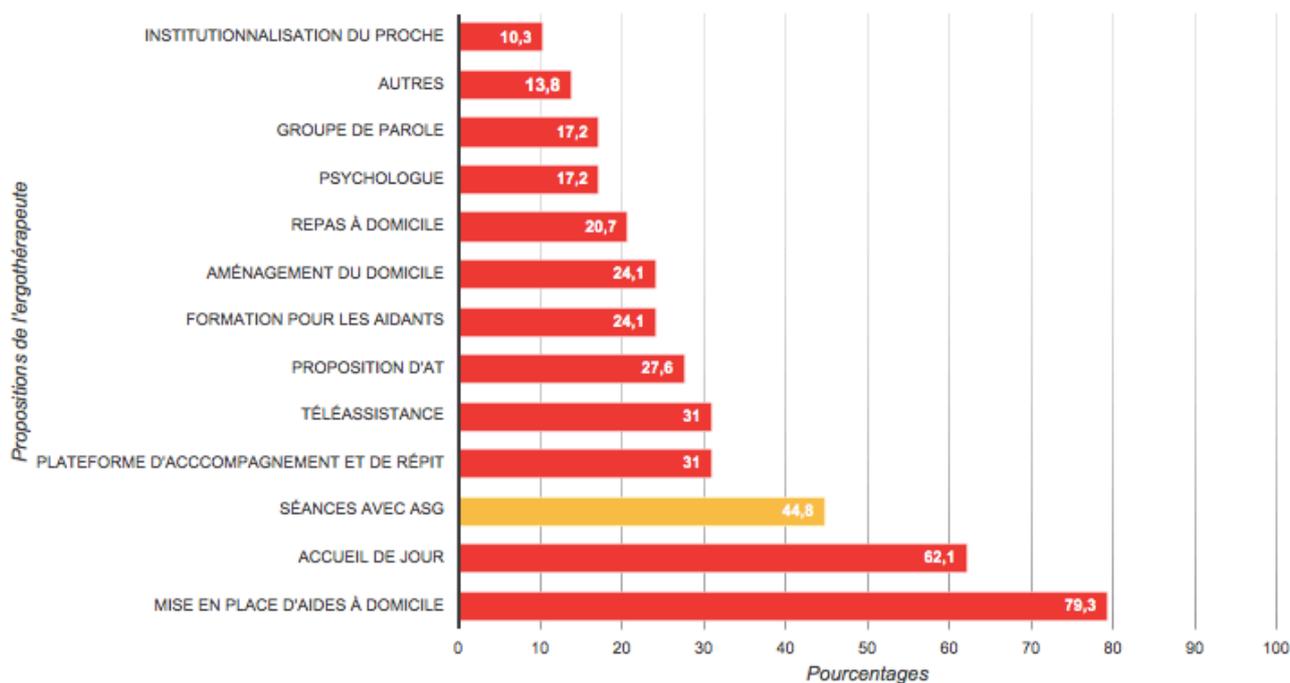
1.5) Sévérité du fardeau de l'aidant selon l'échelle de Mini-ZARIT



Chez la majorité des aidants, le fardeau ressenti tend vers un fardeau modéré à sévère. Ce fardeau est considéré comme important, d'autant plus que les résultats interviennent après l'intervention de l'ESA.

1.6) Solutions proposées pour atténuer le fardeau

Solutions proposées par l'ergothérapeute (en pourcentage)



Tout d'abord, ce graphique nous indique que la « mise en place d'aides à domicile » (79,3%) et « l'accueil de jour » (62,1%) sont les deux solutions les plus souvent proposées aux aidants rencontrés. A contrario, « l'institutionnalisation du proche » (10,3%), « le groupe de parole » (17,2%) et la mention « psychologue » (17,2%) sont les propositions les moins fréquentes.

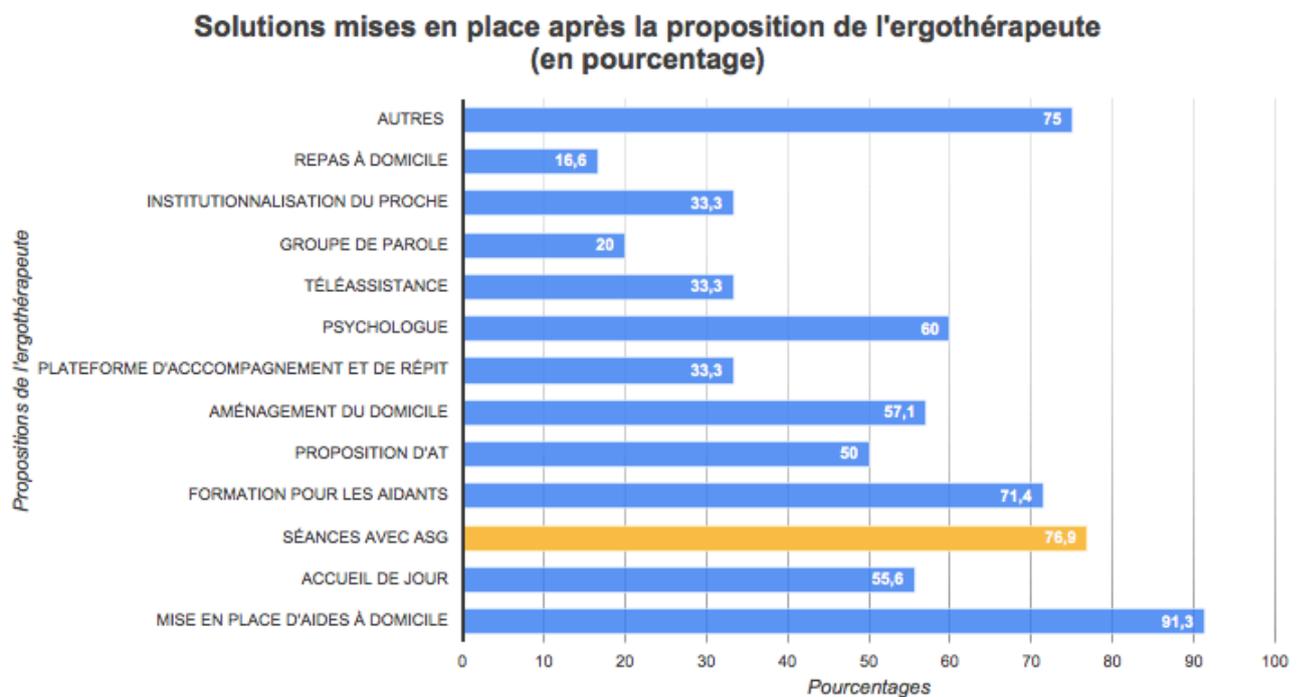
Par ailleurs, nous remarquons que la bande « séances avec ASG » (44,8%) est d'une couleur différente. J'ai choisi de la démarquer des autres car le résultat est censé être de 100%, car d'après la question 3, l'ensemble de mon échantillon a répondu « oui » à la question « votre proche a-t-il suivi plus de 10 séances avec l'ESA ? ». Donc, c'est une proposition qui a dû être évoquée par l'ergothérapeute. Pour expliquer ce pourcentage inattendu, on peut émettre des hypothèses. La question a pu être mal comprise, l'intervention de l'ASG n'a pas été prise en compte comme solution proposée par l'ESA (elle serait alors incluse dans son fonctionnement), la nomination « ASG » n'est pas familière ou encore l'intervention de l'ASG est perçue comme indépendante de l'intervention de l'ESA.

En outre, dans la catégorie « autres », nous retrouvons les propositions suivantes : orthophoniste, accueil temporaire, café des aidants, installation d'une plaque à induction (qui logiquement aurait dû figurer au niveau de la case aménagement du domicile).

1.7) Connaissance des solutions et leur pertinence selon les aidants

D'après mon échantillon, 2/3 des personnes interrogées avaient déjà connaissance des solutions proposées par l'ergothérapeute et 93,1 % pensent que ces suggestions peuvent améliorer leur qualité de vie. Bien que le nombre de personnes ayant connaissance des solutions proposées soit important (2/3), il est nécessaire d'avoir un rôle, notamment informatif, auprès du tiers qui n'en a pas connaissance. Précédemment (cf « 1.6 »), nous avons illustré la fréquence des propositions selon les solutions, mais au-delà de la fréquence, la pertinence est plus importante. Selon les cas rencontrés, il est préférable de ne proposer qu'une ou deux solutions mais qui soient adaptées. Les aidants interrogés ont donc attribué une note moyenne de 7,6/10 en ce qui concerne la pertinence des solutions proposées.

1.8) Solutions mises en place par l'aidant suite aux propositions



Les pourcentages ci-dessus représentent les solutions mises en place par l'aidant lorsque l'ergothérapeute lui a proposé. Voici un exemple : « *l'accueil de jour* » a été proposé dans 62,1 % des cas (cf « 1.6) ») ce qui représente 18 personnes sur mon échantillon composé de 29 personnes. Le pourcentage présenté ici, à savoir 55,6%, met en lumière le fait que 10 personnes, sur les 18 ayant eu la proposition, ont mis en place « *l'accueil de jour* ».

Par ailleurs, comme expliqué dans la partie « 1.6) » la bande orange est censée atteindre les 100%, car les aidants ont tous mis plus de 10 séances en place pour leur proche.

Il me semble aussi important de noter que dans mon échantillon de réponses, 100% des personnes interrogées ont mis au moins une solution en place et dans 85,7% des cas, les aidants estiment que les solutions mises en place ont eu une influence sur leur qualité de vie.

1.9) Évaluations de l'influence de l'ESA et de l'ergothérapeute sur la qualité de vie des aidants

Note moyenne de l'influence de l'ESA sur la qualité de vie des aidants :

6,2/10

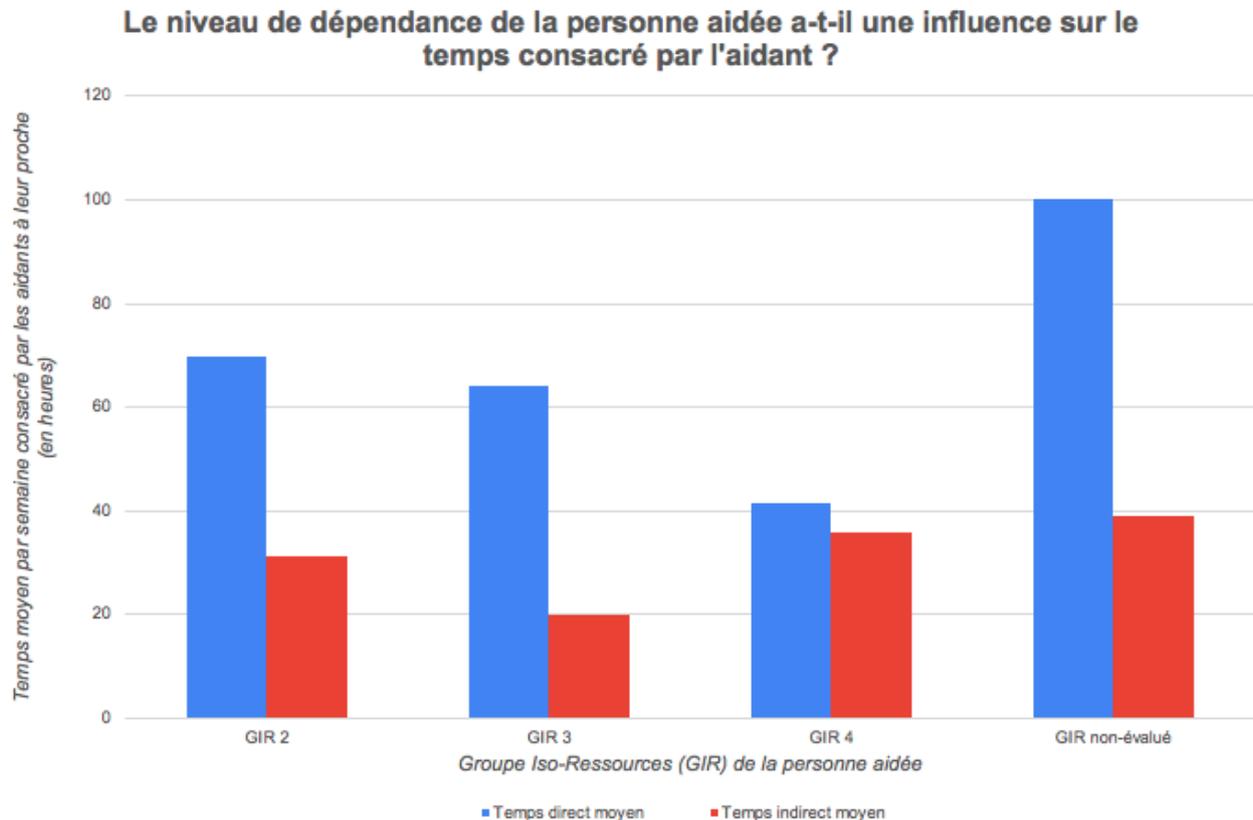
Note moyenne de l'influence de l'ergothérapeute sur la qualité de vie des aidants :

6,5/10

Nous pouvons constater que ces deux notes sont très proches. Cela illustre peut-être un manque de distinction entre les différents acteurs de l'ESA dans la prise en soins des patients et dans l'accompagnement des aidants. Le rôle de l'ergothérapeute est probablement confondu avec celui de l'ASG et inversement. Bien que la priorité soit la prise en soins des bénéficiaires, cela nuit à la reconnaissance de l'identité professionnelle des différents intervenants.

2) Tri croisé

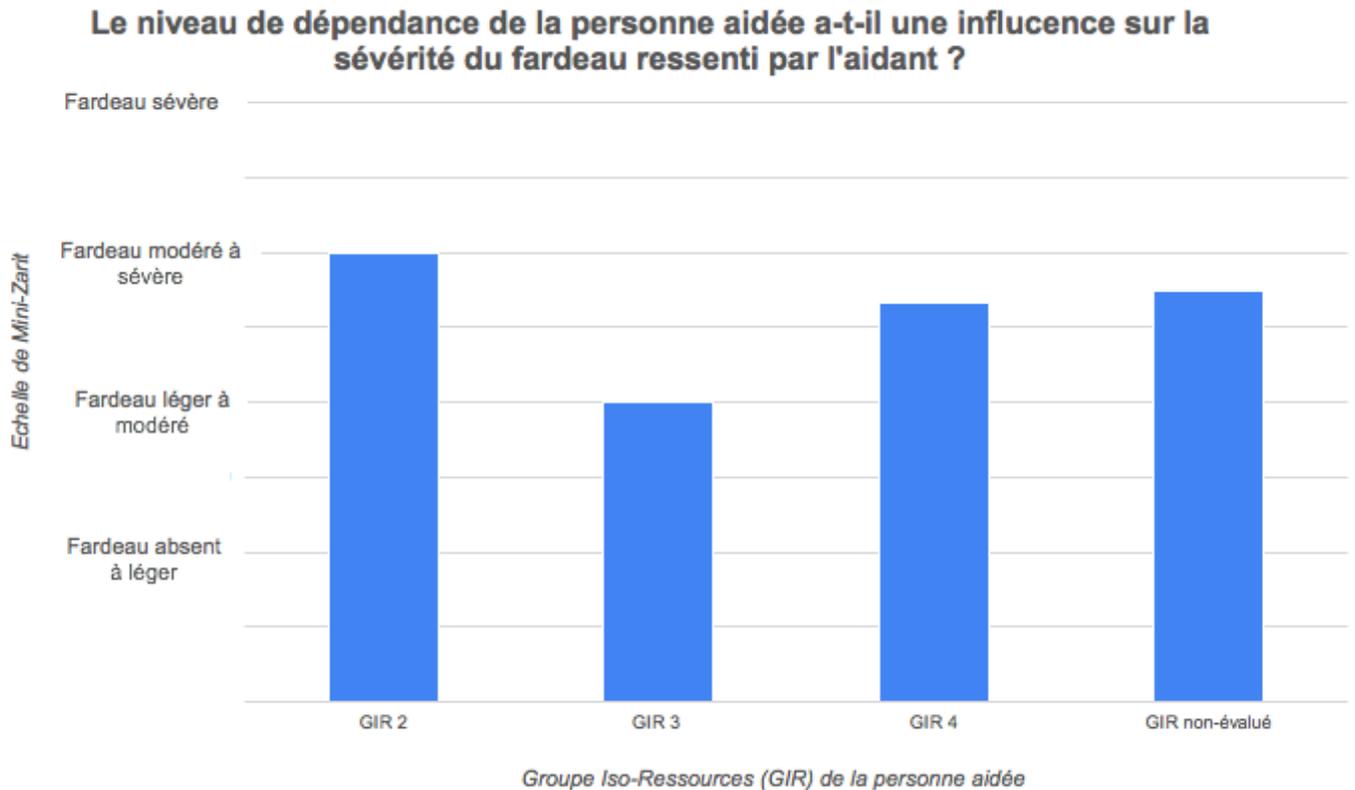
2.1) Niveau de dépendance et temps consacré



Suite aux données recueillies, j'ai cherché à savoir si, sur cet échantillon, le niveau de dépendance (GIR) du patient avait une influence sur le temps consacré par l'aidant. J'ai pris en compte le temps direct et le temps indirect. Au vu de ce diagramme à bandes ci-dessus, on remarque que plus le niveau de dépendance est élevé, plus le temps direct est conséquent. Néanmoins, le niveau de dépendance ne semble pas avoir d'impact sur le temps consacré indirectement par les aidants à leur proche.

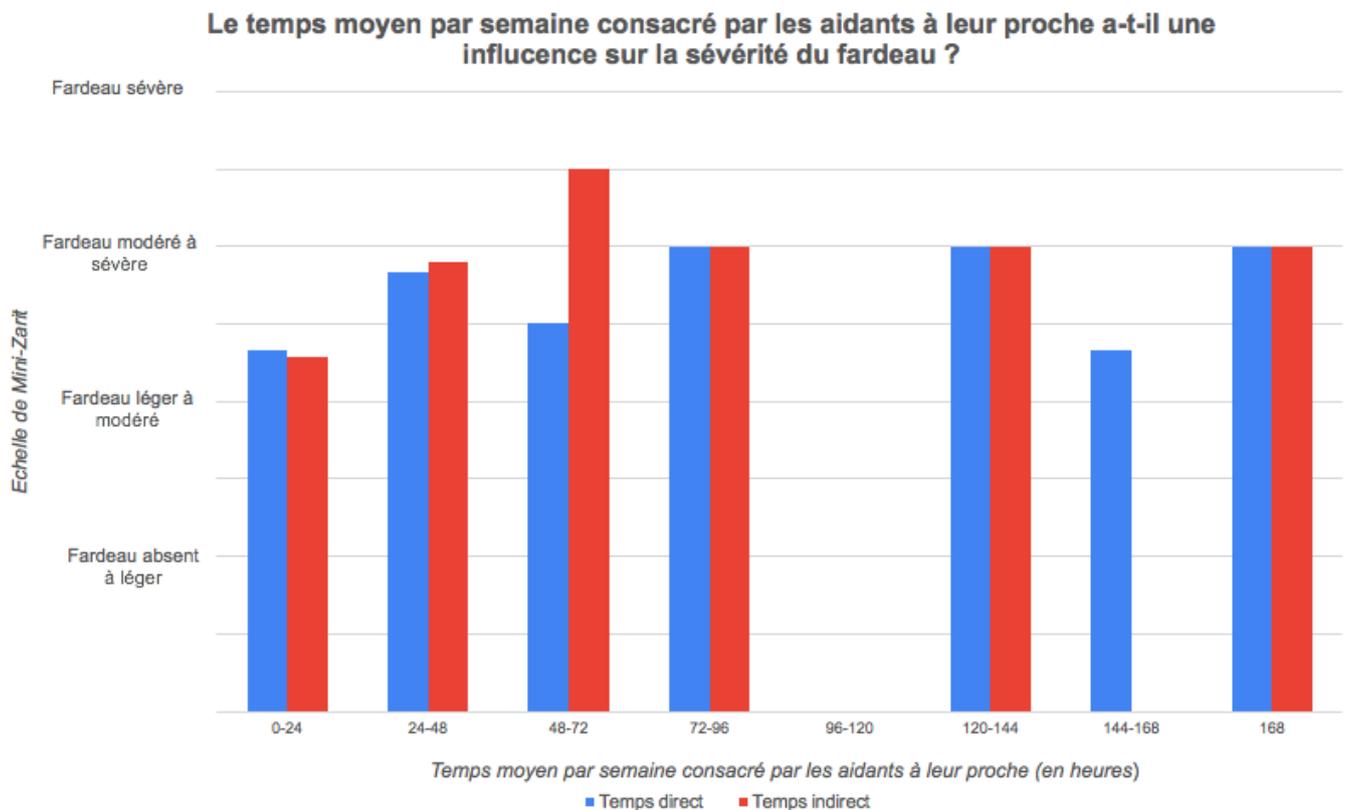
Ce diagramme nous montre également que les aidants de personnes ayant un GIR non-évalué consacrent un temps direct et indirect supérieur à ceux qui ont un proche avec un GIR défini. Nous savons qu'à partir d'un GIR 4 le droit à certaines aides humaines et financières est débloqué car il correspond au palier minimum pour être éligible à l'APA. Dans le cas des GIR non évalués, et donc non éligibles à l'APA, nous ne pouvons pas connaître le niveau de dépendance des patients, mais nous pouvons émettre l'hypothèse que les aides sont inférieures, voire nulles, par rapport aux personnes avec un GIR défini. Ainsi, cette absence d'aide est probablement comblée directement et indirectement par l'aidant.

2.2) Niveau de dépendance et sévérité du fardeau



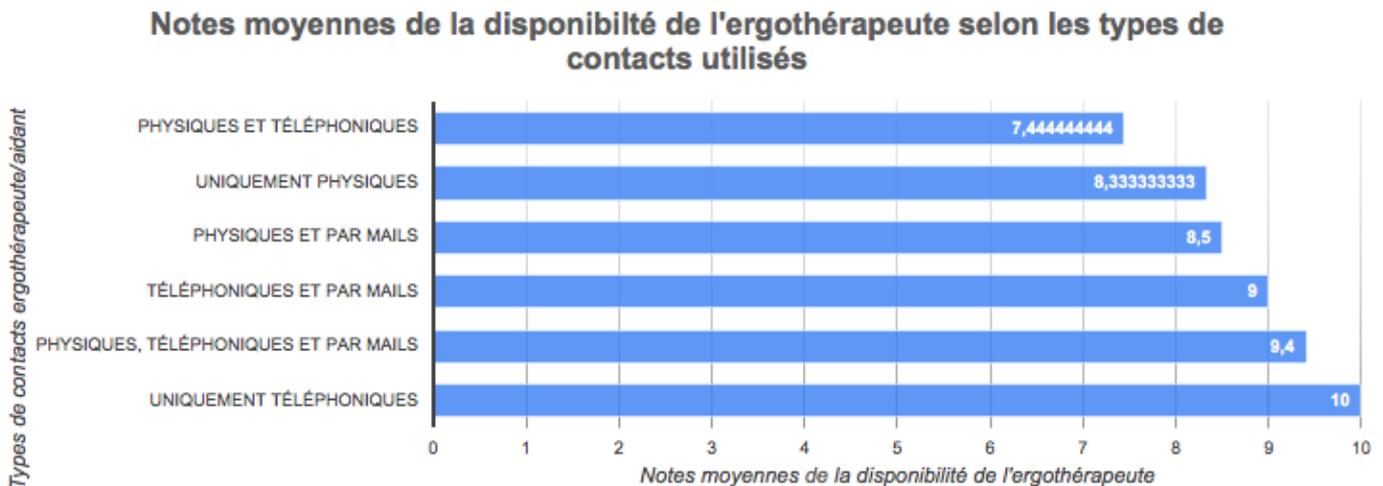
Nous pouvons observer que la sévérité du fardeau la plus importante, recensée ici, à savoir « modéré à sévère », correspond au GIR 2. Cependant, au vu des résultats obtenus pour le GIR 3 et le GIR 4, il est difficile d'affirmer que le niveau de dépendance de la personne aidée a une influence sur la sévérité du fardeau car le GIR 4 a un fardeau supérieur à celui du GIR 3. Néanmoins, il est possible de transcrire que 89,7% des personnes interrogées ressentent un fardeau qui tend vers la mention « modéré à sévère ».

2.3) Temps consacré et sévérité du fardeau



Nous remarquons sur ce diagramme que quel que soit le temps consacré par l'aidant à son proche, la sévérité de son fardeau tend vers la mention « modéré à sévère ». Le constat est, dans l'ensemble, identique pour le temps consacré directement et indirectement. Nous pouvons donc en conclure que le temps consacré, directement et indirectement, par l'aidant à son proche n'a pas de lien évident sur le ressenti du fardeau et ne semble pas être un facteur aggravant du fardeau.

2.4) Contacts ergothérapeute/aidant et disponibilité

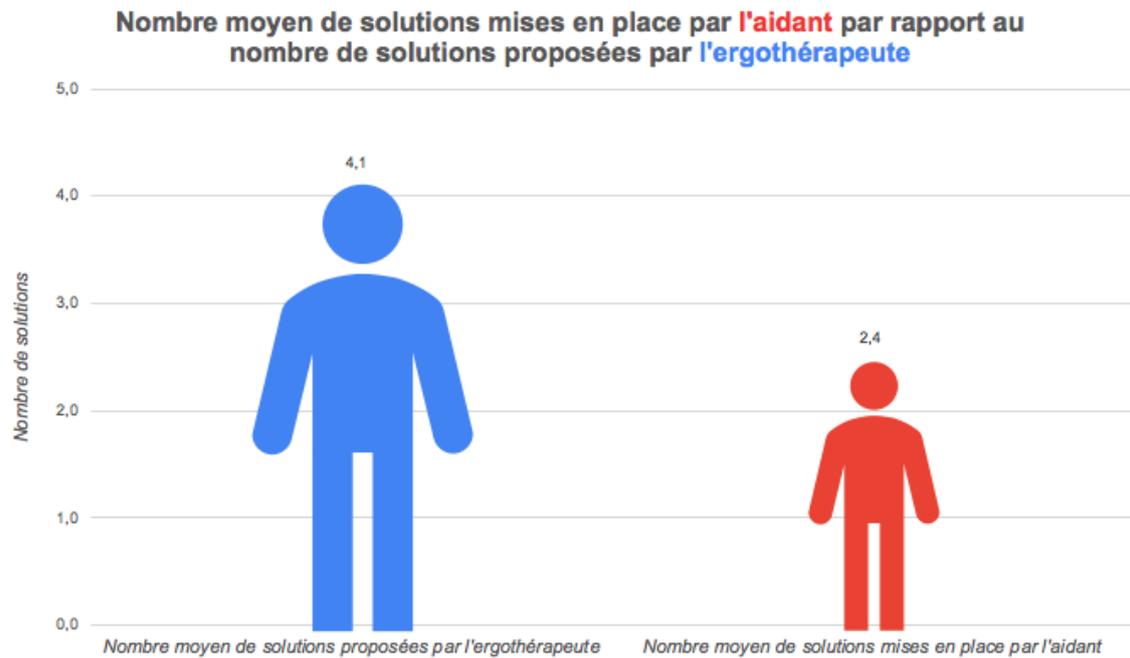


A travers ce graphique, j'ai cherché à savoir si le ou les types de contacts utilisés entre les ergothérapeutes et les aidants avaient une influence sur la note attribuée, par les aidants, pour la disponibilité des ergothérapeutes. Dans l'analyse de ce graphique, il me semble important de préciser que la mention « *uniquement téléphonique* » n'a été citée qu'une fois et a obtenu la note de 10/10 par le répondant. A mon sens, cela fausse le résultat car il ne s'agit pas d'une moyenne de valeurs mais d'un unique avis, ce qui est moins représentatif.

Au-delà de ça, nous pouvons constater que la mention « physiques, téléphoniques et par mails » obtient la meilleure moyenne. Ceci montre probablement l'adaptation dont est capable de faire preuve un ergothérapeute, selon le contexte temporel, l'importance de l'information à transmettre et la traçabilité des échanges.

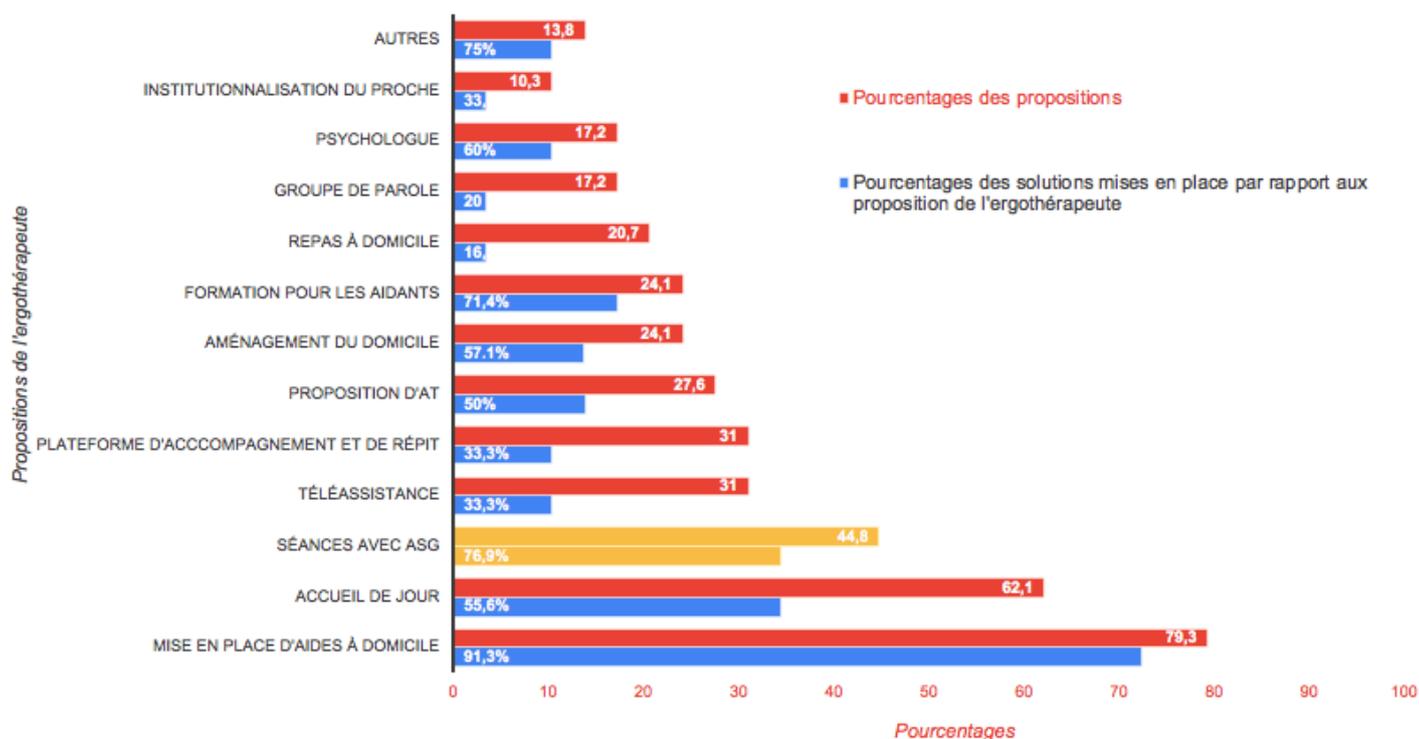
Il me semble aussi important de mettre en exergue le fait que la moyenne générale, quel que soit le type de contact utilisé, est de 8,2/10. Cette note symbolise avant tout la capacité des ergothérapeutes à se rendre disponibles.

2.5) Solutions proposées et solutions mises en place



Ces résultats nous apprennent qu'en moyenne un ergothérapeute propose 4,1 solutions à un aidant pour atténuer son fardeau et qu'un aidant choisit, en moyenne, de mettre en place 2,4 solutions qui ont été proposées. Nous pouvons ainsi dire que les conseils de l'ergothérapeute sont relativement écoutés et pris en compte. Voici ci-dessous le pourcentage des solutions proposées et dans quelles mesures elles ont été mises en place après propositions :

Solutions mises en place en fonction des propositions de l'ergothérapeute (en pourcentage)



Comme précisé au niveau du « 6 » les deux solutions les plus proposées sont : « mise en place d'aides à domicile » (79,3%) et « accueil de jour » (62,1%). Néanmoins, cette illustration nous montre que le niveau d'adhésion à la proposition (donc de mises en place) n'est pas systématiquement proportionnel. Autrement dit, ce n'est pas parce qu'une solution est proposée fréquemment qu'elle sera mise en place dans la même proportion. Certes, le niveau d'adhésion le plus élevé correspond à la « mise en place d'aides à domicile » (91,3%) par contre le second niveau d'adhésion le plus élevé correspond à la « formation pour les aidants », avec un taux d'adhésion de 71,4% suite à la proposition (cette dernière n'arrivait qu'en cinquième position avec 24,1%). En ce qui concerne les mises en place les moins fréquentes, nous trouvons à la dernière place l'instauration des « repas à domicile » (16,6%) et la participation à un « groupe de parole » (20%).

Il me semble que ces résultats témoignent que certaines solutions, au vu de leur taux d'adhésion, devraient être proposées davantage (exemple : un suivi psychologique). D'autre part, ces analyses nous montrent que la sévérité du fardeau de l'aidant n'est ni dépendante du GIR du patient ni dépendante du temps consacré

par l'aidant à l'aidé. Cela nous amène à émettre l'hypothèse suivante : le changement de rôle du conjoint ou de l'enfant est le facteur majeur de la sévérité du fardeau.

Pour rappel, 85,7% des personnes interrogées estiment que les solutions mises en place ont eu une influence sur leur qualité de vie. Ce pourcentage élevé semble démontrer la capacité d'un ergothérapeute à cibler les difficultés du patient ou de l'aidant pour ensuite proposer des solutions pertinentes, adaptées et efficaces.

VI- Discussion

1) Les apports personnels

Ce travail de recherche, dont le point de départ a été un évènement familial, s'est déroulé sur plusieurs mois. Dans un premier temps, une recherche sur des données théoriques a été nécessaire pour approfondir mes connaissances sur les pathologies (Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées) et les différentes prises en soins. Deuxièmement, le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population m'était quasiment inconnu au début de mes recherches et avant mon stage professionnel en ESA. Aujourd'hui, je pense avoir acquis certaines compétences grâce aux recherches et à la pratique. Troisièmement, le fait d'élaborer un outil de recueil de données était nouveau pour moi. J'ai pu en constater les difficultés et les biais qui peuvent se présenter mais j'ai également relevé les apports d'un tel outil. Être en capacité de recenser des données à l'échelle nationale est une chance qu'il ne faut pas négliger. Quatrièmement, après avoir récolté des données, la phase de traitement est aussi complexe. Il me semble que la principale difficulté est d'analyser sans interpréter. Ici, l'objectivité joue un rôle majeur. Par ailleurs, s'échelonnant sur plusieurs mois, le travail d'initiation à la recherche requiert une organisation sur le long terme. Dans mon cas, il a été fondamental d'agir suffisamment précocement dans l'envoi des pré-tests puis des questionnaires au vu des contacts préalables et des intermédiaires. Dernièrement, la rédaction d'un mémoire de fin d'études doit être précise, avec un vocabulaire professionnel et adapté, elle ne doit pas être répétitive et elle doit être rythmée pour maintenir l'attrait du lecteur.

Dans ma future vie professionnelle, ce travail sera fondateur d'un professionnalisme nécessaire à l'exercice de l'ergothérapie. Je pourrai m'appuyer sur cette expérience pour chercher des informations, pour recenser des données, les analyser et assurer la traçabilité de mon travail sous une forme rédigée.

2) Les apports professionnels

Quel que soit le travail de recherche, il est bénéfique à une profession ou à la science. Dans un premier temps, ce travail permet de faire un état des lieux des informations gravitant autour de notre sujet. Dans un second temps, la mise en place d'un outil de recueil de données permet de récolter des éléments actualisés. Pour ma part, mes résultats proposent notamment le profil moyen d'un aidant et le niveau moyen de dépendance de leur proche. Parfois, les données récoltées mettent en exergue des paramètres à améliorer. Par exemple, mon étude statistique illustre le fait que certaines solutions mériteraient d'être proposées davantage, au vu de leur degré d'adhésion par les aidants.

Comme évoqué ci-dessus, des axes d'amélioration sont envisageables pour élaborer des prises en soins qui répondent encore plus aux demandes des aidants. Pour autant, cette initiation à la recherche met en lumière la profession d'ergothérapeute. A travers ce mémoire, on observe ses nombreuses qualités, qui sont variées, mais toujours dans l'intérêt de l'aidant et/ou de son proche. Cela confirme que cette profession a un réel apport auprès de ces populations.

3) Les données recueillies en phase avec mes attentes

La construction de mon questionnaire a été établie de manière à obtenir différentes informations. Les résultats ont majoritairement été en phase avec mes attentes. Par le biais de mon questionnaire, j'ai pu dresser le profil des aidants ciblés, établir un niveau de dépendance moyen pour leur proche et estimer le temps consacré directement et indirectement par l'aidant à l'aidé. Les différents types de contacts ergothérapeute-aidant ont également été évoqués. De plus, la disponibilité et le travail de l'ergothérapeute ont été précisés grâce à des notes moyennes et des constats de

solutions proposées et/ou mises en place. Pour finir, l'obtention de notes moyennes concernant l'influence de l'ESA puis de l'ergothérapeute sur la qualité de vie de l'aidant, ont permis de valider mes attentes.

4) Les limites de mon outil de recueil de données

Dans la partie « méthodologie de recherche » j'ai évoqué les biais et les limites auxquels pouvait faire face mon outil de recherche. Aujourd'hui, je peux confirmer que j'ai rencontré toutes ces limites au cours de mon travail. Mais pas seulement, le taux de questionnaires non-conformes a été supérieur à ce que j'imaginai. Pour mes analyses, j'ai dû exclure certains retours car ils n'entraient pas dans mes critères d'inclusion. Sur les 18 questionnaires reçus non-conformes, 4 personnes ont répondu qu'elles n'avaient pas eu de contact avec un ergothérapeute et 7 n'ont pas suivi au moins 10 séances avec l'ESA. Ces 11 questionnaires sont non-conformes malgré la démarche faite au préalable auprès des ESA, à savoir l'envoi d'un mail pour confirmer si le praticien était un ergothérapeute et pour préciser que le questionnaire était destiné aux aidants de patients ayant suivi plus de 10 séances. Les 7 autres sont non-conformes car les répondants ont écrit des annotations sur le questionnaire papier.

5) Réponses à la question de recherche et aux hypothèses

Pour rappel, ma question de recherche est la suivante : « *En quoi l'intervention d'un ergothérapeute, en Équipe Spécialisée Alzheimer, a-t-elle une influence sur la qualité de vie des aidants ?* ». La réponse à cette question se forme en plusieurs points. Tout d'abord, l'ergothérapeute va analyser une situation suite à des bilans et à des entretiens. Ensuite, il va chercher puis proposer des solutions pour améliorer la situation rencontrée. Ici, on peut déjà affirmer que l'ergothérapeute est bienveillant dans l'accompagnement de la personne ou de la famille en difficulté. A la suite de cela, et si certaines solutions sont validées, l'ergothérapeute sera un acteur majeur dans la mise en place et la coordination des solutions acceptées. De surcroît, la note obtenue au sujet de sa disponibilité (8,2/10) montre son investissement et son envie d'être un point de repère pour les familles. Pour répondre à la question de recherche, il me semble également pertinent de s'appuyer sur les réponses de la question 20 de mon

questionnaire « Selon vous, sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous l'influence de l'intervention de l'ergothérapeute sur votre qualité de vie ? ». La note moyenne obtenue à cette question est 6,5/10. A mon sens, cette note est le reflet d'une relation ergothérapeute-aidant positive. Certes, elle n'avoisine pas l'excellence mais dans un contexte où l'ergothérapie reste méconnue et où les aidants font face à la maladie, obtenir une note positive est encourageant et gratifiant vis-à-vis du travail produit par les ergothérapeutes.

Suite à la formulation de la question de recherche, j'avais émis deux hypothèses. La première « *L'intervention de l'ergothérapeute auprès des patients suivis par une ESA permet de soulager la charge occupationnelle des aidants.* » De par son fonctionnement le plus courant, l'ESA propose des prises en soins d'une heure hebdomadairement, ce qui libère l'aidant durant la séance. De plus, selon les solutions mises en place, le temps libre de l'aidant peut varier. Dans le cas où le patient est inscrit dans un accueil de jour, la charge occupationnelle diminue de manière importante le temps d'une journée. Néanmoins, si la solution mise en place est un groupe de parole, la charge occupationnelle sera exprimée et partagée mais pas forcément diminuée. En outre, le temps moyen consacré par l'aidant directement et indirectement à son proche est de 107,6 heures par semaine (directement et indirectement cumulés), soit environ 4 jours et demi. Objectivement, cette donnée nous oblige à infirmer l'hypothèse. Le temps consacré par l'aidant à aider son proche est encore trop important et le fardeau « modéré à sévère » est encore majoritaire quant aux ressentis des aidants. Toutefois, le fait d'infirmer l'hypothèse ne remet pas en cause la pertinence du travail de l'ergothérapeute. A l'heure actuelle, les solutions pour soulager la charge occupationnelle des aidants existent mais certaines sont trop peu souvent proposées et leurs mises en place sont insuffisamment généralisées.

La seconde hypothèse était « *L'ergothérapeute au sein d'une ESA a un rôle d'informations sur les relais envisageables.* » Au vu des résultats obtenus, à savoir qu'en moyenne un ergothérapeute propose 4,1 solutions par aidant rencontré, on peut confirmer cette hypothèse. En plus d'informer, l'ergothérapeute coordonne les relais pour optimiser leur efficacité.

6) Nouveau cadre théorique et ouverture

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont un sujet majeur de santé publique mais avec des réponses partielles. A l'heure actuelle, et au vu des prévisions épidémiologiques exponentielles, l'importance d'une continuité dans la recherche est capitale. On peut émettre l'hypothèse qu'une réponse scientifique, sur l'étiologie de ces maladies, serait le point de départ d'un travail en amont de l'ergothérapeute et des autres professionnels de santé. Les réponses scientifiques obtenues réorienteraient les prises en soins. La mise en place de techniques préventives serait alors une des priorités.

En tant que futur ergothérapeute, il est important de prendre en compte que les prises en soins sont proposées selon les données du moment. A l'heure actuelle, la majorité de l'activité d'un ergothérapeute en ESA ne se base pas sur des actes préventifs mais plutôt sur la mise en place de solutions pouvant répondre instantanément à des problématiques. Étant obligé de prendre en considération les données du moment, la continuité de mon travail pourrait néanmoins se faire en accordant plus de recul aux aidants. Personnellement, j'ai opté pour un suivi minimum de dix séances par une ESA. Toutefois, il me semblerait intéressant d'établir un questionnaire, avec des questions similaires, mais qui serait distribué quelques mois après la mise en place des solutions. Cette méthode peut être pertinente si nous cherchons à avoir un regard sur le long terme. Cependant, cette méthode nécessiterait un ajustement du cadre théorique et notamment un approfondissement des données sur l'évolution des pathologies rencontrées. De plus, pour mener une enquête comme celle-ci, l'idéal serait de s'appuyer sur une étude consacrée à l'espérance de vie des aidants et à l'évolution des rapports aidant-aidé.

Grâce à l'évolution de la médecine et aux travaux de ses chercheurs, des avancées significatives rendraient mes recherches théoriques impertinentes. Celles-ci seraient alors désuètes et hors contexte mais les résultats obtenus suite au traitement de mes données resteraient éventuellement un nouveau point de départ.

Conclusion

Durant ma période de formation au sein de l'Institut de Formation en Ergothérapie, j'ai eu l'occasion d'évoluer au sein d'une ESA sur une durée de deux mois. Ce stage m'a amené à côtoyer des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi que leur aidant. J'ai pu constater que, dans la majorité des cas, les pathologies rencontrées avaient un impact sur la qualité de vie et singulièrement sur celle des aidants. C'est pour cette raison que j'ai décidé d'approfondir ma réflexion à travers ce travail de fin d'études.

Bien qu'ils ne soient pas les protagonistes lors d'une prise en soins d'une ESA, les aidants sont des maillons à ne pas négliger. Préserver ou améliorer leur qualité de vie est fondamentale. Le travail de l'ergothérapeute, apprécié mais pas encore reconnu, se base sur des évaluations à domicile pour établir des objectifs et des priorités lors des interventions des ASG. Pour tendre à une meilleure qualité de vie, l'ergothérapeute propose et coordonne la mise en place de solutions. Elles sont multiples et variées mais il est primordial de les adapter à chacun. Ce travail de recherche montre également que certaines solutions, appréciées des aidants, mériteraient d'être proposées davantage par les ergothérapeutes. Aujourd'hui, nous avons pu observer que la sévérité du fardeau ressenti restait élevée malgré l'intervention de l'ESA. Néanmoins, le travail de l'ergothérapeute et de l'ESA semble avoir une influence sur la qualité de vie des aidants.

Enfin, ce sujet de santé publique d'aujourd'hui et de demain, est notamment source de recherche dans le domaine médical et paramédical. A l'heure actuelle, les résultats sont minimes face à l'ampleur de ces démences. Par conséquent, il est nécessaire de faire perdurer les études quantitatives, qualitatives et scientifiques afin d'obtenir des éléments s'opposant à ces pathologies qui touchent, de près ou de loin, la plupart d'entre nous.

Bibliographie

- (1) Mollard-Palacios J. Lechenet V. Les peurs suscitées par la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*. 2016 ; 38 ; 31- 41.
- (2) Dr CARRERE D'ENCAUSSE et Dr CYMES. La Maladie d'Alzheimer : le magazine de santé [en ligne]. Paris : France 5 ; 2007 [consulté le 15 Juin 2019].
- (3) France Alzheimer. Causes et évolution de la maladie d'Alzheimer [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 4 Novembre 2019]. Disponible : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/causes-evolutions-de-maladie-dalzheimer/>
- (4) France Alzheimer. La maladie d'Alzheimer en chiffres [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 12 Septembre 2019]. Disponible : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/maladie-dalzheimer-chiffres/>
- (5) France Alzheimer. Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : quelles similitudes, quelles différences ? [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 12 Septembre 2019]. Disponible : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-maladies-apparentees-similitudes-differences/>
- (6) Lefebvre de Noettes V. Que faire face à Alzheimer ? Paris. Rocher EDS DU, 2019. 308p.
- (7) Huang J. Syndrome confusionnel et démence : maladie d'Alzheimer [en ligne]. University of Mississippi Medical Center. Memory Impairment and Neurodegenerative Demantia ; 2018 [consulté le 5 Mai 2020]. Disponible : <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/troubles-du-cerveau,-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-nerfs/syndrome-confusionnel-et-d%C3%A9mence/maladie-d%E2%80%99alzheimer>
- (8) Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations. Paris : HAS ; 2009.
- (9) France Alzheimer. Causes et évolutions de la maladie d'Alzheimer [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 28 Avril 2020]. Disponible : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/causes-evolutions-de-maladie-dalzheimer/>

- (10) Haute Autorité de Santé. Séances de réhabilitation chez les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentées à un stade léger. Recommandations. Paris : HAS ; 2008
- (11) Groupe SOS. Mieux appréhender la maladie d'Alzheimer [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 28 Avril 2020]. Disponible : <https://www.groupe-sos.org/actus/2779/mieux-apprehender-la-maladie-d-alzheimer>
- (12) Service de Gérontologie. Mini Mental State Examination [en ligne]. Paris ; 2007 [consulté le 5 mai 2020]. Disponible : <http://www.sgca.fr/outils/mms.pdf>
- (13) Gérontologie Sud-Lorraine. Test de l'horloge [en ligne]. France ; 2018 [consulté le 5 mai 2020]. Disponible : http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/Test_horloge.pdf
- (14) Département de Gérontologie. L'échelle de Blessed [en ligne]. Clermont-Ferrand ; 1968 [consulté le 5 mai 2020]. Disponible : <http://www.sgca.fr/outils/blessedb.pdf>
- (15) Gérontologie Sud-Lorraine. 5 mots de Dubois [en ligne]. France ; 2018 [consulté le 5 mai 2020]. Disponible : http://www.geronto-sud-lorraine.com/docs/5_mots_Dubois.pdf
- (16) Département de Gérontologie. Questionnaire Mac Nair [en ligne]. Cébazat ; 2004 [consulté le 5 mai 2020]. Disponible : <http://www.sgca.fr/outils/macnair.pdf>
- (17) Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG). 10 propositions d'améliorations des dispositifs ESA [en ligne]. Montpellier ; 2013 [consulté le 12 Mai 2020]. Disponible : http://www.afeg.asso.fr/doc/10propositions_ESA.pdf
- (18) France. Ministères des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer, p. 578
- (19) Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). La profession [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 23 Juillet 2019]. Disponible : <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

- (20) Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG). Missions spécifiques [en ligne]. Montpellier ; 2019 [consulté le 24 Juillet 2019]. Disponible : http://afeg.asso.fr/index_htm_files/Fiche%20%20afeg%20ESA.pdf
- (21) Coface. Chartre européenne de l'aidant familial [en ligne]. Bruxelles ; 2009 [consulté le 23 Aout 2019]. Disponible : <https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>
- (22) Lestrade C. Les limites des aidants familiaux [en ligne]. France ; 2014 [consulté le 14 Avril 2020]. p 31-35. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-31.htm>
- (23) Larousse [en ligne]. 2020 [consulté le 11 Mai 2020]. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/charge/14743?q=charge#14618>
- (24) Larousse [en ligne]. 2020 [consulté le 11 Mai 2020]. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/occupation/55508?q=occupation#55131>
- (25) Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Qualité de vie [en ligne]. Genève ; 1994 [consulté le 12 Juillet 2019]. Disponible : <http://www.psychomedia.qc.ca/lexique/definition/qualite-de-vie>
- (26) Hizey by handicap international. Une bonne relation aidé : interview de Pierre Charazac [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 6 mai 2020]. Disponible : <https://hizey.org/fr/bien-etre-psycho/affronter-les-epreuves/je-t-aide-tu-te-fais-aider-une-relation-aidant-aide-equilibree>
- (27) Larousse [en ligne]. 2020 [consulté le 3 Mai 2020]. Disponible : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9pit/68396>
- (28) Berrou T. Le sommeil de l'aidant [en ligne]. Paris ; 2017 [consulté le 14 Avril 2020]. Disponible : <https://www.aidonslesnotres.fr/s-organiser-quand-on-est-aidant/article?urlTitle=le-sommeil-de-l-aidant>
- (29) France Alzheimer. Guide de l'aidant familial [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 24 Avril 2020]. Disponible : <http://www.lamaisondesaidants.com/site2018/wp-content/uploads/2014/09/Guide-de-laidant-2017-Alzheimer.pdf>
- (30) L'éducation thérapeutique du patient et de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer. Dr Hélène Villars. Toulouse

- (31) France. Ministère des affaires sociales et de la santé. Les plateformes d'accompagnement et de répit. Bilan national de l'enquête d'activité 2012. p.18
- (32) France Alzheimer. Une formation en présentiel [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 15 Novembre 2019]. Disponible : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-nos-dispositifs-soutenir-aidants/formation-presentiel/>
- (33) France. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Argumentaire 2010. p. 12
- (34) Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). MAIA [en ligne]. Paris ; 2020 [consulté le 13 Avril 2020]. Disponible : <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/maia>
- (35) France. Ministère des solidarités et de la santé. Les mesures de protection juridique 2012. p.2-12
- (36) Via Trajectoire [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 29 Novembre 2019]. Disponible : <https://trajectoire.sante-ra.fr/Trajectoire/>
- (37) De Ketele JM. Méthodologie du recueil d'information. 5ème éd. Paris : de Boeck ; 2016. 208p
- (38) Pour les personnes âgées. Portail national d'informations pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 18 Novembre 2019]. Disponible : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile>
- (39) UptooPC.net. Petite histoire de l'informatique et d'internet [en ligne]. Paris ; 2019 [consulté le 20 Mars 2020]. Disponible : http://nubster.free.fr/uptoopc/articles/histoire_infonet.php

Annexes

Annexe I : Questionnaire.....	I
Annexe II : Liste des ESA	V

ANNEXE I : Questionnaire

1. Êtes-vous ?

Une femme

Un homme

2. Pouvez-vous m'indiquer votre âge ?

.....

3. Êtes-vous l'aidant principal d'un proche suivi, actuellement ou auparavant, par une Équipe Spécialisée Alzheimer (ESA) ?

Oui

Non

4. Si oui, quel est votre lien avec le proche que vous aidez ?

Conjoint(e)

Enfant

Ami(e)

Voisin(e)

Autre :

5. Votre proche a-t-il suivi plus de 10 séances avec une ESA ?

Oui

Non

6. Si oui, à combien le niveau de dépendance de votre proche est-il évalué ?

GIR = Groupe Iso-Ressources dans le cadre du dossier APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)

GIR 6

GIR 5

GIR 4

GIR 3

GIR 2

GIR 1

GIR non évalué

7. Selon vous, en moyenne, par semaine, à combien estimez-vous le temps que vous consacrez directement à votre proche ?

Le temps direct correspond au temps que vous passez auprès de votre proche.

Entre 0 heures et 24 heures

Entre 96 heures et 120 heures

Entre 24 heures et 48heures

Entre 120 heures et 144 heures

Entre 48 heures et 72heures

Entre 144 heures et 168 heures

Entre 72 heures et 96heures

168 heures (24h/24h durant 7 jours)

8. Selon vous, en moyenne, par semaine, à combien estimez-vous le temps que vous consacrez indirectement à votre proche ?

Le temps indirect correspond au temps pour gérer les éléments annexes (administratifs, courses...).

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Entre 0 heures et 24 heures | <input type="checkbox"/> Entre 96 heures et 120 heures |
| <input type="checkbox"/> Entre 24 heures et 48 heures | <input type="checkbox"/> Entre 120 heures et 144 heures |
| <input type="checkbox"/> Entre 48 heures et 72 heures | <input type="checkbox"/> Entre 144 heures et 168 heures |
| <input type="checkbox"/> Entre 72 heures et 96 heures | <input type="checkbox"/> 168 heures (24h/24h durant 7 jours) |

9. Au cours de la prise en charge de votre proche par une ESA, avez-vous eu des contacts avec un ergothérapeute ?

- Oui Non

10. Si oui, les contacts ont été :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Uniquement physiques | <input type="checkbox"/> Physiques et par mails |
| <input type="checkbox"/> Uniquement téléphoniques | <input type="checkbox"/> Téléphoniques et par mails |
| <input type="checkbox"/> Uniquement par mails | <input type="checkbox"/> Physiques, téléphoniques et par mails |
| <input type="checkbox"/> Physiques et téléphoniques | <input type="checkbox"/> Autre : |

11. Suite à ces contacts, sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous la disponibilité de l'ergothérapeute ?

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12. Selon l'échelle du Mini-ZARIT, le rôle d'aidant peut être perçu comme un fardeau. En ce qui vous concerne, le fardeau est un :

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Fardeau absent ou léger | <input type="checkbox"/> Fardeau modéré à sévère |
| <input type="checkbox"/> Fardeau léger à modéré | <input type="checkbox"/> Fardeau sévère |

13. Au cours de la prise en charge par l'ESA, l'ergothérapeute vous a-t-il informé des solutions existantes pour atténuer ce fardeau ?

Oui

Non

14. Cochez les solutions qui vous ont été proposées :

Programmation de séances avec une Assistante de Soins en Gériatrie de l'ESA

Mise en place d'aides à domicile

Accueil de jour pour votre proche

Aménagement du domicile

Proposition d'aides techniques

Mise en place de la téléassistance

Mise en place des repas à domicile

Découverte de la plateforme d'accompagnement et de répit

Formation pour les aidants

Groupe de paroles

Consultation chez un psychologue

Suivi par un gestionnaire de cas (dispositif MAIA)

Institutionnalisation de votre proche

Aucune

Autre :

15. Selon vous, sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous la pertinence des solutions proposées par l'ergothérapeute ?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16. Avant l'intervention de l'ergothérapeute, aviez-vous eu connaissance de certaines de ces solutions ?

Oui

Non

17. Pensez-vous que les solutions proposées peuvent améliorer votre qualité de vie ?

Oui

Non

18. Suite aux propositions de l'ergothérapeute, quelle(s) solution(s) avez-vous choisi de mettre en place ?

- Programmation de séances avec une Assistante de Soins en Gériatrie de l'ESA
- Mise en place d'aides à domicile
- Accueil de jour pour votre proche
- Aménagement du domicile
- Proposition d'aides techniques
- Mise en place de la téléassistance
- Mise en place des repas à domicile
- Découverte de la plateforme d'accompagnement et de répit
- Formation pour les aidants
- Groupe de paroles
- Consultation chez un psychologue
- Suivi par un gestionnaire de cas (dispositif MAIA)
- Institutionnalisation de votre proche
- Aucune
- Autre :

19. Dans le cas où vous avez choisi de mettre des solutions en place, ont-elles eu une influence sur votre qualité de vie ?

- Oui Non

20. Selon vous, sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous l'influence de l'intervention de l'ESA sur votre qualité de vie ?

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21. Selon vous, sur une échelle de 0 à 10, à combien estimez-vous l'influence de l'intervention de l'ergothérapeute sur votre qualité de vie ?

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ANNEXE II : Liste des ESA

Équipes Spécialisées Alzheimer - Auvergne

	ESA	Nombre de questionnaires		Email
MAIL 28/11	ESA ALLIER AADCSA		03000 MOULINS	dehent.ingrid@aadcsa.fr
MAIL 28/11	SSIAD-ESA		63600 AMBERT	esa@siad-ambert.fr
EN DIRECT	CCAS- ESA	23 QUESTIONNAIRES (12 REMIS +11 ENVOIS)	63000 CLERMONT-FERRAND	gbourgnon-noyer@ccas-clermont-ferrand.fr
MAIL 28/11	ESA LES COMBRAILLES	NON - COMMUNICATION TEL	63390 ST GERVAIS D' AUVERGNE	monson@combrailles.com
MAIL 28/11	SSAID-ESA LE MONTEL		63450 ST AMNT TALLENDE	esalemontel@orange.fr
MAIL 28/11	CH DU MONT DORE - ESA	5 QUESTIONNAIRES (5 ENVOIS)	63240 LE MONT DORE	esa@hopital-montdore.com
MAIL 28/11	CH HENRI MONDOR - SSIAD-ESA	8 QUESTIONNAIRES (8 REMIS)	15000 AURILLAC	ergocvj@ch-aurillac.fr
MAIL 28/11	CH SSIAD/ESA		15200 MAURIAC	ergotherapeute@ch-mauriac.fr
MAIL TEST 26/11	CH DE LANGEAC-SERVICE ESA	NON - ERGO MI-TEMPS	43300 LANGEAC	equipealzheimer@hoplangeac.fr
MAIL TEST 24/11	AMADOM43- SSIAD LE PUY	NON - REMPLACANTE ERGO	43000 LE PUY EN VELAY	esa.lepuuy@amadom43.fr
MAIL TEST 26/11	CCAS YSSINGEAUX	DISCUSSION EN EQUIPE -NON		i.margerit@ch-yssingeaux.fr

36 QUESTIONNAIRES ENVOYES

Équipes spécialisées Alzheimer – Rhône Alpes

	ESA	Nombre de questionnaires		Email
MAIL TEST 26/11	SSIAD DE NEUVILLE	10 QUESTIONNAIRES TEST	69250 NEUVILLE SUR SAONE	responsable-siad@chg-neuville.fr
MAIL 26/11	SSIAD ACPPA LYON 7		69007 LYON	residom@acppa.fr
MAIL 26/11	SSIAD DE VILLEFRANCHE/SAONE	NON -PAS ERGO	69400 VILLEFRANCHE/SAONE	contact@ssiadvillefranche.fr
MAIL 26/11	SSIAD DE L'ENTRAIDE TARARIENNE		69170 TARARE	contact@entraidetararienne.fr
MAIL 26/11	SSIAD DE L'ARBRESLE		69210 EVEUX	siad-arbresle@admr69.org
MAIL 26/11	SSIAD AIASAD		69430 BEAUJEU	aiasad_beaujeu.ssiad@wanadoo.fr
MAIL 26/11	SSIAD SMD LUON 2E		69002 LYON	ssiad2@smdlyon.fr
MAIL 26/11	ACPPA TASSIN LA DEMI LUNE		69160 TASSIN LA DEMI LUNE	residom@acppa.fr
MAIL 26/11	SSIAD SOINS ET SANTE		69140 RILLIEUX LA PAPE	sec.ssiad@hadlyon.asso.fr
MAIL 26/11	SPASAD ECHIROLLES		38130 ECHIROLLES	accueil@adpa38.fr
MAIL 26/11	SSIAD ECHIROLLES		38130 ECHIROLLES	apoulet@adpa-grenoble.com
MAIL 26/11	SSIAD DU CCAS DE GRENOBLE		38000 GRENOBLE	soins.domicile@ccas-grenoble.fr
MAIL 26/11	SSIAD ADMR		38490 AOSTE	ssiadbisi@fedes38.admr.org
MAIL 26/11	SSIAD DE L'ADPA		38300 BOURGOIN JALLIEU	accueil@adpa-bj.com
MAIL 26/11	SSIAD DES DEUX CANTONS DE VIENNE		38200 VIENNE	siad@mairie-vienne.fr
MAIL 26/11	SSIAD DE SAINT MARCELLIN		38160 ST MARCELLIN	direction@chstmartcellin.eu
MAIL 26/11	SSIAD DE MODANE		73500 MODANE	vjacquesmmoz@ch-modane.fr
MAIL 26/11	SSIAD DU CCAS DE CHAMBERY		73000 CHAMBERY	ssiad@ccas-chambery.fr
MAIL 26/11	SSIAD SPECIALISE ALZHEIMER		42210 MONTROND LES BAINS	bguillot@fedes42.admr.org
MAIL 26/11	SSIAD AIMV		42000 ST ETIENNE	centredesoins@aimv.org
MAIL 26/11	SSIAD DU CH DE ROANNE		42300 ROANNE	coordinatrice.sadapa@ch-roanne.fr
MAIL 26/11	SSIAD PERSONNES AGEES S.O.S		42800 RIVE DE GIER	contact@sosmad42.fr
MAIL 26/11	SSIAD		26200 MONTELIMAR	ssiad.montelimar@eovi.fr
MAIL 26/11	SSIAD		26000 VALENCE	ssiad.ccas.valence@mairie-valence.fr
MAIL 26/11	SSIAD		26150 DIE	direction@ch-die.fr
MAIL 26/11	SSIAD SUD ARDECHE		07110 LARGENTIERE	siege-largentiere@sante-autonomie.org
MAIL 26/11	SSIAD DU HAUT VIVARAIS		07320 ST AGREVE	contact@sante-autonomie.org
MAIL 26/11	SSIAD MUTUALITE FRANCAISE DE SAVOIE		74000 ANNECY	ssiad.annecy@mutualite-des-savoies.fr
MAIL 26/11	ASSOCIATION SOINS A DOMICILE		74100 AMBILLY	accueil@asda.fr
MAIL 26/11	SERVICE DE SOINS A DOMICILE		74300 CLUZES	accueil@spadf.org
MAIL 26/11	SSIAD ADMR CHABLAIS EST		74500 BERNEX	accueil.ssiadchablaisest@fedes74.admr.org
MAIL 26/11	SSIAD ADMR GROS CHENE		74370 ARGONAY	accueil.ssiadgroscheneparmelansaveve@fedes74.admr.org
MAIL 26/11	SSIAD DU CH AVS		01290 PONT DE VEYLE	brlabrosse@ch-avs.fr
MAIL 26/11	SSIAD ASDOMI BOURG EN BRESSE		01 440 VIRIAT	ssiad@asdomi.fr
MAIL 26/11	SSIAD POUR PERSONNES AGEES		01100 OYONNAX	ssiad.mo@mut-oyo.fr
MAIL 26/11	SSIAD DE BELLEY		01300 BELLEY	ssiad.belley@mutain.com
MAIL 26/11	SERVICE DE SOINS A DOMICILE POUR		01600 REYRIEUX	contact@valdesaonedombes.com

Equipes spécialisées Alzheimer - Bourgogne Franche Comté

	ESA	Nombre de questionnaires		Email
EN DIRECT	SSIAD CROIX ROUGE FRANCAISE (ESA)	15 QUESTIONNAIRES REMIS	58000 NEVERS	dispositif-sante.58@croixrouge.fr
MAIL 28/11	SSIAD VAUVILLERS		70210 VAUVILLERS	siadamancevauvillers@fede70.admr.org
MAIL 28/11	SSIAD ELIAD LUXEUIL		70300 LUXEUIL LES BAINS	luxeuil-ssiad@eliad-fc.fr
MAIL 28/11	SSIAD DU CCAS DE MONTBELIARD	NON	25200 MONTBELIARD	ccas_ssiad@montbeliard.com
MAIL 28/11	SSIAD ELIAD		25000 BESANCON	accueil@eliad-fc.fr
MAIL 28/11	SSIAD LE PARVIS		39800 POLIGNY	admr14@parvis.fede39.admr.org
MAIL 28/11	SSIAD LE NORD EST		39700 AMANGE	admr15@nordest.fede39.admr.org
MAIL 28/11	SSIAD VITTEAUX CH AUXOIS MORVAN	FONCTIONNEMENT ESA INCOMPATIBLE	21350 VITTEAUX	ssiad.vitteaux@ch-bro.fr
MAIL 28/11	SPASAD MUTUALITE FRANCAISE BOURGUIGNONNE ATOME		21200 BEAUNE	atome-pays-beaunois@mfbsam.fr
MAIL 28/11	SSIAD DE DIJON		21000 DIJON	ssiad@fedosad.fr
MAIL 28/11	SSIAD DOMISOL	ENVOI DIRECT PAR ERGO 5/12	71300 MONTCEAU LES MINES	simon.sesplugues@domisol.asso.fr
MAIL 28/11	SSIAD DE MONTCEAU		71300 MONTCEAU LES MINES	noemie-lubrano@secumines.org
MAIL 28/11	SSIAD DE CREUSOT		71200 LE CREUSOT	ssadcreusot@wanadoo.fr
MAIL 28/11	SPASAD		71000 MACON	contact@assadmacon.fr
MAIL 28/11	SSIAD DU CH DE LA BRESSE LOUHANNAISE		71500 LOUHANS	ssiad@ch-louhans.fr
MAIL 28/11	SPASAD MUTUALITE FRANCAISE BOURGUIGNONNE ATOME	NON - LES AIDANTS N'ONT PAS VOULU	89000 AUXERRE	atome.auxerrois@mfbsam.fr
MAIL 28/11	SSIAD		89100 SENS	contact@sosm-laprovidence.fr
MAIL 28/11	SSIAD DE SAINT SAUVEUR EN PUISAYE		89520 ST SAUVEUR EN PUISAYE	contact@residence-gandrille.fr
		15 QUESTIONNAIRES ENVOYES		

Équipes Spécialisées Alzheimer - Bretagne

	ESA	Nombre de questionnaires		Email
MAIL 16/12	SSIAD DU CORONG-SITE MAEL CARHAIX		22340 CARHAIX	maintien-dom.mael-carhaix@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD CIASS TERRE ET MAERRE LAMBALLE		22400,LAMBALLE ARMOR	cias@lamballe-terre-mer.bzh
MAIL 16/12	ASAD ARGOAT-EQUIPE ESMAD	10 QUESTIONNAIRES REMIS	22200 GUIGAMP	direction-argoat@assad22.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE LE VIEUX MARCHE	NON - PAS ERGO	22420 LE VEIUX MARCHE	essad.tilkou@orange.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE PLERIN PORDIC		22192 PLERIN CEDEX	escapade@admr22.org
MAIL 16/12	SPASAD DES MUTUELLES DE BRETAGNE		29200 BREST	contact.spasad@mutuelles-de-bretagne.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE CLEDER		29233 CLEDER	direction@alds.una29.fr
MAIL 16/12	SSIAD DES AMITIES D'ARMOR		29490 GUIPAVAS	ssiad@amities-armor.asso.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE LANDERNEAU LESNEVEN	13 QUESTIONNAIRES (7 REMIS + 6 ENVOIS)	29260 LESNEVEN	contact@amadeus-asso.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE CHATEAUNEUF DU FAOU		29520 CHATEAUNEUF DU FAOU	esa@adsmn.una29.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE PONT CROIX		29790 PONT CROIX	ssiad-ptcx@orange.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE GUICHEN-BAIN		35580 GUICHEN	autonomie.service@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SPADAD CIAS A L'OUEST DE RENNES		35310 MORDELLES	spasad@cias-ouest-rennes.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE FOUGERES		35301 FOUGERES CEDEX	ccas@fougeres.fr
MAIL 16/12	SPASAD DE SAINT MALO	NON - ERGO TROP RECENTE	35400 SAINT MALO	spad.st.malo@nbf.fr
MAIL 16/12	SPADSAD DE CHARTRES DE BRETAGNE		35176 CHARTRES DE BRETAGNE	contact@assia-una.fr
MAIL 16/12	SSIAD ADSPV		35500 VITRE	mail@adspv.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE MALESTROIT		56140 MALESTROIT	infirmiere-co-ssiad@hopital-malestroit.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE LOCMINE BAUD ROHAN		56500 LOCMINE	ssiad.locmine@orange.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE LORIENT	NON - DISCUSSION EN EQUIPE	56100 LORIENT	ecointant@mairie-orient.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE AURAY		56400 AURAY	ssiadauray@yahoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE VANNES		56000 VANNES	adspv.vannes@orange.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE BASSE VILAINE		56130 NIVILLAC	cadre.ssiad@ch-nivillac.fr
MAIL 16/12	SSIAD ADMR GOURIN		56110 GOURIN	admr.gourin@orange.fr
MAIL 16/12	SSIAD CARENTOIR		56910 CARENTOIR	ssiad@hopital-carentoir.fr
		23 QUESTIONNAIRES ENVOYES		

Équipes Spécialisées Alzheimer - Centre-Val de Loire

	ESA	Nombre de questionnaires		Email
MAIL 5/12	SSIAD CCAS BOURGES		18022 BOURGES CEDEX	ccas@ville-bourges.fr
MAIL TEST 18/11	SSIAD AMASAD NERONDES	NON - ERGOTHERAPEUTE TROP RECENTE	18350 NERONDES	amasad_nerondes@wanadoo.fr
MAIL 5/12	SSIAD CH ST AMAND MONTROND		18206 ST AMAND MONTROND CEDEX	ssiad@ch-stamand.fr
MAIL 5/12	SSIAD CHATEAUMEILLANT		18370 CHATEAUMEILLANT	secdirection@ehpad-chateaumeillant.fr
MAIL 5/12	SSIAD FEDERATION ADMR 28 LE COUDRAY		28630 LE COUDRAY	ssiad.chartres@fed28.admr.org
MAIL 5/12	SSIAD DU CCAS DE CHARTRES		28000 CHARTRES	ssiad.ccas@agglo-ville.chartres.fr
MAIL 5/12	SSIAD DU CCAS NOGENT LE ROTROU		28400 NOGENT LE ROTROU	ssiad.nogent@wanadoo.fr
MAIL 24/11	SSIAD ASMAD CHATEAUROUX	VOIR MAIL 4/12 +12/12 NON	36002 CHATEAUROUX CEDEX	asmad@wanadoo.fr
MAIL 5/12	SSIAD CH CHATILLON SUR INDRE		36700 CHATILLON SUR INDRE	hospital@ch-chatillon.fr
MAIL 5/12	SSIAD CH LA CHATRE		36400 LA CHATRE	ssiad@ch-lachatre.fr
MAIL TEST 18 /11	SSIAD CH ISSOUDUN		36105 ISSOUDUN CEDEX	ssiad@ch-issoudun.fr
MAIL 5/12	SSIAD EHPAD LIGUEIL		37240 LIGUEIL	ssiad@ehpad-ligueil.fr
MAIL TEST 18/11	SSIAD MUTUALITE FRANCAISE ST CYR LOIRE	10 QUESTIONNAIRES TEST	37542 ST CYR SUR LOIRE CEDEX	ssiadstcyr@wanadoo.fr
MAIL 5/12	SSIAD ADMR SANTÉ CHEZ SOI		37000 TOURS	mlemoing@scs.fede37.admr.org
MAIL 5/12	SSIAD ASSAD HAD TOURS		37029 TOURS CEDEX 1	ssiad-tours@assad-had.org
MAIL 5/12	SSIAD EHPAD PREUILLY		37290 PREUILLY SUR CLAISE	ssiad.preuilly@orange.fr
MAIL 5/12	SSIAD ADMR DE VEUZAIN SUR LOIRE		41150 VEUZAIN SUR LOIRE	ssiad-onzain@fed41.admr.org
MAIL 5/12	SSIAD ADMR MONTOIRE SUR LE LOIR		41800 MONTOIRE SUR LE LOIR	ssiad-montoire@fed41.admr.org
MAIL 5/12	SSIAD ADMR ST AIGNAN /NOYERS SUR CHER	DISCUSSION EN EQUIPE-PAS DE RETOUR	41140 NOYERS SUR CHER	ssiad-staignan@fed41.admr.org
MAIL 5/12	SERVICE POLY. AIDE SOINS DOMICILE		45310 PATAY	beauce-val-service@wanadoo.fr
MAIL 5/12	SSIAD BEAUCE VAL SERVICE FERRIERES		45210 FERRIERES EN GATINAIS	ssiad-ferrieres@wanadoo.fr
MAIL 5/12	SSIAD DU GIENNOIS		45500 GIEN	contact@ssiadugiennois.fr
MAIL 5/12	SSIAD ASDPA CHATEAUNEUF/SULLY SURLOIRE		45600 SULLY SUR LOIRE	SSIAD.SULLY@wanadoo.fr
MAIL 5/12	DOMUS VI DOMICILE SSIAD ORLEANS		45100 ORLEANS	ssiad@domusvidomicile.com

Équipes Spécialisées Alzheimer - Nouvelle Aquitaine

	ESA	Nombre de questionnaires		Email
MAIL 16/12	SSIAD ADMR NORD GATINAIS 79	20 QUESTIONNAIRES REMIS	79390 THENEZAY	admr-ssiad.nordgatine@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE CHIZE		79170 CHIZE	ssiad@epms-chize.fr
MAIL 16/12	ESCALE LA ROCHELLE 17	17 QUESTIONNAIRES (12 REMIS + 5 ENVOIS)	17000 LA ROCHELLE	nathalie.blin@escale-larochelle.com
MAIL 16/12	ESA MUTUALITE FRANCAISE CENTRE ATLANTIQUE	5 QUESTIONNAIRES REMIS	17300 ROCHEFORT	mvillar@mfca.fr
MAIL 16/12	SSIAD TREMA GEMOZAC	8 QUESTIONNAIRES (3 REMIS + 5 ENVOIS)	17260 GEMOZAC	saad@trema-asso.fr
MAIL 16/12	SPASAD OFAS		17700 SURGERES	ofas@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DU MARSAN		40000 MONT DE MARSAN	contact.ssiad@cias-montdemarsan-agglo.fr
MAIL 16/12	SSIAD D'HAGETMAU	NON	40700 HAGETMAU	ah.hagetmau@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD SANTE SERVICE DE DAX	NON	40100 DAX	direction@service-sante.org
MAIL 16/12	SSIAD DU PAYS DE BORN		40600 BISCAROSSE	ssiad@ehpardbiscarosse.fr
MAIL 16/12	SSIAD CENTRE HOSPITALIER DE NONTRON		24300 NONTRON	secretariat.direction@ch-nontron.fr
MAIL 16/12	SSIAD DU GRAND PERIGUEUX	NON	24750 CHAMPCEVINEL	ssiad@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE VERGT		24300 VERGT	ssiad.de.vergt@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD ST YRIEX LA PERCHE		87500 ST YRIEX LA PERCHE	agassiad.sty@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD SOINS ET SANTE LIMOGES		87000 LIMOGES	secretariat@soinsante-limoges.com
MAIL 16/12	SSIAD DE ROCHECHOUART		87600 ROCHECHOUART	ssiada.rochechouart@croix-rouge.fr
MAIL 16/12	SSIAD ADMR		86000 POITIERS	info.fede86@admr.org
MAIL 16/12	SSIAD MUTUALITE FRANCAISE 86		86000 POITIERS	ssiad@mutualite86.fr
MAIL 16/12	SSIAD SANTE SERVICE DE BAYONNE		64100 BAYONNE	ssbr@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DU CCAS DE PAU	NON PAS ERGO	64000 PAU	ssiad@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SERVICE SOINS A DOMICILE DEUX GAVES		64390 SAUVETERRE DE BEARN	ssiades2gaves@gmail.com
MAIL 16/12	SSIAD SANT SERVICE OLORON		64400 OLORON STE MARIE	sante-service.oloron@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD SANTE FAMILLE 47		47550 BOE	ssiadsf47.idec@orange.fr
MAIL 16/12	SSIAD CASTEL SANTE		47700 CASTELJALOUX	vieberon@castelsante.fr
MAIL 16/12	SSIAD VIE ET SANTE		33700 MERIGNAC	soin.domicile@viesantemerignac.fr
MAIL 16/12	SSIAD G C S M S		33490 CAUDROT	direction@sudgimad.fr
MAIL 16/12	SERVICE SOINS INFIRMIERS DOMICILE-SSIAD		33340 BLAIGNAN	contact@aapam-medoc.com
MAIL 16/12	SSIAD CENTRE HOSPITALIER STE FOY LA GRANDE		33220 STE FOY LA GRANDE	ssiad@ch-stefoy.fr
MAIL 16/12	SSIAD MAISON DE SANTE PROTESTANTE BAGATELLE	NON PAS ERGO	33400 TALENCE	ssiad@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DU BASSIN D'ARCACHON		33260 LA TESTE DE BUCH	secretariat@ssiadarcachon.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE LIBOURNE		33500 LIBOURNE	ccas@mairie-libourne.fr
MAIL 16/12	SSIAD DU REOLAIS		33190 LA REOLE	centredesoinsdureolais@lerrss.fr
MAIL 16/12	SERVICE SOINS DOMICILE HAUTE GARONNE		33150 CENON	ssiadhts.de.garonne@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SERVICE SOINS DOMICILE GUERET	NON	23000 GUERET	ssiad.gueret@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE GOUZON		23230 GOUZON	ssiad.gouzon@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SSIAD DE BORT LES ORGUES		19110 BORT LES ORGUES	admrort@wanadoo.fr
MAIL 16/12	SPASAD MUTUALITE FRANCAISE		16800 SOYAUX	contact@domicilemutualiste16.fr

50 QUESTIONNAIRES ENVOYES

X

Résumé

Introduction : Enjeu majeur de santé publique, la maladie d'Alzheimer interroge de par ses maladies apparentées et ses différentes prises en charge, notamment à domicile. Les prises en soins professionnelles sont les plus connues, cependant la place de l'entourage est fondamentale dans l'accompagnement du quotidien. Les proches, nommés aidants, sont rarement formés à ce rôle, altérant dans la majorité des cas leur propre qualité de vie. Un accompagnement temporaire d'une Équipe Spécialisée Alzheimer, composée notamment d'un ergothérapeute, peut permettre la mise en place de solutions visant à améliorer la qualité de vie de l'aidant.

Objectifs : Le but de cette recherche est de comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des aidants.

Méthode : Un questionnaire papier de 21 questions à destination des aidants de patients, suivis par une Équipe Spécialisée Alzheimer depuis au moins 10 séances, a permis de recueillir des données sur le profil des aidants, le niveau de dépendance de leur proche, et le temps direct et indirect qu'ils leur consacrent. De plus, ce questionnaire recense les différents moyens de communications ergothérapeute-aidant ainsi que les solutions proposées et mises en place.

Résultats : Les 29 réponses conformes aux critères d'inclusion ont permis d'exposer des résultats statistiques. Les résultats montrent que le temps consacré hebdomadairement par l'aidant à son proche est conséquent et que le fardeau ressenti est important. Néanmoins, la disponibilité et la pertinence des propositions de l'ergothérapeute tendent vers une amélioration de la qualité de vie de l'aidant.

Conclusion : Au vu de la complexité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, une étude plus approfondie, avec un échantillon plus fourni, permettrait d'affiner les analyses.

Mots clés : Aidants, Équipe Spécialisée Alzheimer, Ergothérapie, Maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, Qualité de vie

Abstract

Introduction: Alzheimer's disease is a major public health issue which questions about its related disorders and different caring methods mainly home-based ones.

Professionals cares are the most known, but the role of the entourage is crucial in the daily support. Close relatives, named caregivers, are rarely trained to this role which often deeply affects their quality of life. A Specialized Alzheimer Team temporary support, particularly composed of an Occupational Therapist, enables to implement solutions to improve caregivers' quality of life.

Objectives: The main objective of this study is to understand the role of the occupational therapist in the improvement quality of life of caregiver's facing Alzheimer disease and related disorders of their relatives.

Methods: A paper survey made up of 21 questions was handed out to caregivers of patients followed by a Specialized Alzheimer Team since at least 10 sessions. It opened the access to data concerning caregivers' profile, patients' dependency level and the direct and indirect time that carers devote themselves to their relatives. Plus, this survey listed different means of communication between occupational therapists and caregivers, and the solutions offered and the ones set up.

Results: The 29 answers in line with the inclusion criteria enabled to provide statistics results. They show that the time given weekly by the caregiver to his relative is substantial and that the burden felt is heavy. However, the availability and the relevant suggestions of the occupational therapist aim at improving the quality of life of caregivers.

Conclusion: Given the complexity of Alzheimer's disease its related disorders, further studies with a larger sample would refine the analysis.

Keywords: Caregivers, Specialized Alzheimer Team, Alzheimer's disease or related disorders, quality of life