

Institut de Formation en Ergothérapie de Paris

ADERE

52 rue Vitruve

75020 PARIS



La co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint en ergothérapie

Lucile MELLADO

Session Juin 2017

*Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5
S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche*

SOUS LA DIRECTION DE MADAME M. PROVENZANO-LOIZILLON



Note aux lecteurs :

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné ».

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier Madame Marijane Provenzano-Loizillon, maître de mémoire, qui s'est toujours montrée disponible et a accompagné ma réflexion avec bienveillance tout au long de ma recherche.

Je remercie également les membres de l'équipe pédagogique de l'ADERE pour leur implication.

J'adresse aussi mes remerciements aux ergothérapeutes qui ont bien voulu répondre à mes sollicitations et à ceux qui ont participé aux entretiens, sans qui ce mémoire n'aurait pu aboutir.

Enfin, je remercie mes proches pour leur patience et leur soutien tout au long de ma formation.

Table des matières

I. Introduction	2
II. Cadre théorique	5
1. La maladie d'Alzheimer	5
1.1. <i>L'épidémiologie et la définition de la pathologie</i>	5
1.2. <i>La symptomatologie</i>	5
1.3. <i>Les traitements et l'accompagnement social</i>	7
1.4. <i>Le maintien à domicile</i>	7
2. L'ergothérapie au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer	9
2.1. <i>Des modes d'exercice variés</i>	9
2.2. <i>Une approche holistique centrée sur la personne</i>	11
3. Diverses modifications au sein du couple	12
3.1. <i>Du rôle de conjoint à celui d'aidant</i>	12
3.2. <i>Les interactions de communication</i>	15
3.3. <i>Les interactions comportementales</i>	17
4. Une co-occupation du couple nouvelle	19
4.1. <i>La co-occupation du couple</i>	19
4.2. <i>La modification de la co-occupation du couple</i>	20
4.3. <i>L'encadrement et l'adaptation des co-occupations du couple</i>	22
III. Méthodologie de recherche	25
1. Méthodologie d'enquête	25
2. Population d'enquête	25
3. Guide d'entretien	26
4. Analyse des résultats	28
4.1. <i>Les résultats</i>	28
4.2. <i>La mise en lien entre les résultats de l'enquête et l'hypothèse</i>	42
5. Discussion.....	43
5.1. <i>La mise en lien entre les résultats de l'enquête et le cadre théorique</i>	43
5.2. <i>Les limites de la méthode</i>	48
IV. Conclusion	50
V. Bibliographie	52
VI. Annexes	58

I. Introduction

A l'heure actuelle, la démence est une préoccupation certaine pour la santé publique. En effet, depuis 2001 plusieurs plans nationaux ont été reconduits en France. En 2016, l'Organisation Mondiale de la Santé [OMS] définit la démence comme un « *syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive [...] plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal* ». Mondialement, elle est l'une des principales causes de situation de handicap pour les personnes âgées, et a de nombreuses répercussions pour la personne atteinte, sa famille ainsi que pour la société.

Au cours de notre formation théorique au sein de l'IFE, un intervenant ergothérapeute travaillant auprès de personnes démentes a insisté sur le fait que nous devions adopter une approche centrée sur la personne, en incluant son entourage. Graff, En Thijss, Van Melick et Verstraten (2013, p.90) précisent que « *l'implication dans un processus thérapeutique d'une personne qui compte pour le patient (notamment l'aidant) joue énormément pour la réussite de l'intervention* ».

Pendant mon stage de troisième semestre dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), une situation m'a particulièrement interpellée. Elle concernait l'accompagnement d'une femme âgée de 91 ans, diagnostiquée par un médecin comme présentant « une très forte probabilité de maladie d'Alzheimer à un stade avancé ». L'accompagnement quotidien au domicile devenait difficile pour son époux. Il a demandé l'entrée de Madame en EHPAD. Semblant pouvoir vivre seul au regard de ses capacités physiques et cognitives, Monsieur a tout de même souhaité accompagner son épouse et intégrer également l'établissement. « Aidant familial », il continuait d'intervenir dans de nombreux actes de la vie de la résidente. La participation de Monsieur aux activités de Madame pouvait freiner les éventuelles stimulations du quotidien, et à long terme, aggraver le manque d'autonomie de la résidente. Aussi, elle conduisait l'époux à l'épuisement. Tantôt protecteur avec sa femme, il arrivait cependant à Monsieur d'adopter une attitude parfois agressive vis-à-vis de cette dernière. Dans cet accompagnement, les professionnels de santé de l'établissement cherchaient à mettre en place des temps de séparation afin de permettre le répit. Ainsi, l'équipe avait comme projet d'augmenter au long cours le nombre de prises de repas séparées, puis d'installer les époux dans des

chambres distinctes. Cette intention n'avait pas encore été évoquée avec le couple. Cette situation a principalement fait émerger une grande thématique qui m'a largement questionnée : la prise en considération du couple dans l'accompagnement en ergothérapie d'une personne atteinte de maladie d'Alzheimer.

L'apparition de la maladie d'Alzheimer a de réelles répercussions sur la vie commune et sur la relation de couple. Chaque couple possède sa propre histoire qui influence sa manière de faire face à la maladie (France Alzheimer Yonne, n.d.). Compte tenu de la singularité des situations de couple, je me suis plus particulièrement questionnée sur les interactions qui s'opèrent entre les deux conjoints. Cette réflexion fait écho au modèle systémique qui peut être utilisé par l'ergothérapeute. Ce modèle s'intéresse notamment à l'équilibre familial et aux interactions entre le patient, son activité et son environnement (Morel-Bracq, 2009). Je me suis alors demandée comment l'ergothérapeute pouvait-il intervenir sur les interactions du couple ?

Le rapport entre l'activité de la personne et sa santé est essentiel pour l'ergothérapeute (Association Nationale Française des Ergothérapeutes [ANFE], 2016). Ainsi, serait-il envisageable d'utiliser l'activité comme médiateur afin de débloquent certaines situations interactionnelles complexes au sein du couple ? La mise en situation à travers des activités réalisées conjointement par le couple, selon sa propre histoire, pourrait-elle permettre d'impliquer avec justesse le conjoint dans l'accompagnement ?

La mise en relation de mes réflexions et des différentes données recensées dans les écrits scientifiques et lors des entretiens exploratoires m'a conduit à faire un choix. Je souhaite donc étudier les retombées des activités réalisées conjointement en ergothérapie par le couple sur leurs interactions. J'ai décidé de m'intéresser au patient atteint de la maladie d'Alzheimer et à son conjoint. Je désire étudier les interventions de l'ergothérapeute au domicile, puisqu'il s'agit du lieu de vie où la majorité des personnes atteintes de cette pathologie réside (PAQUID, 2004) et où les couples cohabitent (Thomas et al., 2002). Toujours d'après l'étude PAQUID, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résidant à leur domicile présentent majoritairement un stade léger à modéré de développement de la maladie.

Ainsi, ma question de recherche est :

Quelles sont les conséquences, sur leurs interactions, de la co-occupation du couple personne ayant la maladie d'Alzheimer/conjoint, mise en œuvre en ergothérapie ?

Mon hypothèse est la suivante :

La co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint¹ mise en œuvre en ergothérapie favorise la communication et les ajustements des comportements de chacun.

Afin de traiter de cette question et de vérifier la véracité de mon hypothèse, une première partie sera dédiée au cadre théorique. Nous aborderons la maladie d'Alzheimer, l'ergothérapie au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer, les diverses modifications au sein du couple puis enfin la co-occupation nouvelle du couple.

Ensuite, nous évoquerons dans une seconde partie la méthode d'enquête, l'analyse des résultats et la discussion.

¹ Pour tenir compte de l'évolution sociétale, j'emploierai dans mon écrit le terme de « conjoint » au sens large. S'il concerne initialement les personnes unies par les liens du mariage selon les Art.212 et suivants du Code Civil, il est aujourd'hui couramment utilisé pour désigner également les personnes non mariées. J'y associerai donc le concubin, le partenaire lié par un pacte civil de solidarité, le compagnon de couple en règle générale.

II. Cadre théorique

1. La maladie d'Alzheimer

1.1. L'épidémiologie et la définition de la pathologie

Parmi les différentes démences existantes, la maladie d'Alzheimer est la plus répandue : elle représenterait près de 2/3 des cas selon l'OMS en 2016. L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [INSERM] estimait en 2014 qu'en France, environ 900 000 personnes étaient atteintes de cette pathologie. En tenant compte de l'allongement de l'espérance de vie, elles devraient être 1 300 000 d'ici 2020.

Les chercheurs expliquent que la maladie d'Alzheimer est caractérisée par deux types de lésions neuronales. Ces dernières sont les plaques amyloïdes (extra-cellulaires) et les dégénérescences neurofibrillaires (intra-cellulaires). Elles seraient entraînées par des dépôts anormaux de protéines. Elles provoquent une atrophie et une dégénérescence corticale (INSERM, 2014). Des symptômes sont caractéristiques de cette maladie neurodégénérative.

1.2. La symptomatologie

En 1906, le médecin allemand Aloïs Alzheimer est le premier à déterminer les symptômes de la maladie d'Alzheimer (France Alzheimer, 2015).

Cette pathologie est marquée par un début insidieux ainsi qu'une altération des fonctions cognitives évolutive et irréversible. On note deux grands sous-type, à savoir un début précoce lorsque la maladie survient avant 65 ans ou un début tardif lorsqu'elle apparaît après (Haute Autorité de Santé [HAS], 2011).

Concernant le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, en 2011, l'HAS recommande formellement de se référer aux critères du DSM-IV. Un diagnostic différentiel est établi. De ce fait, en cas de maladie d'Alzheimer, les déficits cognitifs de la personne ne s'expliquent pas par une affection somatique autre, par un trouble psychiatrique ou encore par un syndrome confusionnel.

Toujours d'après le DSM-IV, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer présentent des symptômes communs. Tout d'abord, elles manifestent une pluralité d'altérations des fonctions cognitives qui peuvent être :

- Des troubles mnésiques affectant notamment la capacité à encoder de nouvelles informations et à en récupérer d'anciennes
- Des troubles phasiques concernant une altération des capacités linguistiques, tant sur le plan de l'expression que sur celui de la compréhension
- Des troubles praxiques ayant des répercussions sur la réalisation d'activités de vie quotidiennes, bien que les fonctions motrices soient préservées
- Des troubles gnosiologiques marqués par une impossibilité à reconnaître des objets, des individus et des repères spatio-temporels
- Une détérioration des fonctions exécutives limitant notamment les capacités de jugement, de raisonnement, d'organisation et de planification. Elle complexifie, voire rend impossible, la réalisation de tâches complexes.

De plus, l'apparition de troubles psycho-comportementaux pourra aussi être remarquée (HAS, 2011). Il pourra par exemple s'agir d'apathie, d'anxiété, de déambulation, de délires, d'hallucinations ou encore d'agitation (HAS, 2009).

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées affectent les individus de manière singulière. Leur évolution se fait tout de même sous forme de stades communs (OMS, 2016) :

Au stade dit « initial », les symptômes se manifestent progressivement et la maladie est rarement détectée.

Ensuite vient le stade « intermédiaire ». Les troubles évoqués précédemment peuvent alors être repérés et identifiés. Parfois, le patient n'a pas conscience de ses troubles. Il s'agit là d'anosognosie.

Au dernier stade, la personne devient entièrement dépendante. Des troubles physiques peuvent également survenir. Des complications vont alors fragiliser la personne jusqu'à la rendre vulnérable.

Tout au long de l'évolution de la maladie, des traitements peuvent être prodigués à la personne.

1.3. Les traitements et l'accompagnement social

Actuellement, la découverte d'un traitement médicamenteux de la maladie d'Alzheimer constitue un réel défi. En effet, à ce jour aucun traitement curatif n'a été mis au point d'après l'INSERM (2014). Cependant, certains médicaments ayant une action sur les troubles cognitifs et psycho-comportementaux existent. Leur utilisation est tout de même largement discutée. Si certains soulignent les effets positifs sur l'autonomie et l'indépendance de la personne au quotidien, d'autres dénoncent la variabilité des effets dans le temps et les conséquences, parfois lourdes, des effets secondaires (INSERM, 2014).

Par ailleurs, un autre type de thérapeutique peut être proposé au patient : les traitements non médicamenteux. Ils constituent un élément important dans le suivi du patient. Les traitements non pharmacologiques doivent s'inscrire dans un projet de soins et être dispensés par un professionnel formé. Ils peuvent notamment porter sur la cognition, l'activité motrice, le comportement ou encore la qualité de vie de la personne malade et de son entourage (HAS, 2011).

Afin de proposer un suivi prenant en compte les dimensions cognitives, physiques mais aussi affectives de la personne, des accompagnements au quotidien peuvent être mis en place parallèlement à ces différentes thérapeutiques (Aquino, Bérard, Gzil, Kenigsberg et Nagatcha-Ribert, 2013). Ces accompagnements tendent à permettre la réalisation de soins élémentaires et d'activités de loisirs, notamment des activités dites sociales, pour la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer (Aquino et al., 2013). Lorsque ces accompagnements peuvent être mis en place, ils soulagent l'aidant en lui offrant du répit (Thomas et al., 2002). En ce sens, les différents traitements thérapeutiques et accompagnements paraissent ainsi contribuer au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer.

1.4. Le maintien à domicile

En 2004, l'étude PAQUID (citée par Bérard, Gzil, Kenigsberg, Ngatcha-Ribert et Villez, 2011) montre qu'en France, les personnes ayant la maladie d'Alzheimer résident

majoritairement à domicile. Toujours selon cette étude, le lieu de vie des personnes est en lien avec l'évolution de leur maladie. En se basant sur les scores obtenus au Mini-Mental State Examination (MMSE) qui est une évaluation cognitive globale standardisée : 90,9% des personnes ayant un score entre 24 et 30 vivent à domicile, pour 76,2% des personnes ayant un score entre 19 et 23, et enfin 57,3% des personnes ayant un score entre 10 et 18.

Le maintien à domicile est appuyé par le gouvernement français qui vise à « permettre aux personnes atteintes et à leurs proches de choisir le soutien à domicile » selon l'objectif n°3 du *Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012*.

Il nécessite l'intervention de plusieurs professionnels formés. Ces derniers sont mentionnés dans une étude menée par Aquino et al. (2013). Ils peuvent relever du secteur social et/ou médico-social. Ainsi, d'après cette étude des professionnels de l'aide comme les auxiliaires de vie sociale, les aides-médecos psychologiques ou encore les assistants de vie aux familles sont susceptibles d'intervenir au domicile. Aussi, des professionnels du soin tel que les infirmiers ou les aides soignants peuvent être concernés par l'accompagnement au domicile. Puis, des paramédicaux tels que les masseurs-kinésithérapeutes, les orthophonistes, les psychomotriciens et les ergothérapeutes peuvent prendre part à l'accompagnement.

Concernant plus particulièrement l'intervention des ergothérapeutes, une étude a montré l'efficacité de cet accompagnement sur le fonctionnement de la personne malade et sur la réduction de la charge perçue par son aidant, dans un milieu dit « ordinaire de vie » (Dekker, Graff, Hoefnagels, Olde Rikkert, Thjssen, Vernooij-Das-Sen, 2011).

2. L'ergothérapie au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer

2.1. Des modes d'exercice variés

D'après une enquête menée auprès des ergothérapeutes par la Fondation Médéric Alzheimer (2011), 42% des ergothérapeutes qui accompagnent des personnes ayant la maladie d'Alzheimer sont déjà intervenus au domicile. Ces derniers peuvent exercer en tant que salariés ou libéraux.

Les ergothérapeutes exerçant au sein d'une équipe mobile sont susceptibles d'intervenir au domicile. Il existe plus particulièrement des Equipes Spécialisées Alzheimer. Ces dernières sont nées en France de la mesure n°6 du Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 qui vise le « renforcement du soutien à domicile, en favorisant l'intervention de personnels spécialisés ».

D'après le cahier des charges (2011) encadrant les modalités d'interventions réalisées par les ESA, ces équipes sont généralement portées par d'autres structures telles que les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou les Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD). Les ESA accompagnent des personnes répondant à des critères d'inclusion. Ainsi, ces dernières doivent être diagnostiquées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, à un stade léger ou modéré de développement de la maladie. Aussi, elles doivent pouvoir bénéficier d'une « intervention de réhabilitation ». Les ESA interviennent sur prescription médicale, à raison de douze à quinze séances d'une heure sur une durée maximale de 3 mois. Cette prescription médicale est renouvelable tous les ans. Les ESA sont composées d'un infirmier coordinateur, d'un ergothérapeute et/ou d'un psychomotricien et d'assistants de soins en gérontologie (ASG).

Dans le but d'encadrer les interventions, l'HAS (2010) a publié un document d'information à destination des professionnels de santé mentionnant les actes de l'ergothérapeute et du psychomotricien. Ces deux professionnels ont des actes communs à réaliser, à savoir :

- **Education thérapeutique, conseil et information du patient**
- **Information de soutien et éducation des aidants**

Les actes spécifiques susceptibles d'être réalisés par l'ergothérapeute en ESA sont précisés. On retrouve alors:

- **La réadaptation cognitive dans les activités de la vie quotidienne**

- **La préconisation et l'entraînement à l'utilisation d'aides techniques**
- **La réadaptation de la mobilité et des transferts**
- **La prévention et le traitement des risques de chute**
- **Le positionnement des troubles posturaux**
- **Le développement des performances de l'entourage dans l'accompagnement du patient**
- **L'aménagement de l'environnement**

D'autre part, certains ergothérapeutes intègrent les équipes de coordination de réseaux de santé « personnes âgées ». En effet, selon la circulaire rédigée par le Ministère de la Santé et des Solidarités (2007) concernant le référentiel national d'organisation des réseaux de santé « personnes âgées », l'expertise des ergothérapeutes est notamment requise lorsque l'aménagement du lieu de vie s'impose. Toujours d'après cette circulaire, il est conseillé que les équipes de coordination des réseaux de santé « personnes âgées » soient à minima composées d'un médecin gériatre, d'infirmier coordinateur, d'assistant socio-éducatif et de secrétaire. Ces professionnels sont susceptibles de se rendre au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer.

Aussi, les missions de ces réseaux sont de coordonner les différents intervenants afin d'apporter une réponse adaptée aux besoins de la personne âgée vivant à domicile (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007).

L'inclusion du patient au sein du réseau peut être demandée par la personne âgée, son entourage et/ou son médecin traitant. La personne âgée doit alors répondre à certains critères d'inclusion qui sont variables selon les réseaux. Néanmoins, le lieu d'habitation représente un critère commun car les réseaux sont sectorisés (Ministère de la santé et des solidarités, 2007).

Selon le Ministère des Affaires sociales et de la Santé (2016) la majorité des réseaux de santé est constituée sous la forme d'association de la loi 1901.

Par ailleurs, des ergothérapeutes libéraux peuvent aussi intervenir au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer. D'après le Syndicat National Français des Ergothérapeutes Libéraux (Synfel, n.d.) créé en 2002, l'exercice libéral en ergothérapie se développe progressivement en France depuis les années 90. L'ANFE propose une liste d'ergothérapeutes exerçant en libéral et adhérents à l'ANFE, selon trois catégories de public concerné. Ces catégories sont : les enfants, les adultes et les personnes âgées. En

2017 sur la liste concernant les personnes âgées, 143 ergothérapeutes sont recensés. Parmi ces ergothérapeutes, 6 indiquent que leur spécialité est « la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés » et 6 mentionnent que leur spécialité consiste en « la formation des aidants ».

Quel que soit le mode d'exercice de l'ergothérapeute, il adopte une vision holistique inhérente à sa profession.

2.2. Une approche holistique centrée sur la personne

L'accompagnement en ergothérapie s'inscrit dans une démarche interdisciplinaire. Il peut être dispensé en institution comme au domicile. La spécificité de l'ergothérapie réside notamment dans son approche holistique. En effet, l'ergothérapeute considère la personne dans sa globalité. Au cours de son intervention, il se réfère à des modèles conceptuels. Ces derniers ont pour intérêt de « *procurer aux ergothérapeutes un cadre d'intervention structuré et argumenté, des outils d'évaluation cohérents et pour la plupart des résultats de recherche solides garantissant une démarche de qualité* » (Morel-Bracq, 2009, p.18). L'utilisation simultanée de plusieurs modèles est envisageable (Morel-Bracq, 2009).

La personne âgée ayant la maladie d'Alzheimer a des habitudes bien ancrées qui ont des répercussions sur la réalisation de ses activités. Il est alors nécessaire que l'ergothérapeute se réfère à un modèle conceptuel qui permette d'apprécier « *la personne en activité dans son environnement* » (Margot-Cattin, 2009, p.100).

Deux approches apparaissent particulièrement adaptées à la pratique de l'ergothérapie à domicile auprès des personnes ayant la maladie d'Alzheimer : l'approche centrée sur la personne avec le Model of Human Occupation (MOHO) et l'approche systémique (Graff et al., 2013).

En ayant recours à l'approche « client-centrée », l'ergothérapeute s'intéresse à l'engagement de la personne dans ses activités. Il vise à identifier les activités qui étaient significatives pour la personne afin de lui donner à nouveau l'envie de la réaliser (Graff et al., 2013). Si le MOHO est centré sur la personne, le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel est un modèle général en ergothérapie qui l'est également

(Morel-Bracq, 2009). Un des outils d'évaluation standardisé utilisé dans le cadre du MCREO est la Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel (MCRO). Dans un premier temps, il permet l'identification du rendement occupationnel ainsi que diverses cotations. Par la suite, une réévaluation a lieu (ANFE, n.d.). Dans le document d'information à destination des professionnels de santé précisant les actes de l'ergothérapeute exerçant en ESA, l'HAS (2010) recommande l'utilisation de cet outil à plusieurs reprises, notamment pour « *la réadaptation cognitive des activités de la vie quotidienne* » ou encore pour « *l'aménagement de l'environnement* ».

Le modèle systémique s'applique quant à lui lors des situations complexes que peut rencontrer l'ergothérapeute et a pour avantage de prêter intérêt aux interactions qui ont lieu entre le patient, son activité et son environnement. Ce modèle s'intéresse à l'équilibre familial (Morel-Bracq, 2009).

Or l'apparition de la maladie d'Alzheimer peut constituer une réelle crise familiale affectant notamment le couple. Il convient alors de l'accompagner à trouver une nouvelle harmonie, à faire émerger un « *sens nouveau acceptable* » (Bay, 2014, p.70).

3. Diverses modifications au sein du couple

3.1. Du rôle de conjoint à celui d'aidant

Les ergothérapeutes Graff et al. (2013, p.90) précisent que « *l'implication dans un processus thérapeutique d'une personne qui compte pour le patient (notamment l'aidant) joue énormément pour la réussite de l'intervention* ».

L'« aidant informel » est souvent un proche de la personne ayant la maladie d'Alzheimer. Nous parlons alors de l'« aidant familial ». Il est défini en 2007 par le Ministère de la Santé et des Solidarités dans le Guide de l'aidant familial comme « *la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne* ». L'aidant familial détient un rôle capital dans la réussite des interventions (Graff et al., 2013). Pour Trouvé (2016), il serait intéressant d'élargir la répartition de l'aide apportée à la personne malade, et ainsi de « *parler du couple aidé/proches* » (p.277).

Selon l'étude PIXEL de Thomas et al. (2002) les conjoints représentent 43% des aidants familiaux et plus des 2/3 d'entre eux cohabitent avec la personne malade. Toujours d'après cette étude, ils sont en moyenne âgés de 71 ans et la personne malade qu'ils accompagnent a quasiment le même âge. Aussi, 85% d'entre eux sont à la retraite, 70% passent plus de 6 heures par jour à s'occuper de leur conjoint malade et 41% disent ne plus avoir de temps libre. Cette disponibilité au quotidien a des répercussions sur la vie sociale du conjoint, pour lequel les temps consacrés aux activités sociales et de loisirs se font de plus en plus rares.

La présence de la maladie d'Alzheimer a d'autres incidences pour le couple. Selon Maisondieu (1989), « *l'ordre symbolique ne peut s'organiser qu'entre partenaires capables de se situer à la fois comme semblables et différents* ». L'apparition de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vient modifier cet équilibre. Le Ministère de la Santé (2000, p.18) mentionne « *l'intensité de la relation qui s'établit entre le malade et son conjoint* ».

Le fait de devenir un « aidé » et un « aidant » induit nécessairement une modification des rapports entretenus par les deux partenaires (Thomas et al., 2002).

D'après Maisondieu (1989), le refus d'identification des deux partenaires conduit à une « *exagération, entre le mari et la femme, de la complémentarité* » (p.251). Ce phénomène peut s'exprimer de manière agressive et conduire à la séparation, ou au contraire à travers une bienveillance excessive qui confère alors au conjoint non atteint un rôle de « *protecteur du malade* » (p.253). Dans les deux cas, malgré des difficultés de communication croissantes et la manifestation des troubles cognitifs, le lien est généralement conservé en début de démence. A ce stade, l'attachement prime sur le rejet.

D'après une étude menée par l'Institut BVA (2010), 75% des aidants informels puisent leur motivation à accompagner leur proche dans les liens affectifs qu'ils entretiennent. Pour les couples mariés dont l'un des partenaires est atteint de la maladie d'Alzheimer, le conjoint aidant peut ressentir le fait de venir en aide à son partenaire malade comme un devoir. Cette obligation peut conduire l'aidant à surinvestir son rôle. Cet élément majeure alors le fardeau ressenti (Besoist, Hitrop, Potier de Courcy, Quarantin, Bouton et Garnier, 2014).

Le fardeau se définit comme « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par l'aidant* » (Andrieu et Bocquet, 1999).

En effet, l'implication au quotidien du conjoint peut avoir de nombreuses répercussions, notamment sur sa santé physique et/ou psychologique. Une étude menée par la Fondation Médéric Alzheimer (2006) met en évidence les principales plaintes des aidants. Il s'agit tout d'abord de complications liées à des états anxio-dépressifs et à un épuisement moral (90%), puis à la fatigue (48%) et à des troubles du sommeil (32%). Des troubles somatiques sont également mentionnés, comme des amaigrissements, des pathologies cardio-vasculaires ou encore des douleurs articulaires. Les réactions émotionnelles importantes et l'isolement social sont également soulignés.

Ainsi, des structures de répit ont été développées et mises en place par le gouvernement français. Dans un rapport d'étude reprend les différentes formules de répit qui existent (Bérard, Frémontier, Gzil, Kenigsberg, Nagtcha-Ribert et Villez, 2013). Ainsi, des formules « classiques », telles que les accueils de jour, les hébergements temporaires ou les séjours vacances se renforcent. Des formules dites « émergentes » se développent également. Ces formules peuvent être les accueils de nuits, les gardes itinérantes de nuit, ou encore un accompagnement centré sur la vie sociale.

Aussi, malgré diverses aides financières en France, l'augmentation de la dépendance de la personne et l'aggravation de ses troubles psycho-comportementaux ont une incidence sur le coût financier de la prise en soins (Bayle, Fagnani et Rigaud, 2003).

Parallèlement à cette expérience plutôt négative de l'accompagnement, certains aidants familiaux décrivent davantage un vécu positif. Une étude menée par Belle, Gallagher-Thompson, Ory, Rubet, Tarlow et Winsniewski (2004) montre que, même lorsque l'aide s'accroît, certains aidants vivent les choses de manière positive. Cette étude a été menée sur une cohorte de 1 229 aidants interrogés. Parmi eux, 1 185 ont répondu totalement à l'outil d'enquête qui leur était présenté. Ce dernier se présentait sous forme d'items, formulés de la sorte : « apporter de l'aide à (nom) » suivi de l'élément spécifique comme « me fait me sentir utile ». Chaque item était évalué par l'aidant à travers une échelle déclinée selon les 5 critères suivants : « en désaccord total », « plus ou moins en désaccord », « ni en désaccord ni d'accord », « plus ou moins d'accord » et enfin « totalement d'accord ». A titre d'exemple, 70% des aidants interrogés se rejoignent sur l'idée qu'aider leur proche leur procure un sentiment d'utilité, 74,5% confirment que cette

expérience leur permet d'apprécier davantage la vie, ou encore 63,5% affirment le renforcement de leur relation aux autres.

Rejoignant cette idée de subjectivité face à l'expérience de la démence, Enderby, Nolan, Reind et Ryan (2002) proposent de s'éloigner un modèle uniquement centré sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pour adopter un modèle considérant davantage les interactions entre la personne malade et l'aidant. Du point de vue systémique, les interactions désignent les actions réciproques entre deux éléments du système (Donnadieu, Durand, Daniel, Nuez et Saint-Paul, 2003). Fromage, Rousseau et Touchet (2009) s'intéressent aux interactions entre la personne ayant la maladie d'Alzheimer et son environnement humain à travers deux dimensions : la communication et les comportements.

3.2. Les interactions de communication

Communiquer avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer est un phénomène interactif qui nécessite d'avoir recours autant au langage verbal qu'au langage non verbal (Fromage et al., 2009).

La communication verbale d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer évolue dans le temps. Les capacités linguistiques de la personne se dégradent progressivement, avant de finir par disparaître (Ammar, Vially et Michel, 2015). La personne éprouve de plus en plus de difficultés à s'exprimer oralement, à écrire mais aussi à comprendre et à lire. Concernant son expression verbale, la personne a recours à des pronoms indéfinis et à des termes évasifs, à des néologismes, à la répétition de mêmes termes. Ensuite, elle éprouve des difficultés à construire des phrases compréhensibles et/ou à les terminer. Elle a alors recours à des formulations toutes faites et/ou parfois même à des jurons. Chez les personnes bilingues, on peut remarquer un retour à la langue maternelle. Parallèlement, la personne ayant la maladie d'Alzheimer présente également des difficultés de compréhension verbale. De ce fait, elle demande régulièrement à son interlocuteur de répéter (Trouvé, 2011).

La communication non verbale s'exprime à travers les différentes attitudes et le langage corporel que nous adoptons. Il peut, par exemple, s'agir de la tonalité de la voix, de mimiques ou encore de la distance qui sépare les interlocuteurs. Si certaines de ces

attitudes sont voulues, d'autres ne le sont pas. La communication non verbale est extrêmement importante dans la maladie d'Alzheimer. En effet, la personne atteinte est particulièrement réceptive aux informations non verbales reçues. Notamment en raison de l'altération de l'expression verbale mentionnée précédemment, une hausse significative des informations non verbales émises par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est aussi remarquée (Ammar et al., 2015).

Dans ce contexte particulier, des conseils permettant de favoriser la communication existent. Ils sont notamment repris et listés par l'ergothérapeute Trouvé (2011) dans un livret accessible aux soignants, aux thérapeutes mais aussi aux familles. Ainsi, afin de :

- **Favoriser les échanges**

Il est préconisé de limiter les facteurs de distraction. Il est aussi conseillé de se positionner à la même hauteur que la personne et d'attirer son attention. Il est alors suggéré de lui toucher délicatement le bras. Un contact visuel doit également être établi. Souvent, il est préférable de se présenter.

- **Mieux se faire comprendre par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer**

Il est recommandé à l'interlocuteur de formuler des phrases courtes en parlant lentement et distinctement, et en utilisant des mots simples. Aussi, il doit poser une seule question à la fois, en privilégiant les questions fermées. Il ne doit pas hésiter à répéter et doit, si possible, toujours recourir au même mot pour désigner un objet. Pour finir, il doit utiliser son langage non verbal et faire preuve d'une certaine congruence.

- **Mieux comprendre la personne ayant la maladie d'Alzheimer**

Il est conseillé de ne pas corriger, interrompre ou presser la personne. Il est alors préférable de l'encourager. Si elle éprouve des difficultés face au manque du mot, il est judicieux de lui demander de le définir, le décrire, etc. Aussi, il est intéressant de s'assurer de ce que l'on a compris en ayant recours à la reformulation. Pour finir, il est nécessaire d'interpréter son langage non verbal.

Parallèlement, d'autres méthodes de communication plus particulières existent, comme la « validation ». Cette méthode, développée par la psychologue américaine Naomi Feil dans les années 1970, fonctionne davantage avec les personnes ayant la maladie d'Alzheimer à début tardif.

La validation est rendue accessible aux familles, qui peuvent dorénavant y être formées. Selon Klerck-Rubin (2015), cette méthode permet à l'aidant d'inhiber ses propres

émotions pour accéder à la réalité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Il est essentiel pour l'aidant de reconnaître la singularité de la personne qu'il accompagne, de l'accepter tel qu'elle est aujourd'hui, de faire preuve d'une « *écoute empathique* » et de la laisser exprimer les sentiments douloureux qu'elle peut éprouver sans les minimiser.

Pour pratiquer la validation, l'aidant « *se centre* », c'est-à-dire qu'il met de côté ses pensées, ses sentiments. Ensuite, il observe les attitudes de la personne qu'il accompagne, afin de reproduire certaines de ses caractéristiques. Puis, l'aidant trouve une distance adaptée et fait preuve d'empathie. Il a recours à des techniques verbales (questions ouvertes, reformulations, etc.) et non verbales (établissement d'un contact, ton calme et chaleureux, etc.) adéquates (Klerck-Rubin, 2015).

Lorsque les échanges se révèlent complexes, le comportement de la personne ayant une démence peut s'avérer être son ultime ressource afin de communiquer. Au-delà de l'altération cognitive, la personne exprime un réel besoin et/ou un état affectif (Fromage et al., 2009). Des interactions comportementales entre la personne malade et son environnement sont alors mises en jeu.

3.3. Les interactions comportementales

Le comportement de la personne ayant la maladie d'Alzheimer peut être influencé par son milieu. Ainsi, des modifications de l'environnement physique et/social peuvent affecter son comportement (Do et Frémont, 2001).

D'après une étude de Fromage et al. (2009) plusieurs situations comme la toilette, le repas ou encore les visites ont des répercussions sur le comportement de la personne malade. Ainsi, certaines réagissent par la manifestation de troubles psycho-comportementaux quand d'autres semblent apaisés. Cette étude met ainsi en évidence les variabilités comportementales de chacun, certes influencées par un contexte mais aussi par des facteurs individuels comme l'histoire de vie, la personnalité ou encore l'environnement familial.

L'attitude de l'entourage joue donc un rôle dans la réponse comportementale de la personne démente. Selon Fromage et al. (2009) un ajustement recherché de

l'environnement est une piste d'intervention supplémentaire dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Or, l'aidant met en place des stratégies d'adaptation que nous dénommons stratégies de « coping ». Il s'agit de « *stratégies cognitives et comportementales utilisées pour faire face à des situations difficiles* » (Graff et al., 2013, p.106). Il est intéressant d'amener l'aidant à adopter un coping moins émotionnel mais favorisant davantage la « *résolution de problème* ». (Carlier, De Breucker, Ros, Rouvière et Rubens, 2016, p.392). L'amélioration des stratégies de coping de l'aidant a donc pour visée le développement de ses capacités à gérer son stress et à accompagner son proche dans diverses situations.

Les ergothérapeutes Graff et al. (2013) s'appuient sur les écrits de Dujinstee pour décrire les trois styles de coping. Ainsi, d'après eux :

- **L'implication**

Moindre : L'aidant rencontre des difficultés quant à l'anticipation, à la recherche de solutions et à la prise de décision. Cette attitude est susceptible d'aggraver les situations déjà complexes.

Efficiente : L'aidant agit rapidement sur les difficultés afin de trouver des solutions adaptées.

Marquée : L'aidant se précipite et intervient plus que nécessaire, sans envisager d'autres possibilités.

- **L'acceptation**

Moindre : Elle constitue la non-acceptation du diagnostic et des symptômes. L'aidant peut rencontrer des situations conflictuelles avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui selon lui, fait en réalité preuve de mauvaise foi.

Efficiente : L'aidant aborde les situations complexes avec justesse, sans se laisser envahir par des sentiments personnels. Ainsi, il ne s'oppose pas aux conséquences de la démence, mais tente de vivre sa vie du mieux qu'il peut.

Marquée : Elle conduit à un risque de résignation. L'aidant pense ne plus pouvoir intervenir sur aucun élément, il ne cherche plus la résolution des problèmes.

- **La motivation**

Moindre : L'aidant présentant un manque de motivation peut vivre l'accompagnement de son proche comme un réel fardeau. Ce type d'aidant a tendance à relayer plus facilement la prise en soins.

Efficiente : Pour l'aidant, les soins sont une évidence.

Marquée : Lorsque l'aidant montre une motivation importante, il peut éprouver de réelles difficultés à déléguer l'accompagnement. Pour lui, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés est une priorité, et parfois au détriment de sa propre santé.

Les capacités interactionnelles du couple sont mises en œuvre lors des activités réalisées conjointement par les deux (Graff et al., 2013). Avec la maladie d'Alzheimer et la manifestation de certains troubles, ces activités doivent parfois être réaménagées.

4. Une co-occupation du couple nouvelle

4.1. La co-occupation du couple

L'occupation est un « *ensemble d'activités et de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification.* » (Polatajko et Townsend, 2013, p.444). Elle peut être réalisée par plusieurs individus. Il s'agit alors de « co-occupation ». Ce dernier terme désigne donc pour au moins deux personnes les occupations qui s'adaptent les unes aux autres (Pierce, 2009). Toujours d'après l'auteur, « *la co-occupation se produit dans un modelage et une adaptation continue des occupations* » (p.38). Par exemple, il peut s'agir de personnes jouant à un jeu de société.

Krisnagiri (2016) auprès de 209 personnes hétérosexuelles adultes pour sa thèse en 1994. Celle-ci s'intéresse aux activités réalisées par deux partenaires, lors de la constitution d'un couple. Dans cette étude, la constitution du couple se déroule en trois phases : celle de la fréquentation, de la fréquentation stable et de l'engagement. Les activités liées aux repas ainsi que les activités dites « romantiques » et sexuelles sont primordiales lors de chacune de ces phases. Les loisirs, essentielles lors des phases de fréquentation et de fréquentation stable, permettent au couple de partager des moments forts et de se projeter ensemble sur le long terme. Pour finir, les activités domestiques sont davantage présentes dans la phase de fréquentation stable et dans celle d'engagement. Ainsi, bien que cette étude évoque les activités du couple lors de la constitution de celui-ci, elle rend compte des activités qui

peuvent faire partie de son histoire préalable, être à l'origine de la consolidation de ce dernier et éventuellement être pratiquées et/ou importantes pour le devenir du couple.

Krisnagiri (2016) a également conduit une étude sur la sélection du partenaire par des personnes âgées. Les phases et les activités apparues sont les mêmes. Cette étude met aussi en évidence la nécessité qu'éprouve la personne âgée de partager ses activités avec quelqu'un et sa difficulté à en réaliser certaines du fait du vieillissement.

L'apparition de la maladie d'Alzheimer entraîne une modification de la co-occupation du couple.

4.2. La modification de la co-occupation du couple

L'évolution progressive de la maladie peut conduire la personne atteinte de démence à perdre confiance en elle. Il est alors possible qu'elle se sente incapable d'accomplir certaines tâches et/ou d'endosser certains rôles, et qu'elle y renonce peu à peu. Parfois, la personne se retrouve réellement dans l'impossibilité de réaliser certaines activités et/ou d'occuper son rôle, en raison de ses troubles cognitifs et/ou physiques. (Graff et al., 2013).

Ces différents phénomènes conduisent l'aidant à apporter une « *compensation externe* » à son proche malade. Il intervient dorénavant dans la réalisation d'activité que la personne effectuait jusque là seule. On assiste alors à une modification des rôles et à une réorganisation des tâches au sein du couple (Graff et al., 2013).

La modification des activités réalisées par chacun des partenaires entraîne alors une modification plus globale des activités du couple. Cette dernière peut alors toucher la co-occupation du couple. Or, une étude montre l'apport du maintien de la co-occupation du couple. En effet, elle participe à la préservation de l'identité individuelle des deux conjoints et à celle du couple (Abma, Deeg, Hirschler, Jonsson et Nes van, 2012).

Afin de sensibiliser le grand public, de nombreux conjoints témoignent à travers divers médias comme les journaux, les ouvrages ou encore les émissions télévisées, de leurs difficultés face à cette modification des rôles, cette réorganisation des tâches et parfois cette diminution de la co-occupation. A l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, la chaîne publique de télévision France 2 a diffusé un débat « Alzheimer : le combat des familles ». Parmi les invités, un aidant a verbalisé le fait qu'il était important pour lui et

pour sa femme de continuer à sortir ensemble, notamment au restaurant. Il a cependant mis en exergue le poids des regards portés sur sa femme, sur leur couple. En effet, le grand public a une représentation de la maladie qui participe à l'exclusion sociale des personnes atteintes et de leur entourage. Ils sont stigmatisés (Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, 2009).

Une étude présentée par Hobson à la conférence annuelle de recherche de la « Society for the Study of Occupation : USA » de 2011 traite du rôle de la co-occupation dans le couple lorsque l'un des partenaires est atteint de démence. Des témoignages de conjoints aidants évoquant les activités communes dans la littérature ont été sélectionnés puis analysés. Les résultats de l'étude mettent en évidence les éléments suivants : les couples continuent de partager les activités de loisirs le plus longtemps possible, et les conjoints aidants tentent de mettre en place de nouvelles activités de loisirs lorsque les anciennes sont abandonnées. Par ailleurs, les conjoints accompagnent la réalisation des soins personnels de la personne malade par nécessité. Ils soutiennent également leur proche malade le plus longtemps possible afin de lui permettre de continuer son activité professionnelle si cela est nécessaire, ou encore afin de lui permettre de participer aux tâches ménagères. La conclusion de cette étude souligne le fait que, selon les aidants, la réalisation conjointe d'activités de loisirs contribue pour certains à maintenir le lien de couple entre les conjoints. A contrario, les autres types d'activités portent selon eux l'accent sur la dépendance de la personne malade.

Selon Trouvé (2016) l'ergothérapeute considère l'occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer, mais il doit aussi s'intéresser à la co-occupation du couple. Toujours d'après l'auteur, « *cette évaluation de la co-occupation du couple aidant/aidé permet de faciliter la mise en place d'interventions adaptés aux différentes situations vécues à domicile et en dehors pour prendre en considération la relation occupationnelle dans le quotidien* » (p.277).

Afin d'identifier précisément les co-occupations propres à chaque couple, il est envisageable de recourir à des outils.

De ce fait, amener le couple à retracer son histoire de vie peut être une possibilité. Ce dispositif permet par exemple d'améliorer la communication (Ingersoll-Dayton, Scherrer et Spencer, 2014). En 2015, Caire (cité par Trouvé, 2016) exploite le récit de vie en couple

afin de déterminer les activités importantes pour le couple et d'adapter les interventions professionnelles à son quotidien.

Il existe un programme d'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants, appelé le programme COTID et développé par Graff et al. (2013). Ce programme utilise le récit de la personne ayant la maladie d'Alzheimer basé sur l'OPHI-II, celui de l'aidant avec l'entretien ethnographique et le récit de l'ergothérapeute. Puis une synthèse des trois récits est faite lors d'une consultation aidant-aidé et des objectifs sont formulés. Des stratégies sont alors abordées, afin de trouver ensemble une nouvelle manière de faire à deux.

Il existe divers dispositifs permettant la poursuite de la co-occupation du couple. Ces derniers seront déclinés ci-après.

4.3. L'encadrement et l'adaptation des co-occupations du couple

Des associations comme Alzheimer Europe s'emploient à défendre un accompagnement centré sur la personne atteinte afin de lui permettre d'être actrice de sa propre vie. Ces associations revendiquent le droit de la personne malade à être écouté ainsi que le respect de sa dignité. Dans ce contexte où chacun trouve sa place, le couple aidant/aidé est de plus en plus considéré comme une entité de la prise en soins. (Bérard et al., 2013)

En 2008, Hendry et Searson (cités par Bérard et al., 2011), montrent que la réalisation d'une activité commune jugée plaisante par la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et par son conjoint a des retombées positives sur leur « *état psychologique* » (p.68). Si le répit de l'aidant est notamment permis par des temps de séparation, cette étude souligne les aspects positifs de l'implication conjointe du malade et de son aidant. Il convient alors de parler de formule de répit innovante : « *sans séparation* » (Bérard et al., 2013, p.62).

Ce type d'accompagnement tend à offrir au couple aidant-aidé la possibilité de partager des moments agréables ensemble, le plus souvent à travers des activités communes et/ou des sorties. Les activités proposées sont souvent réalisées par le couple, au sein d'un groupe. Sur le terrain, il existe plusieurs configurations de groupes : groupes formés

uniquement de personnes atteintes de démences, groupes formés uniquement de leurs conjoints, groupes mixtes (n'incluant pas forcément la présence des deux conjoints d'un même couple). Ainsi, un temps de socialisation est également permis au couple. La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) qui a créé un guide pratique à destination des porteurs de projets (2011) a consacré un chapitre à ce type de formule innovante : les activités sociales, culturelles et de loisirs pour le couple aidant-aidé. Ces dernières sont notamment proposées par des associations. Il peut s'agir de week-end, de « halte relais », de « bistrots mémoire », d'ateliers cuisine ou encore de sorties au musée. (France Alzheimer, n.d.).

Aussi, dans l'optique de permettre l'accueil des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants dans les lieux culturels, des expériences dites pilotes ont été mises en place. C'est notamment le cas à La Piscine, musée d'art et d'industrie André Diligent de Roubaix ou encore au Musée de la musique de Paris avec le projet « *au rythme du souvenir* ». Ce dernier a vu le jour en 2014 et propose aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants d'accéder aux collections permanentes du musée à travers deux cycles de visites. Afin que cette démarche puisse être transposée à d'autres lieux, le Musée de la musique a élaboré une méthodologie de travail modélisable et téléchargeable gratuitement. Aussi, en 2014 un Colloque « Musée et Alzheimer » a rassemblé des spécialistes de la maladie et des représentants de musées français ou étrangers proposant ce type de service.

Selon Bérard et al. (2011), un panel d'interventions au domicile est décliné autour de deux axes, à savoir le « *soutien psychologique* » (p.78) et la réalisation d'activités.

Une réadaptation de l'activité par l'ergothérapeute pourra alors être faite, en fonction des capacités de la personne démente. L'ergothérapeute devra proposer des « *formations stratégiques* » ou des « *compensations externes* », comme l'utilisation d'aides-techniques ou encore l'adaptation de l'environnement physique et/ou social. La participation de l'aidant est alors essentielle. Dans le programme COTID, le professionnel a recours à plusieurs évaluations, dont à l'observation des activités de la personne atteinte de démence et de son aidant. L'ergothérapeute s'intéresse alors aux capacités et aux stratégies de la personne ayant la maladie d'Alzheimer, aux capacités interactionnelles du couple et à l'influence qu'a la manière de communiquer de l'aidant sur le comportement de la personne atteinte de démence. Puis, il explique les limites et possibilités de l'activité, et fait émerger avec le couple des solutions. « *L'efficacité de l'intervention réside dans*

l'harmonisation des besoins de la personne atteinte de démence et de l'aidant. Il est possible que chacun ait des objectifs différents pour une même activité » (Graff et al., 2013, p.155).

Les données théoriques montrent que l'apparition de la maladie d'Alzheimer a des répercussions sur le quotidien de la personne malade et de son entourage, notamment sur le conjoint lorsque celui-ci est présent. Ce dernier est progressivement amené à intervenir davantage dans des activités que la personne réalisait jusque là seule. Aussi, les activités communes au couple peuvent se retrouver perturbées. Dans ce contexte particulier, les activités de la personne malade, y compris celles qu'elle réalise avec son conjoint, doivent être réaménagées voire réinventées. Or, quel que soit son mode d'exercice, l'ergothérapeute adopte une vision holistique qui l'amène à prendre en compte les différentes interactions qui s'opèrent entre la personne et son environnement afin de permettre l'activité. Rappelons que la question de recherche à laquelle je souhaite répondre est la suivante :

Quelles sont les conséquences, sur leurs interactions, de la co-occupation du couple personne ayant la maladie d'Alzheimer/conjoint, mise en œuvre en ergothérapie ?

L'hypothèse que je souhaite vérifier est :

La co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint mise en œuvre en ergothérapie favorise la communication et les ajustements des comportements de chacun.

La partie suivante sera dédiée à la méthodologie de recherche. Nous aborderons la méthodologie d'enquête avec la présentation de la population et de l'outil. Ensuite les résultats seront exposés puis soumis à discussion : ils seront mis en lien avec le cadre théorique puis les limites de la méthode choisie seront évoquées.

III. Méthodologie de recherche

1. Méthodologie d'enquête

Dans l'optique de répondre à la problématique et de corroborer l'hypothèse de départ, j'ai fait le choix de réaliser une enquête qualitative, en conduisant des entretiens semi-directifs. Cette méthode me paraît pertinente afin de recueillir des réponses développées et nuancées de la part des ergothérapeutes. Cette dernière permet notamment de recentrer l'échange sur le thème de mon enquête, tout en offrant à l'interlocuteur une certaine liberté d'expression.

2. Population d'enquête

Initialement, j'ai envisagé d'interroger des ergothérapeutes sensibles à la co-occupation du couple personne ayant la maladie d'Alzheimer/conjoint, et des conjoints non atteints ayant abordé la co-occupation lors de séances d'ergothérapie. Mon dernier stage et la conduite de l'enquête étant menés en parallèle, j'ai par avance choisi de recueillir uniquement l'avis de professionnels sur une pratique peu répandue.

Ainsi, à travers mon enquête je souhaite collecter le retour d'expérience des ergothérapeutes qui ont intégré la co-occupation du couple à leurs interventions auprès de la personne ayant la maladie d'Alzheimer. Ce sont l'intérêt et les limites d'aborder la co-occupation du couple en ergothérapie qui m'intéressent, et plus particulièrement son influence sur les interactions entre les partenaires.

J'ai conduit des entretiens semi-directifs auprès de six ergothérapeutes sensibles à la co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint.

Concernant la prise de contact avec ces professionnels, je me suis tout d'abord adressée à un ergothérapeute ayant récemment rédigé un chapitre d'un ouvrage s'approchant de mon thème de mémoire. J'ai également sollicité des ergothérapeutes via une page professionnelle de réseau social. Puis, j'ai contacté par courriel trois ergothérapeutes sélectionnés par mes soins : un exerçant en réseau gérontologique rencontré au cours de ma formation, un exerçant en Equipe Spécialisée Alzheimer également rencontré au cours de

ma formation puis un ergothérapeute exerçant en libéral dont la spécialité est la maladie d'Alzheimer.

Lors de chacune de ces démarches, j'ai précisé mon souhait d'entrer en contact avec des ergothérapeutes intervenant au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et s'intéressant aux activités réalisées conjointement par la personne malade et son conjoint. Souhaitant mettre en exergue les répercussions de l'abord de la co-occupation du couple en ergothérapie sur les interactions entre les conjoints, il m'a paru judicieux de m'entretenir uniquement avec des ergothérapeutes qui y étaient sensibles afin d'obtenir des réponses illustrant ce qu'il se passe concrètement sur le terrain.

Chaque ergothérapeute a été informé en amont des modalités de l'entretien, à savoir de la durée approximative de l'échange, de son enregistrement et de l'anonymisation du contenu.

Aussi, avant de débiter la discussion, j'ai uniquement rappelé le thème de ma recherche afin d'une part, d'éviter d'orienter les réponses des interlocuteurs et/ou d'autre part, de favoriser une certaine spontanéité.

En raison de l'éloignement géographique, des entretiens réalisés par visioconférences ont été privilégiés. Lorsque cela était impossible, des entretiens téléphoniques ont alors été menés.

3. Guide d'entretien

Pour la réalisation des entretiens, j'ai élaboré un guide d'entretien structuré par thème (Annexe 1). Ce dernier m'a permis de cadrer la discussion, d'aborder tous les points initialement prévus et de recentrer les échanges lorsque nécessaire.

Les différents entretiens ont duré entre quinze et trente-cinq minutes. Ils étaient organisés de la sorte :

- **La description de la pratique professionnelle en ergothérapie**

S'agissant d'une pratique peu développée, j'ai tout d'abord cherché à identifier quels sont les ergothérapeutes qui s'intéressent à la co-occupation du couple, comment ils l'appliquent et dans quel cadre. Aussi, je me suis intéressée aux modèles conceptuels qui

guident leur pratique et à l'éventuel recours à un programme d'ergothérapie comme le programme COTID, afin de cerner les grands courants susceptibles de favoriser cette pratique.

- **La co-occupation du couple**

Avec ce thème, j'ai tenté de cerner les modalités de cette pratique. J'ai cherché à illustrer ce qu'il se passe réellement sur le terrain en obtenant des informations concrètes sur les objectifs de cette co-occupation et sur sa mise en place.

- **Les intérêts**

A travers ces questions, j'ai interrogé les ergothérapeutes sur les éventuels apports de la co-occupation du couple dans le suivi au domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer.

- **Les limites**

Puis, j'ai ensuite questionné les professionnels sur les limites de la co-occupation du couple dans le suivi au domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer.

- **L'influence sur les interactions**

Ensuite, j'ai cherché à décliner davantage les répercussions de la co-occupation du couple sur les interactions des partenaires. Puis, j'ai questionné plus particulièrement les ergothérapeutes sur la capacité du couple à communiquer lors de l'activité et sur une éventuelle modification du comportement de la personne malade lors de l'activité, sur les stratégies de coping mises en place par l'aidant.

- **Compléments d'information**

Pour clôturer l'échange, j'ai réservé un espace temps afin de laisser aux professionnels l'opportunité de préciser certains propos et/ou d'ajouter un élément qui leur importe dont nous n'aurions pas discuté.

4. Analyse des résultats

4.1. Les résultats

Dans l'optique d'assurer l'anonymat des ergothérapeutes ayant participé aux entretiens, j'ai délibérément choisi d'attribuer à chacun d'eux une lettre allant de A à F. A mon sens, ce système d'initiales me paraît conserver davantage l'aspect humain de cette enquête qualitative.

Chaque retranscription d'entretien a été envoyée à l'ergothérapeute concerné afin d'obtenir une validation du contenu. L'intégralité des ergothérapeutes a validé les retranscriptions.

Les retranscriptions des entretiens réalisés auprès de C et E figurent en annexes (Annexes 2 et 3).

- **Description de la pratique professionnelle en ergothérapie**
 - L'intervention au domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer

Les ergothérapeutes B, C, D et E travaillent à temps plein dans des ESA. A et F exercent quant à eux à temps partiels : A à la fois en ESA et en maisons de retraite et F en ESA et en libéral. L'intégralité des ergothérapeutes interrogés intervient au domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer dans le cadre de l'ESA et s'est référée à cette expérience pour répondre aux questions lors de l'entretien.

A travers les différents entretiens, les ergothérapeutes décrivent le fonctionnement d'une ESA de manière similaire. L'équipe intervient donc sur prescription médicale, à raison de 15 séances. L'ergothérapeute D précise participer au bilan d'entrée avec l'infirmière coordinatrice. Ce premier contact avec la personne malade et son aidant permet notamment de leur expliquer clairement le fonctionnement de la structure, les modalités d'intervention et ce qui va être mis en place.

Concernant plus spécifiquement les missions de l'ergothérapeute au sein de ces équipes, A, B, C et D mentionnent en premier lieu leur rôle d'évaluateur. En début de suivi, une batterie de bilans cognitifs et l'évaluation de l'habitat sont notamment menés. A partir de ces évaluations, les ergothérapeutes déterminent des objectifs et des moyens. Puis,

les séances sont souvent déléguées aux assistants de soins en gérontologie. Une collaboration et la coordination entre les professionnels est donc primordiale, comme le précisent A, C et D.

De manière globale, les ergothérapeutes E et F se réfèrent au cahier des charges des ESA pour cadrer leurs missions. Spontanément, tous deux évoquent la réadaptation cognitive et l'aménagement de l'environnement.

Parallèlement aux similitudes évoquées par les ergothérapeutes, l'organisation sur le terrain des différents ESA semble présenter des divergences. D intervient systématiquement à la 8^{ème} séance pour faire un « *bilan mi-prise en charge* ». A et B sont quant à eux susceptibles d'intervenir ponctuellement ou afin d'assurer le suivi lors de situations plus complexes. C'est par exemple le cas lorsque le patient présente des troubles du comportement.

Enfin, tous les ergothérapeutes interrogés réalisent un bilan final permettant d'évaluer une potentielle évolution du patient suite à l'intervention de l'ESA. A, C, E et F évoquent également le fait d'assurer un relais.

En complément des 15 séances conduites par l'ESA dans lequel exerce D, des « *rencontres famille-partenaires* » ont lieu aux alentours de la 8^{ème} séance. L'ergothérapeute est présent à ces rencontres. Ces dernières ont notamment pour but de favoriser les échanges et ainsi de mettre en place davantage de dispositifs en collaborant avec l'entourage.

Lors de ma recherche de prise de contact avec les ergothérapeutes, je n'avais pas mentionné de critères quant à leur mode d'exercice. Les conditions d'inclusion à mon enquête étaient d'intervenir au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de mettre en œuvre avec le couple des activités réalisées conjointement par les deux partenaires. Or, on remarque que l'intégralité des ergothérapeutes ayant répondu à mes entretiens exercent en ESA. En ce sens, ces professionnels semblent davantage sensibles à la co-occupation du couple.

Les modalités d'intervention et les missions décrites par les ergothérapeutes exerçant en ESA sont similaires. Cependant nous remarquons certaines divergences quant à l'organisation de ces équipes sur le terrain.

- L'intervention auprès de la personne ayant la Maladie d'Alzheimer et son conjoint

A et B expliquent qu'avec l'apparition de la maladie d'Alzheimer, la vie conjugale est souvent bouleversée. A précise que ce sont souvent les conjoints qui alertent et font appel à l'ESA. Ils sont souvent en grande souffrance. En se référant à son expérience, l'ergothérapeute B souligne quant à lui le fait que peu de couples « *sont en symbiose. Ils sont plutôt en discorde* ».

De manière générale, tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur la légitimité d'intervenir auprès des deux partenaires. Ils évoquent cependant des raisons différentes et complémentaires.

D'après F la prise en considération du conjoint par l'ergothérapeute est naturelle puisqu'il constitue un élément de l'environnement humain.

E cite, quant à lui, le cahier des charges de l'ESA. « *soutenir les aidants* » étant l'une des missions de l'ergothérapeute, il est donc essentiel d'intervenir auprès du couple lorsque le conjoint est l'aidant.

Qui plus est, A et E mettent en exergue le lien qui existe entre les deux protagonistes. Ils ajoutent que si l'aidant – ici le conjoint – ne va pas bien du point de vue psychologique et/ou physique, cela aura nécessairement un impact sur le quotidien de la personne malade.

B et C mettent en évidence l'importance de rendre compte des capacités de la personne ayant la maladie d'Alzheimer, et ce notamment au conjoint qui intervient quotidiennement.

A, B et F évoquent leur intervention auprès du couple en mettant en avant le besoin qu'éprouvent les conjoints d'être aidés, accompagnés et conseillés pour les actes de la vie quotidienne.

Pour C, D et F le conjoint est une personne qui va permettre la mise en place en place de divers dispositifs. C insiste ainsi sur la nécessité que les moyens de compensation développés conviennent aux deux protagonistes pour être utilisés au quotidien.

L'évolution de la maladie d'Alzheimer touche et perturbe la vie conjugale au domicile. Dans ce contexte particulier, l'ergothérapeute est amené à rencontrer l'entourage du patient, et donc le conjoint lorsque ce dernier se révèle être l'aidant principal. Compte tenu de la vision holistique de l'ergothérapeute, de ses missions en ESA mais aussi du rôle essentiel du conjoint dans le quotidien de la personne malade,

cela va au delà d'une simple rencontre. Il s'agit alors de prendre en compte et d'intégrer pleinement le conjoint à l'accompagnement, notamment afin d'améliorer la qualité de vie des deux protagonistes.

- Les grands courants susceptibles de favoriser l'intérêt pour la co-occupation

Les ergothérapeutes A, B, D, E, et F ne suivent pas de programme spécifique d'ergothérapie. E explicite être « *intuitive* ». C explique se baser sur le programme COTID qu'elle adapte à sa pratique en ESA.

Selon le programme COTID, C se réfère donc principalement au MOHO. Elle mentionne également le fait qu'il faille un modèle permettant « *autant intervenir auprès de l'aidant que de la personne ayant les troubles cognitifs* ».

D utilise principalement le modèle systémique. Selon elle ce modèle rend compte de la complexité de la situation. Il permet de prendre en considération certes le domicile mais aussi « *tout l'environnement autour* », qu'il soit matériel ou humain avec « *les nombreux partenaires* » pour le mettre en lien avec les activités de la personne malade. D évoque aussi la complémentarité des différents modèles et précise qu'il lui arrive également de se référer au modèle cognitivo-comportemental ou encore psychodynamique, selon les situations.

E mentionne le fait que les modèles conceptuels ont été intégrés à la formation initiale une fois ses études terminées. Elle utilise tout de même un modèle client-centré : le MCRO.

L'ESA dans lequel exerce F ayant récemment reçu une formation sur l'éducation thérapeutique, l'ergothérapeute se réfère dorénavant à ce modèle.

Spontanément, A et B répondent ne pas avoir conscience de se référer à un modèle conceptuel en particulier. Après réflexion, les deux ergothérapeutes verbalisent leur impression d'utiliser le MDH-PPH mais de manière « *indirecte* ».

D'après les entretiens réalisés, l'utilisation ou non d'un programme spécifique en ergothérapie n'apparaît pas favoriser l'intérêt de l'ergothérapeute pour la co-occupation du couple. En effet, seul un des ergothérapeutes interrogés se réfère au programme COTID sur le terrain. Les autres professionnels semblent quant à eux évoquer leur expérience.

Nous remarquons également que les ergothérapeutes interrogés basent leur pratique sur des modèles conceptuels différents. L'utilisation d'un modèle plutôt qu'un autre dépend de l'ergothérapeute, de sa vision de la profession, du contexte ainsi que du patient concerné. Il ressort des entretiens qu'aucun modèle en particulier ne semble favoriser l'émergence de la pratique de la co-occupation sur le terrain.

- **Co-occupation du couple**
 - Le positionnement de l'ergothérapeute

L'intégralité des professionnels interrogés s'accorde à dire que l'ergothérapeute se doit de cerner les activités importantes pour la personne malade, et ce même lorsque ces dernières se font en compagnie du conjoint. Il semble intéressant de déterminer les activités que réalise la personne malade seule, l'aidant seul et le couple ensemble. Il s'agit alors de se représenter l'organisation du couple au quotidien selon A.

E spécifie, quant à lui, se positionner en tant qu' « *intermédiaire de communication* » lorsqu'il s'intéresse à la co-occupation du couple.

L'intérêt des professionnels interrogés pour la co-occupation du couple réside dans leur identité professionnelle. En effet, un des objectifs de l'ergothérapie est entre autre de maintenir les activités de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour cela, il est nécessaire de tenir compte des occupations de la personne et de son environnement. L'ergothérapeute s'intéresse aux rôles sociaux et aux activités importantes quant aux soins personnels, aux loisirs ou encore à la productivité. C'est donc dans ce cadre particulier que les ergothérapeutes sont attachés à la co-occupation du couple. Le professionnel se positionne alors en médiateur, entre les besoins de la personne malade et les exigences du quotidien en couple.

- Les objectifs

D'après A, C, D et E rendre possible la poursuite d'activités réalisées par le couple constitue un objectif à part entière. A accorde un intérêt tout particulier au plaisir que peuvent éprouver les partenaires lors des activités communes. De plus, C précise qu'avec

l'évolution de la maladie, l'aidant sera nécessairement amené à intervenir dans les activités que la personne malade réalisait jusque là seule. Il est alors question de montrer au conjoint comment faire, de sorte à ce qu'il se fatigue moins comme le mentionne D.

B, C et E évoquent comme objectif le fait de permettre de meilleures interactions. En effet, les mises en situation avec les deux partenaires permettent, selon eux, d'observer la « *communication verbale et non verbale de l'aidant, comment la personne atteinte de troubles cognitifs réagit, etc* » puis de montrer à l'aidant comment il pourrait interagir autrement, afin de rendre les moments partagés plus conviviaux.

Avec l'évolution des troubles cognitifs, le conjoint est progressivement amené à intervenir dans des activités de son proche malade. Il devra s'adapter selon l'évolution de la maladie. L'objectif de l'abord de la co-occupation pour l'ergothérapeute va alors être de permettre la poursuite d'activités communes au couple et/ou de développer le savoir-faire du conjoint. Pour cela, il va lui apprendre comment agir avec son partenaire, qu'il s'agisse de la réalisation de l'activité en soi ou de la manière d'interagir avec lui. L'enjeu est de stabiliser le quotidien pour le bien des deux protagonistes afin que la maladie entache le moins possible cette vie conjointe.

- La mise en œuvre

Les ergothérapeutes interrogés réalisent des bilans et conduisent un entretien en début de suivi qui leur permet de cerner l'organisation du couple au quotidien, les activités individuelles des deux partenaires mais aussi les activités communes. C, qui se réfère au programme COTID, utilise des outils spécifiques : l'OPHI-II lors de l'entretien avec la personne malade et l'entretien ethnographique avec le conjoint non atteint. Pour compléter leurs évaluations, C et D mettent les partenaires de couple en activité et les observent. Suite à ces diverses évaluations, C reformule ce qu'il a compris de la situation et des objectifs sont alors déterminés avec le couple. Les autres ergothérapeutes interrogés déterminent des objectifs et proposent des moyens : ces derniers peuvent alors concerner la co-occupation du couple.

Dans un second temps, les ergothérapeutes interrogés proposent des mises en situation avec les deux partenaires du couple. Les ergothérapeutes ou les ASG interviennent pour

réajuster si besoin, qu'il s'agisse de la réalisation de l'activité en soi, de la communication ou du comportement selon D. C et E font un point avec le conjoint suite à l'activité partagée ayant pour but de faire émerger des solutions.

F précise que ces mises en situation ne sont pas systématiques, mais lorsque le conjoint le demande ou lorsque les professionnels pensent qu'il « *aurait envie mais qu'il n'ose pas le demander* » et lorsqu'ils sentent qu'il serait particulièrement intéressant de travailler avec lui. L'ergothérapeute B n'intègre pas de suite le conjoint à la mise en situation. En effet, il fait une réhabilitation de l'activité en question avec la personne malade, puis si cela fonctionne, il invite progressivement le conjoint à prendre part aux séances.

Spontanément, les activités évoquées par les ergothérapeutes afin d'illustrer l'abord de la co-occupation avec le couple sont majoritairement la cuisine et les jeux de société.

Les mises en situation cuisine proposées par les ergothérapeutes A, C, D et E concernent des activités de couple antérieures à la maladie. L'ergothérapeute E explique que lorsque les compensations envisagées pour cette activité ne fonctionnent pas, il se tourne alors vers une activité nouvelle. A titre d'exemple, pour un époux qui n'a pas réussi à cuisiner avec sa femme, l'alternative proposée fut alors d'inviter celle-ci au restaurant.

A contrario, des activités abordées par les ergothérapeutes A, B et F sont nouvelles pour le couple. C'est par exemple le cas des jeux de société. Aussi, avec l'évolution de la maladie certains conjoints interviennent dans des activités que la personne malade réalisait jusque là seule, comme la toilette selon l'ergothérapeute B ou encore l'apprentissage de nouveaux outils, d'aides-techniques selon F. Il s'agit là d'apprendre au conjoint comment guider avec justesse son proche malade.

Spontanément, certains ergothérapeutes évoquent la pérennité de l'action. D explique contacter les couple trois mois après la fin de l'intervention de l'ESA dans l'optique d'obtenir des nouvelles et de savoir si les préconisations ont été suivies. Elle explique alors avoir remarqué un maintien voire une augmentation des activités et de la co-occupation du couple. Les ergothérapeutes A et B rejoignent cette idée. B illustre ainsi son propos en évoquant un couple ayant continué de cuisiner ensemble. A s'appuie quant à lui sur un couple ayant poursuivi les activités de jeux de société ensemble, tous les après-midi. F verbalise également avoir eu des retours de conjoints ayant acheté les jeux utilisés lors des séances. Ces couples ont continué de partager ces activités ensemble et rapportent que cela se déroule dans de bonnes conditions. L'ergothérapeute nuance cependant son propos en ajoutant que cela dépend évidemment des couples. Cette idée est partagée par E.

Globalement, les ergothérapeutes abordent la co-occupation du couple de manière similaire. En effet à travers des bilans, des entretiens et des mises en situation écologiques avec les deux partenaires, les ergothérapeutes collectent des informations sur les capacités/incapacités de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer mais aussi sur le déroulement des activités et sur le contexte environnemental qui influence la capacité de la personne malade à agir. Puis, l'ergothérapeute et le couple font émerger des solutions qui peuvent concerner la guidance que doit apporter l'aidant, l'apprentissage d'aides-techniques, etc.

Au vu des constats relatés par un des ergothérapeutes, on comprend que le volontariat du conjoint non-atteint est essentiel pour aborder la co-occupation avec le couple.

Lorsque les activités de co-occupation sont liées à la productivité, comme la cuisine, les ergothérapeutes ont tendance à respecter les habitudes de vie antérieures du couple. C'est-à-dire qu'ils vont proposer au couple cette activité si la personne malade était celle qui cuisinait majoritairement dans le couple. Ils vont par exemple travailler avec le conjoint sur la guidance à apporter pour permettre la poursuite de l'activité. A contrario, les ergothérapeutes peuvent tenter de mettre en place des activités nouvelles pour le couple, par exemple lorsqu'il s'agit d'activités de loisirs comme les jeux de société pour jouer sur le plaisir des deux partenaires.

Pour finir, il semble complexe d'observer une éventuelle tendance quant à la poursuite des activités abordées avec le couple en ergothérapie, une fois l'intervention de l'ESA terminée. En effet, bien que les retours formulés par les ergothérapeutes paraissent davantage rapporter une pérennité de la co-occupation, ces derniers sont nuancés. Une étude conduite sur un échantillon plus important semble intéressante pour conforter la réponse.

- **Intérêts**

Pour les ergothérapeutes, le fait d'aborder la co-occupation du couple en ergothérapie présente divers intérêts, et ce à plusieurs degrés. Globalement, cela favorise une meilleure acceptation de l'accompagnement pour A. Toujours d'après l'ergothérapeute, la personne malade « *se dit moins ils ne viennent que pour moi mais plutôt ils viennent pour nous* ». Pour F, les mises en situation avec les deux partenaires permettent aussi au conjoint non malade de trouver sa place, d'être « *inclus dans la relation, dans l'accompagnement* ».

Aussi, le fait d'aborder la co-occupation du couple en ergothérapie valorise les deux protagonistes lorsque l'activité est « *bien choisie* » mais fait aussi émerger « *une nouvelle dynamique de couple aidant/aidé* » comme le mentionne B et une « *meilleure harmonie au sein du couple* » selon F.

Pour le conjoint non atteint, les apports de la co-occupation du couple abordée en ergothérapie résident dans la possibilité qu'elle lui offre de partager avec son conjoint malade une activité plaisante, sans être cantonné au rôle d'aidant puisque c'est l'ergothérapeute qui guide la séance d'après E et F. E développe ainsi le fait que l'activité puisse être un moyen pour l'aidant d'avoir « *une conversation tout à fait normale, une activité tout à fait normale* ». F précise que l'activité peut aussi être un prétexte pour l'aidant pouvant ainsi échanger de manière informelle avec les professionnels, que c'est parfois « *plus facile pour eux autour d'un jeu* ».

Par ailleurs, les mises en situation avec le couple permettent aussi de montrer au conjoint non atteint les capacités de la personne malade pour D, E et F. F insiste aussi sur le fait que cela met en relief les difficultés que peut éprouver la personne atteinte de troubles cognitifs, montrant alors à l'aidant les situations pour lesquelles il semble judicieux d'intervenir.

Qui plus est, lors de ces séances avec les deux partenaires, l'aidant peut acquérir des compétences d'accompagnement qu'il sera en mesure de transposer d'après C, E et F.

Pour la personne malade, les apports de la co-occupation lors de séances d'accompagnement et de réhabilitation résident notamment dans une diminution de l'apathie chez la personne malade selon A et B.

Elle permet aussi à la personne malade d'être, par la suite, stimulée de manière adaptée au quotidien d'après l'ergothérapeute A.

La co-occupation du couple en ergothérapie est source de nombreux apports comme nous l'avons vu précédemment. Les intérêts de cette pratique concernent tant le couple comme entité que la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou son conjoint. Nous comprenons donc qu'afin d'optimiser les apports de cette pratique, l'ergothérapeute proposant une activité se doit de choisir celle étant la plus judicieuse possible pour le couple, selon les besoins mais aussi les potentialités individuelles des deux partenaires.

- **Limites**

Pour les ergothérapeutes interrogés, la majorité des limites de l'abord de la co-occupation du couple en ergothérapie concerne le conjoint non atteint.

Pour A, B et C la première limite relève de l'acceptation de la situation par l'aidant, notamment lorsqu'il se situe dans une phase de déni.

A et C ajoutent également que la méconnaissance ainsi que l'incompréhension de la maladie et des troubles par le conjoint peut constituer un réel frein.

Aussi d'après E et F, le comportement de l'aidant pendant l'activité a son importance : si ce dernier est dévalorisant à l'égard de la personne malade, les ergothérapeutes doivent alors faire face à l'effet inverse de celui initialement escompté. Les ergothérapeutes sont alors obligés d'ajuster la séance. Lorsque F est confronté à une telle situation, il propose une nouvelle activité au couple ou suggère au conjoint d'arrêter l'activité. E cesse aussi l'activité puis échange avec l'aidant lors de la séance suivante sur le comportement qu'il a adopté. Lorsque la situation lui semble sans échappatoire, l'ergothérapeute préfère alors orienter le couple vers des formules de répit avec séparation.

D rejoint cette solution en expliquant que pour certains couples, aborder la co-occupation n'apparaît pas pertinent. En effet toujours d'après l'ergothérapeute, le conjoint est sous « *tension* » et « *se fatigue* » au contact permanent de son proche malade. Il a davantage besoin de temps de répit avec séparation.

B, C et F mentionnent une autre limite s'appliquant au conjoint aidant. Cette dernière concerne son état de santé. C fait référence au manque de sommeil de l'aidant et à son état de fatigue. L'ergothérapeute F illustre quant à lui son propos en prenant l'exemple d'une séance avec le couple, où le conjoint non atteint a présenté davantage de difficultés à réaliser l'activité que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

C soulève une dernière limite : la difficulté de demander à une personne âgée de s'adapter.

Les ergothérapeutes A et B soulèvent une limite relevant de la personne malade. Il s'agit du stade de la pathologie. Plus ce dernier est avancé, plus la réalisation de l'activité se révélera complexe. Cette réalité pourra alors être difficile à gérer émotionnellement pour le conjoint, et ainsi créer davantage de conflits, etc. Par ailleurs, E rappelle que l'accompagnement du patient doit rester la priorité. Il ne faut donc pas outrepasser le rôle de l'ergothérapeute.

L'ultime limite évoquée par les ergothérapeutes A, B et C concerne l'histoire préalable du couple et les rapports qu'entretiennent dorénavant les partenaires. C précise que ces informations ne sont pas simples à recueillir.

Si un grand nombre de limites mentionnées préalablement concerne le conjoint non atteint, d'autres s'appliquent également à la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou encore au couple. On remarque que selon le degré, ces différentes limites pourront compliquer l'abord de la co-occupation jusqu'à la rendre non pertinente. Il est donc nécessaire que l'ergothérapeute recueille les différentes données précédemment énoncées afin de pouvoir jauger de l'intérêt ou non d'aborder la co-occupation avec le couple concerné lors des séances.

- **Influence sur les interactions**

- De manière générale

Pour A, B, C, D et E lorsque le couple réalise une activité commune, les conjoints interagissent nécessairement. Ces « *moments d'échange* » selon l'expression de B favorisent la communication d'après D et E.

Comme le souligne A, B et C la réussite ou non de l'activité par la personne malade peut influencer les interactions des deux partenaires du couple. Ainsi, les capacités et incapacités de la personne malade exprimées lors de l'activité sont susceptibles de modifier le regard que porte le conjoint sur son proche malade. Les ergothérapeutes B et C font ainsi le lien avec la place de chacun dans les activités.

Pour finir, A, E et F appuient le fait que les interactions en jeu lors des mises en situation ne sont pas « *habituelles* ». En effet, la présence de l'ergothérapeute « *permet de mettre d'autres choses en jeu que ce qu'il se passe dans le quotidien* » comme le verbalise F. Toujours d'après l'ergothérapeute, il s'agit aussi de favoriser une complicité, un « *espace de jeu* » que le couple n'a pas forcément conservé avec l'apparition de la maladie.

Spontanément, les ergothérapeutes s'accordent à dire que la co-occupation induit des interactions, notamment de communication. Qui plus est, la co-occupation du couple apparaît être une interaction en soi, puisque ce que réalise l'un des conjoints influence nécessairement la réponse de l'autre. Elle peut tout de même avoir des

répercussions à long terme, par exemple en modifiant le regard que portent l'un sur l'autre les deux partenaires de couple.

Cependant ces mises en situations, bien qu'écologiques, sont forcément marquées par la présence d'un tiers. Elles n'apparaissent donc pas refléter totalement la réalité des interactions du couple dans le quotidien.

- La communication

Lors de la mise en situation avec les deux conjoints, C et F énoncent qu'il faut porter attention à la communication au sein du couple, qu'elle soit verbale ou non verbale. Ainsi à titre d'exemples, C remarque si le conjoint non atteint a recours à des méthodes comme la validation, s'il formule des phrases courtes ou encore comment il se positionne par rapport à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Concernant la communication verbale, A, D et E se rejoignent vers l'idée que l'activité est en soi une source de communication verbale. En effet, elle crée un « *centre d'intérêt commun et un sujet de conversation commun* » selon les propos de A. Les ergothérapeutes A et D se basent sur les retours formulés par les conjoints pour expliquer que les partenaires échangent entre eux lors de l'activité, mais aussi en aval. D précise également que les conjoints en discutent non seulement entre eux, mais aussi avec les thérapeutes d'une semaine sur l'autre, avec leur famille, etc. L'ergothérapeute B remarque lui, que les conjoints aidants gardent pour eux certaines de leurs remarques, ou les formulent différemment au fur et à mesure des séances.

Du point de vue de la communication non verbale, E précise que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est davantage sensible au langage non verbal. B et D déclarent, quant à eux, avoir observé davantage de « *regards complices* » entre les deux partenaires.

Les ergothérapeutes B, E et F évoquent le long terme. F précise ainsi qu'il est difficile d'évaluer la communication du couple en dehors des mises en situation. Ce qui est fait dans l'immédiat, en présence des professionnels, « *ne change pas forcément leur mode de communication [...] dans le quotidien* ». L'ergothérapeute E spécifie que les répercussions sur les interactions du couple au quotidien dépendent notamment de la motivation de l'aidant, de son « *envie d'améliorer la situation* ». Les ergothérapeutes E et C reprennent avec le conjoint ce qui a fonctionné ou pas, l'amènent à trouver des solutions, qui lui reviennent ensuite de « *prendre ou non* » selon E. En se basant sur les retours qu'il a pu

obtenir, B explique que généralement, une meilleure communication se met en place entre les deux partenaires suite à l'intervention de l'ESA.

Lors des mises en situation avec le couple, l'ergothérapeute se doit d'écouter et/ou d'observer un certain nombre d'éléments concernant la communication, et ce tant sur le versant verbal que non verbal. La co-occupation abordée en ergothérapie apparaît alors être un vecteur de communication majeur pour le couple dans l'immédiat. De plus, cette communication ne s'arrête pas aux deux partenaires : elle peut s'élargir à moyen terme à leur environnement humain incluant leur entourage, les thérapeutes, etc.

En dehors des mises en situation, il apparaît complexe d'évaluer la communication du couple. Les répercussions dans le quotidien dépendent notamment des stratégies de coping du conjoint aidant. Un des ergothérapeutes interrogés avance que globalement, une meilleure communication entre les deux protagonistes s'installe suite à l'intervention de l'ESA.

- Les ajustements et l'expression des comportements

Les mises en situation avec les deux conjoints permettent d'observer les ajustements des comportements de chacun. C explique alors observer les réactions de la personne ayant la maladie d'Alzheimer mais aussi les « *stratégies de coping* » de son conjoint. A, B, et D, quant à eux, remarquent que le conjoint apprend progressivement à se mettre « *en retrait* » lors des séances et à moins faire en lieu et place de son partenaire atteint de la maladie d'Alzheimer. Concernant le comportement de la personne malade, l'ergothérapeute A remarque peu de modification dans le comportement de celle-ci mise à part une réduction de l'apathie. Si B évoque aussi cet élément, il ajoute noter une augmentation des prises d'initiative en lien avec une diminution de la peur de l'échec ainsi qu'une augmentation de l'autonomie de manière générale. Pour E, ces mises en situation sont l'occasion d'observer le contexte dans lequel les troubles du comportement apparaissent chez la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

L'ergothérapeute F évoque une nouvelle fois la difficulté que représente l'évaluation des ajustements des comportements. Il spécifie que pour pouvoir observer une quelconque retombée, il faut suivre le couple « *suffisamment longtemps* ». Qui plus est, ces observations sont faites en présence de professionnels, il est donc complexe de savoir

comment les comportements de chacun s'expriment réellement au quotidien. Toujours selon l'ergothérapeute, les moyens les plus objectivables dont l'ergothérapeute dispose sont les retours que peut formuler le conjoint.

Concernant les ajustements du comportement des conjoints, il apparaît bénéfique d'aborder la co-occupation avec le couple lors des séances d'ergothérapie. En effet, cela s'avère positif dans l'immédiat, que ce soit pour la personne malade chez qui les ergothérapeutes remarquent par exemple une diminution des troubles du comportements comme l'apathie ou pour son conjoint aidant qui apprend à être dans le laisser faire.

En ce qui concerne les répercussions sur le quotidien, ces dernières sont également difficilement quantifiables pour les ergothérapeutes.

- **Compléments d'information**

Au cours de cette dernière partie de l'entretien, des ergothérapeutes reviennent sur certains propos afin de les préciser. En effet, C complète les limites de la co-occupation lorsque F évoque les intérêts, puis D développe son recours au modèle systémique.

B aborde la spécificité de l'intervention à domicile. En évoquant les tests neuropsychologiques que les centres mémoires lui envoient, il explique que les capacités du patient ne sont pas les mêmes en activité en milieu écologique que « *lorsqu'ils sont en cabinet* ».

Les ergothérapeutes C et F s'accordent à dire qu'il est bénéfique pour l'ergothérapeute de « *travailler avec l'aidant* » selon les propos de C. On comprend donc l'importance de collaborer avec l'entourage de la personne malade, et ce qu'il s'agisse du conjoint ou d'un autre proche.

4.2. La mise en lien entre les résultats de l'enquête et l'hypothèse

Pour rappel, l'hypothèse énoncée initialement était la suivante :

La co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint mise en œuvre en ergothérapie favorise la communication et les ajustements des comportements de chacun.

D'après les résultats de mon enquête, cette dernière est partiellement validée. En effet, le cadre temporel de cette hypothèse est à préciser et son caractère universel à nuancer.

Trois ergothérapeutes s'accordent à dire que la présence d'une tierce personne lors des mises en situation avec les deux partenaires modifie les interactions du couple. Par exemple, un des ergothérapeutes précise que la présence d'un professionnel « *permet de mettre d'autres choses en jeu que ce qu'il se passe dans le quotidien* » ou encore de favoriser la complicité.

Ce dernier élément semble être objectivable à travers l'observation de la communication non verbale, comme l'évoque deux autres ergothérapeutes. En effet, ils expliquent observer davantage de « *regards complices* ». Si la communication non verbale tend ainsi à être favorisée lors des mises en situations, il semble en être de même pour la communication verbale. En effet, l'intégralité des ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que la co-occupation du couple personne ayant la maladie d'Alzheimer/conjoint au cours des séances est source de communication verbale. D'après deux ergothérapeutes, cette communication verbale a lieu pendant l'activité mais aussi après et elle s'étend à l'entourage du couple. Aussi, un des ergothérapeutes explique que les conjoints non atteints inhibent et/ou formulent de manière plus délicate certaines de leurs remarques à l'égard de la personne malade.

Au vu des résultats obtenus, la co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint mise en œuvre en ergothérapie apparaît favoriser la communication et les ajustements des comportements de chacun lors des mises en situation. Cependant ses réelles répercussions sur la vie quotidienne du couple restent méconnues et à affiner. En effet, il est complexe pour les ergothérapeutes d'évaluer la communication et les ajustements des comportements en dehors des mises en situation. Une étude conduite sur la durée, auprès d'un échantillon plus étayé composé d'ergothérapeutes mais aussi de conjoints, semble nécessaire pour affiner les résultats.

Par ailleurs, les six ergothérapeutes mentionnent diverses limites concernant majoritairement le conjoint non atteint mais aussi la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou encore le couple comme entité. Ces limites peuvent par exemple relever de l'acceptation de la situation par l'aidant, du stade de la pathologie de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou encore des rapports qu'entretient le couple. Ainsi, l'abord de la co-occupation avec le couple pourra être judicieuse pour un couple quant elle sera non pertinente pour l'autre. Il semble essentiel que l'ergothérapeute, par son expertise, jauge de l'intérêt ou non d'aborder la co-occupation avec un couple dit lors des séances.

Lors des entretiens, un ergothérapeute déclare spontanément que la co-occupation du couple abordée lors des mises en situation en ergothérapie permet une meilleure acceptation de l'accompagnement par les deux protagonistes. Un autre ergothérapeute rejoint cette idée et précise certains éléments s'adressant au conjoint non atteint. Toujours d'après ce professionnel, cette pratique permettrait au conjoint d'être « *inclus dans le relation, dans l'accompagnement* ». Elle lui offrirait aussi une possibilité d'échanger de manière plus informelle. Ces informations recueillies posent la question des interactions mises en œuvre entre le conjoint non atteint et le thérapeute lors de la co-occupation du couple personne ayant la maladie d'Alzheimer/conjoint et de leurs répercussions dans l'accompagnement, en ergothérapie. Ce questionnement offre de nouvelles perspectives et pourrait ainsi faire l'objet d'une prochaine recherche complémentaire.

5. Discussion

5.1. La mise en lien entre les résultats de l'enquête et le cadre théorique

A propos de la maladie d'Alzheimer, les ergothérapeutes interrogés dans le cadre de ma recherche ont principalement avancé le caractère évolutif de cette pathologie. Ils mentionnent également la présence de troubles cognitifs caractéristiques sans toutefois les développer. Ces deux éléments renvoient à la définition proposée en 2016 par l'OMS et indiquée dans le cadre théorique. Trois ergothérapeutes évoquent, comme dans le DSM-IV selon les recommandations de l'HAS en 2011, les troubles du comportement. Ils spécifient qu'il peut par exemple s'agir d'apathie.

Concernant l'ergothérapie au domicile des personnes ayant la maladie d'Alzheimer, l'intégralité des ergothérapeutes interrogés s'est référée à son exercice en ESA afin de répondre aux questions de l'entretien. Ils décrivent tous des modalités d'intervention conformes au cahier des charges des ESA. Cependant, il existe certaines différences quant à l'organisation de ces équipes sur le terrain.

D'après les résultats obtenus, les professionnels interviennent auprès du couple pour diverses raisons. Tout d'abord, dans le cadre de leur exercice en ESA et comme précisé dans le document d'information pour les professionnels de santé de l'HAS (2010), les ergothérapeutes se doivent de réaliser certains actes comme l'« *information de soutien et éducation des aidants* » mais aussi le « *développement des performances de l'entourage dans l'accompagnement du patient* ». Par ailleurs, la vision holistique propre à la profession d'ergothérapeute les amène à prendre en considération le conjoint. Si pour quatre des ergothérapeutes leur intervention est guidée de manière consciente par un modèle conceptuel, ce n'est pas cependant le cas pour deux d'entre eux. Aussi, un des ergothérapeutes rejoint Morel-Bracq (2009) sur l'idée que l'utilisation simultanée de plusieurs modèles est possible. Puis, contrairement à ce qui est développé dans le cadre théorique, les ergothérapeutes utilisent au domicile des modèles divers et variés, sans privilégier le MOHO ou l'approche systémique. Pour finir, le rôle déterminant du conjoint dans l'accompagnement au quotidien de la personne malade conduit l'ergothérapeute à intervenir à la fois auprès de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint.

Concernant plus précisément le rôle du conjoint dans l'accompagnement, trois ergothérapeutes précisent que c'est lui, lorsqu'il est l'« *aidant familial* » (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007), qui permet de mettre en place divers dispositifs utilisés au quotidien. Cet élément renvoie tout d'abord au fait que son implication dans le suivi est déterminante pour la réussite des interventions, comme le développe Graff et al. en 2013. Il fait également écho à notre formation initiale au sein de l'IFE, pendant laquelle un des intervenants a insisté sur le fait que nous devons nécessairement inclure l'entourage lorsque nous accompagnons un patient ayant la maladie d'Alzheimer. La co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint en ergothérapie s'inscrit donc dans cette démarche.

Comme indiqué dans le cadre théorique, deux ergothérapeutes s'accordent à dire que la vie conjugale est souvent bouleversée. Un des professionnels précise que les conjoints sont souvent en grande souffrance. Cet élément peut être mis en lien avec la notion de

« *fardeau* » (Andrieu et Bocquet, 1999). Cependant, aucun des ergothérapeutes n'aborde la notion du vécu positif de l'aidant, pourtant développé dans les écrits scientifiques.

Les données théoriques comportent peu d'écrits spécifiques sur la co-occupation du couple en ergothérapie. Les différents éléments de réponses seront donc mis en relation avec les textes plus généraux mentionnés dans le cadre théorique.

Quatre ergothérapeutes interrogés expliquent aborder la co-occupation du couple dans l'objectif de permettre la poursuite d'activités, objectif essentiel en ergothérapie selon l'ANFE. Ils déclarent aussi vouloir développer le savoir faire de l'aidant. Cette notion rejoint une nouvelle fois les missions de l'ergothérapeute exerçant en ESA précisées dans le document d'information pour les professionnels de santé de l'HAS (2011) et plus particulièrement le « *développement des performances de l'entourage dans l'accompagnement du patient* ». C'est donc l'activité mais aussi l'environnement social, comme le précise Graff et al. (2013) qui doivent être adaptés. Puis, trois ergothérapeutes précisent vouloir améliorer les capacités d'interaction du couple.

Pour atteindre des différents objectifs, les ergothérapeutes mettent en œuvre la co-occupation avec le couple de manière similaire. Pourtant, seul un des six ergothérapeutes se réfère au programme COTID développé par Graff et al. en 2013. Il est donc le seul à utiliser des outils spécifiques : l'OPHI-II et l'entretien ethnographique. Les autres professionnels réalisent aussi des bilans, des entretiens puis des mises en situation avec les deux conjoints. En complément des évaluations, deux ergothérapeutes mettent les partenaires en activité et les observent, comme le recommande le programme COTID. Une fois les diverses informations recueillies, des objectifs puis des moyens sont déterminés.

Au vu des résultats, les activités de co-occupation du couple abordées en ergothérapie sur le terrain sont majoritairement la cuisine et les jeux de société. Les mises en situation cuisine avec le couple concernent des activités du couple antérieures à la maladie. Aussi, les résultats de l'enquête font écho aux propos de Hobson (2011) lors de sa conférence : de nouvelles activités de loisirs sont mises en place et les conjoints interviennent dans la réalisation des soins personnels de la personne malade par nécessité, notamment en raison de l'évolution de la pathologie.

Ainsi, les activités abordées sur le terrain sont réalisées exclusivement au sein du domicile. Pourtant, comme mentionné dans le cadre théorique, l'ergothérapeute Trouvé (2016) précise que l'« *évaluation de la co-occupation du couple aidant/aidé permet de faciliter la mise en place d'interventions adaptées aux différentes situations vécues à*

domicile et en dehors pour prendre en considération la relation occupationnelle dans le quotidien » (p.277). Il apparaît ainsi légitime de s'interroger sur les raisons qui font que la co-occupation du couple reste tournée vers le domicile : Les activités sont-elles prioritaires et importantes pour le couple ? Ce choix d'activité est-il orienté selon les capacités/incapacités de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ? Est-il en lien avec les représentations du grand public sur la maladie (INPES, 2009) ?

Parallèlement, les ergothérapeutes interrogés mettent en avant d'autres apports que celui mentionné par Trouvé (2016). Ces intérêts concernent tant le couple comme entité que la personne ayant la maladie d'Alzheimer et son conjoint. Ils développent également des limites, s'appliquant de manière plus globale à l'inclusion du conjoint dans l'accompagnement. Il peut par exemple s'agir de l'état de santé du conjoint, déjà développé au cours d'une étude menée par la Fondation Médéric Alzheimer (2006) ou encore de l'acceptation de la situation par l'aidant, largement détaillée par Dujinstee ou encore Graff et al. (2013) à travers la notion des « *stratégies de coping* ». De ce fait, selon les couples, il est parfois préférable d'offrir à certains des temps de répit avec séparation et/ou de les orienter vers des « *structures de répit* ».

Par rapport à l'influence de la co-occupation du couple sur les interactions des partenaires, cinq ergothérapeutes déclarent spontanément que lors d'activités communes, les conjoints interagissent nécessairement. Ces résultats vont dans le sens des écrits de Graff et al. en 2013 qui stipulent que les capacités interactionnelles du couple sont mises en œuvre lors des activités réalisées par le couple aidant/aidé.

Au cours des mises en situations, les ergothérapeutes interrogés portent leur attention sur la communication verbale et non verbale. Un des ergothérapeutes précise que la personne ayant la maladie d'Alzheimer est plus réceptive aux informations non verbales reçues (Ammar et al., 2015). Aussi, un autre professionnel indique observer si le conjoint a recours à l'une des méthodes de communication particulière comme la « *validation* », développée par Naomi Feil. Suite à la mise en situation, deux ergothérapeutes font un point avec le conjoint afin de faire émerger des solutions. Ils peuvent alors, à titre d'exemple, formuler des conseils afin de favoriser la communication. Ces conseils ont notamment été listés par Trouvé (2011).

Concernant les interactions comportementales, un des ergothérapeutes observe les « *stratégies de coping* » de l'aidant et un autre le contexte dans lequel les troubles psychocomportementaux de la personne malade apparaissent. D'après Do et Frémont (2001), le

comportement de la personne ayant la maladie d'Alzheimer peut être influencé par son milieu. Les résultats de mon enquête apportent aussi de nouveaux éléments. A titre d'exemples, trois ergothérapeutes spécifient que le conjoint apprend à être dans le laisser faire et deux ergothérapeutes remarquent une diminution de l'apathie chez la personne ayant la maladie d'Alzheimer.

Pour finir, plusieurs ergothérapeutes ont utilisé le terme d'« *aidant* » plutôt que celui de « *conjoint* » au cours des entretiens. Ce constat m'amène à me questionner sur l'intérêt d'élargir la co-occupation du couple personne ayant la maladie d'Alzheimer/conjoint au couple aidant/aidé de manière plus générale. Chaque situation est singulière et l'aidant n'est pas nécessairement le conjoint. En effet, selon l'étude PIXEL de Thomas et al. (2002), les enfants représentent 48% des aidants, les conjoints 43% et les 9% restants sont considérés comme « *autre* ».

Aussi, la perspective d'ouvrir la co-occupation du couple aux aidants professionnels se dessine. L'expérimentation des nouvelles modalités des SPASSAD, qui assurent les missions des SSIAD et des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile [SAAD], ainsi que le renforcement de l'accompagnement au domicile sont induits par la loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) du 28 décembre 2015. Dans ce cadre et en s'inspirant de la collaboration entre l'ergothérapeute et l'ASG en ESA, est-il possible d'envisager une collaboration entre les ergothérapeutes et les professionnels de l'aide à domicile, comme les auxiliaires de vie sociale, les aides médico-psychologiques ou encore les assistants de vie aux familles, qui sont susceptibles d'intervenir quotidiennement au domicile ? En effet, si l'ergothérapeute impulse la co-occupation du couple puis assure un relais avec un professionnel de l'aide à domicile, des résultats pourraient éventuellement être observés sur l'accompagnement au quotidien de la personne malade. Les interactions entre la personne ayant la maladie d'Alzheimer et son aidant lors de mises en situation pourraient être renforcées, comme nous l'avons vu dans les résultats de cette enquête. De plus, l'autonomie de la personne au quotidien serait alors favorisée puisque si les aidants apprenaient à faire davantage avec la personne malade, ils feraient moins à sa place.

5.2. Les limites de la méthode

La méthode d'enquête que j'ai conduit présente différents biais qu'il apparaît nécessaire d'identifier à ce stade de la recherche.

Lors de l'analyse des résultats, je me suis aperçue que la première limite de la méthode employée concerne la conception de l'outil d'enquête. En effet, les questions de mon guide d'entretien n'abordent pas directement certaines composantes de la thématique comme les caractéristiques de la personne ayant la maladie d'Alzheimer, l'intervention au domicile ou encore la vie conjugale. Ces éléments auraient pu permettre d'affiner les résultats de mon enquête. J'aurais pu éventuellement mettre en lien l'influence du stade de la pathologie sur les capacités interactionnelles de la personne malade.

En raison de l'éloignement géographique, des entretiens en face à face n'ont pas été réalisables. Des entretiens par visioconférence voire par téléphone ont alors été conduits. De ce fait, tous les entretiens n'ont pas été réalisés dans les mêmes conditions.

Au début de mon enquête, quelque soit le mode d'entretien, il m'a semblé difficile de conduire un entretien semi-directif. A mon sens, la souplesse des entretiens par visioconférence et par téléphone tend à rendre l'échange plus informel. Il existe alors un risque de dévier d'un entretien cadré vers une discussion. Avec le recul, j'ai le sentiment que mes reformulations lors de certains entretiens ont pu influencer les réponses des ergothérapeutes. A contrario, mon recours au guide d'entretien lors d'autres échanges a certainement été trop franc, entraînant alors des césures lors des entretiens. En d'autres termes, au début de mon enquête, il m'a semblé particulièrement difficile de trouver un point d'équilibre entre le fait de laisser un espace d'expression propice à l'échange tout en réorientant l'entretien vers mon sujet de recherche. Cependant, au fur et à mesure des entretiens, j'ai le sentiment d'avoir acquis une certaine expertise qui m'a permis d'être davantage en confiance et d'orienter plus aisément les échanges.

Concernant plus particulièrement les entretiens téléphoniques, ces derniers ne me permettent pas de prêter attention au langage non verbal de mes interlocuteurs, pourtant riche d'informations.

Une autre limite relève la part de la subjectivité de mon thème de recherche et des réponses des ergothérapeutes, puisque ces derniers s'appuient sur leur expérience et leurs observations mais pas sur des éléments quantifiables et objectivables. En tant qu'étudiante

s'initiant à la recherche, il m'a fallu être particulièrement vigilante afin de ne pas réaliser une analyse subjective des propos recueillis et ainsi de tomber dans l'interprétation.

Pour finir, la recherche est conduite auprès de six ergothérapeutes exerçant en ESA. A mon avis, cet échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble des ergothérapeutes intervenant au domicile, ni suffisant pour me permettre de généraliser les résultats obtenus lors de cette enquête. De plus certains éléments de réponses, concernant notamment les répercussions de l'abord de la co-occupation du couple en ergothérapie sur le quotidien, demandent encore à être affinées.

De ce fait, bien que ces entretiens m'aient permis de rendre compte d'une certaine tendance quant à la validité de mon hypothèse, il serait judicieux d'élargir la recherche en contactant davantage d'ergothérapeutes mais aussi des conjoints, afin d'avoir leurs retours sur la vie quotidienne.

IV. Conclusion

Au cours de ma formation au sein de l'IFE, j'ai été amenée à étudier la maladie d'Alzheimer puis à accompagner des patients souffrant de cette pathologie. Une situation clinique rencontrée lors d'un stage m'a interpellée et a fait émerger une thématique qui m'a grandement questionnée, à savoir la prise en considération du couple dans l'accompagnement en ergothérapie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

En tenant compte de la singularité des situations de couple, j'ai orienté mes réflexions vers les interactions qui s'opèrent entre les deux protagonistes.

Attachée au fait de ne pas outrepasser les missions de l'ergothérapeute, je me suis questionnée sur la possibilité d'utiliser l'activité afin de favoriser les capacités interactionnelles du couple.

Finalement, j'ai choisi de consacrer ma recherche aux conséquences, sur les interactions du couple, de la co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint, mise en œuvre en ergothérapie.

Les données théoriques montrent qu'avec l'apparition puis l'évolution de la maladie d'Alzheimer, une co-occupation nouvelle du couple s'instaure. Les activités doivent alors être réaménagées.

L'ergothérapeute s'intéresse à cette co-occupation du couple dans l'optique de mettre en œuvre un accompagnement adapté aux situations quotidiennes du couple. Dans le programme COTID, parmi les différentes évaluations réalisées, une mise en situation avec les deux partenaires a lieu. L'ergothérapeute observe entre autre les capacités interactionnelles du couple. Puis, les trois protagonistes cherchent ensemble à faire émerger des solutions qui conviennent tant à la personne malade qu'à son aidant.

Les entretiens réalisés spécifient, quant à eux, les conséquences de la co-occupation de la personne ayant la maladie d'Alzheimer et de son conjoint, sur la communication et les ajustements des comportements de chacun.

Au vu des résultats, la communication verbale comme non verbale semble favorisée lors des mises en situation. Aussi, il apparaît que les conjoints adaptent leurs comportements. En effet, l'aidant paraît mettre en place des stratégies de coping davantage efficaces, notamment au niveau de son « *implication* ». Certains ergothérapeutes remarquent également une diminution des troubles psycho-comportementaux comme l'apathie.

Malgré ces résultats, l'impact de la co-occupation du couple sur sa vie quotidienne reste méconnu et à approfondir.

A l'issu de ce travail, porté par un intérêt et des réflexions personnelles, je me suis emparée de la nécessité d'intégrer l'entourage de la personne ayant la maladie d'Alzheimer à l'accompagnement, et ce quel que soit le statut de l'aidant : informel (conjoint, enfant, ami...) ou professionnel. Aussi, les connaissances acquises sur la co-occupation du couple, à travers les données scientifiques et les retours des ergothérapeutes, viennent étayer les objectifs et/ou les moyens d'accompagnement que je pourrai envisager lors de ma future pratique. Cependant, si aborder la co-occupation du couple en ergothérapie se révèle efficace pour certains, cette pratique n'est pas bénéfique pour tous les couples. Il revient donc à l'ergothérapeute de faire appel à son expertise et à sa créativité pour proposer un dispositif adapté à la singularité de chaque situation.

Plus globalement, ce travail d'initiation à la recherche m'a été enrichissant. Il m'a tout d'abord permis de développer des compétences relatives à la recherche et l'analyse de données scientifiques. Aussi, j'ai découvert et/ou approfondi des concepts qui pourront être utilisés dans ma pratique. A titre d'exemple, j'ai eu l'occasion d'expérimenter la validation lors d'un stage de troisième année dans un centre d'accueil de jour pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. A travers cette expérience concrète, j'ai pu me saisir de l'importance d'étayer puis d'exploiter mes connaissances scientifiques pour améliorer la qualité de l'accompagnement des patients sur le terrain. Aujourd'hui, il me paraît donc essentiel que les ergothérapeutes, et plus généralement les professionnels de santé, mettent en place une veille documentaire constante.

V. Bibliographie

Ouvrages et articles :

Abma, T., Deeg, D., Hirschler, H., Jonsson, F., et Nes van, F., (2012). Meaning Created in Co-occupation : Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of Occupation Science*, (19), 341-357.

Andrieu, S., Bocquet, H., (1999). « Le burden » : un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et Société*, 89, p. 155-166.

Ammar, C., Viailly, F., et Michel, B., (2015). Maintenir le lien. *Bien vivre auprès d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer : outils et réflexions éthiques à l'usage des familles et des soignants*, 31-67. Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Bay, J.-C., (2014). Maladie d'Alzheimer et pratique systémique. *Santé mentale*, (193), 64-69.

Benoist, R., Hitrop, B., Potier de Courcy, M., Quarantin, L., Bouton, C., et Garnier, F., (2014). Regard du conjoint-aidant du malade d'Alzheimer sur sa vie de couple. *Exercer, la revue francophone de médecine générale*, (113), 111-118.

Bérard, A., Frémontier, M., Gzil, F., Kenigsberg, P.-A., Ngatcha-Ribert, L., et Villez, M., (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants-évolution de 2000 à 2011. *Recherches familiales*, (10), 57-69.

Carlier, G., De Breucker, S., Ros, A.-M., Rouvière, H., Rubens, M.-A., (2016). Aide aux aidants et/ou aux patients souffrant d'une maladie de la mémoire : proposition d'un mode d'emploi pour les ergothérapeutes, dans M.-H. Izard., (dir.), *Expériences en ergothérapie*, 389-398. Montpellier : Sauramps Médical.

Dekker, J., Graff, M., Hoefnagels, W.H.L., Olde Rikkert, M.G.M., Thijssen, M., et Vernooij-Dassen, M.J.M., (2011). Ergothérapie en milieu ordinaire de vie pour des patients atteints de démence et pour leurs aidants : essai contrôlé randomisé. *ErgOTHérapie*, (41), 5-16.

Do, E., et Frémont, P., (2001). Les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer : problèmes et solutions au quotidien. *La revue de gériatrie*, 26 (4), 309-314.

Enderby, P., Nolan, M., Reid, D., et Ryan, T., (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*, 1(2), 193-211.

Fondation Médéric Alzheimer, (2006). Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : La santé des aidants familiaux. *La lettre de l'observatoire*, (1).

Fondation Médéric Alzheimer, (2011). Des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : Ergothérapeutes et maladie d'Alzheimer. *La lettre de l'observatoire*, (19), 1-12.

Fromage, B., Rousseau, T., et Touchet, C., (2009). Interactions entre le sujet âgé Alzheimer et son environnement. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gérontologie*, 9(45), 45-52.

Graff, M., En Thijss, M., Van Melick, M., et Verstraten, P., (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants*. Bruxelles : De Boeck Solal.

Ingersoll-Dayton, B., Scherrer, K.-S., et Spencer, B., (2014). Constructing Couples' Stories : Narrative Practice Insights from a Dyadic Dementia Intervention. *Clinical Social Work Journal*, 42, 90-100.

Klerk-Rubin, V., (2015). *La méthode de Naomi Feil à l'usage des familles : la validation pour garder le lien avec un proche âgé désorienté*. München : Editions Lamarre (Œuvre originale publiée en 2010).

Krisnagiri, S., (2016). Un programme de recherche sur l'occupation de sélection d'un partenaire : Succession des études sur la sélection du partenaire (mate selection), dans D. Pierce (dir.), *Les sciences de l'occupation pour l'ergothérapie*, 58-65. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Margot-Cattin, I., (2009). L'évaluation ergothérapique en gériatrie et gérontologie, dans E. Trouvé (dir.), *Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques*, 99-111. Marseille : Solal.

Maisondieu, J., (2011). La démence comme pathologie familiale. *Le crépuscule de la raison*, 243-267. Paris : Bayard Culture. (Œuvre originale publiée en 1989).

Ministère de la Santé et des Solidarités, (2007). *Guide de l'aidant familial*. Paris : Discom.

Morel-Bracq, M.-C., (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Bruxelles : De Boeck Solal.

Pierce, D., (2016). La recherche en science de l'occupation décrivant l'occupation : Le développement de la recherche descriptive en science de l'occupation, dans D. Pierce (dir.), *Les sciences de l'occupation pour l'ergothérapie*, 38. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Polatajko, H., et Townsend, E., (2013). Glossaire. *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*, 444. Ottawa : CAOT Publications ACE. (Œuvre originale publiée en 2008).

Rigaud, A.S., Fagnani, et al., (2003). Patients with Alzheimer's disease living at home in France : cost and consequences of the disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 16(3), 140-145.

Tarlow, B.J., Wisniewski, S.R., et al., (2004). Positive aspects of caregiving. *Contributions of the REACH Projet to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. Reaserach on Aging* 12(6), 429-453.

Trouvé, E., (2011). *Vivre au quotidien avec la maladie d'Alzheimer*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Solal.

Trouvé, E., (2016). La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique. *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*, 274-281. Louvain-la-Neuve : De Boeck.

Articles en lignes :

Aquino, J.-P., Bérard, A., Gzil, F., Kenigsberg, P.-A., et Ngatcha-Ribert, L., (2013). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne. *Rapport d'étude*, (5).

En ligne : https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0ahUKEwju7_2_16nSAhWF0hoKHeEeDa0QFghEMAE&url=http%3A%2F%2Fwww.fondation-mederic-alzheimer.org%2Fcontent%2Fdownload%2F16666%2F73753%2Ffile%2FRAPPORT%2520METIERS%2520final.pdf&usq=AFQjCNHp8BDyHqSG44WhCIz8Y3J97nEY_A&sig2=YeD9F0hpSy_bd6YPfCpcfwbvbm=bv.147448319.d.d2s&cad=rja (consulté le 8 janvier 2017).

Association Nationale Française des Ergothérapeutes, (2017). *Ergothérapeutes adhérents de l'ANFE exerçant en libéral*.

En ligne : [IEL_PERSONNES AGEES.pdf](#) (consulté le 3 février 2017).

Association Nationale Française des Ergothérapeutes, (2016). Définition.

En ligne : <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession> (consulté le 28 décembre 2016).

Association Nationale Française des Ergothérapeutes, (n.d.). Mesure Canadienne de Rendement Occupationnel.

En ligne : <http://www.anfe.fr/boutique/outils-d-evaluation/mesure-canadienne-de-rendement-occupationnel-mcro-detail> (consulté le 3 mars 2017).

Bérard, A., Gzil, F., Kenigsberg, P.-A., Ngatcha-Ribert, L., et Villez, M., (2011). Des approches nouvelles pour mieux répondre aux besoins : une perspective fonctionnelle. *Rapport d'étude : Le répit, des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants*, (1), 66-84. Fondation Médéric Alzheimer/ En ligne <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes> (consulté le 26 août 2016).

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie [CNSA], (2011). *Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : Guide pratique à destination des porteurs de projets*, 91-111/

En ligne : <http://docplayer.fr/5668909-Formules-innovantes-de-repit-et-de-soutien-des-aidants.html> (consulté le 23 mai 2016).

Canestri, A., et Girard, J. F., (2000). *La maladie d'Alzheimer*, p.18. Paris, Ministère de la Santé. En ligne <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/004001840/index.shtml> (consulté le 14 octobre 2016).

Donnadieu, G., Durand, D., Neel, D., Nunez, E., et Saint-Paul, L., (2003). *L'approche systémique : de quoi s'agit-il ?*.

En ligne : <http://www.afscet.asso.fr/SystemicApproach.pdf> (consulté le 13 mars 2017).

France Alzheimer, (2015). Aloïs Alzheimer, 100 ans déjà...

En ligne : <http://www.francealzheimer.org/alo%C3%AFs-alzheimer-100-d%C3%A9j%C3%A0%E2%80%A6/1488> (consulté le 17 octobre 2016).

France Alzheimer, (n.d.). Actions destinées au couple aidant/aidés.

En ligne : <http://www.francealzheimer.org/etre-aid%C3%A9/actions-destin%C3%A9es-au-couple-aidantaid%C3%A9s> (consulté le 2 septembre 2016).

France Alzheimer Yonne, (n.d.). Groupe de réflexion éthique : le couple à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer.

En ligne : <http://www.francealzheimer-yonne.org/content/13le-couple-%C3%A0-1%C3%A9preuve-de-la-maladie-dalzheimer> (consulté le 13 décembre 2016).

Haute Autorité de Santé, (2009). *Recommandation de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ; prise en charge des troubles du comportement perturbateurs.*

En ligne : https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_819695 (consulté le 2 mars 2017).

Haute Autorité de Santé, (2010). *Document d'information pour les professionnels de santé : Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.*

En ligne : https://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_937358 (consulté le 26 janvier 2017).

Haute Autorité de Santé, (2011). *Recommandation de bonne pratique : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, diagnostic et prise en charge.*

En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_1148892 (consulté le 4 novembre 2016).

Hobson, S., (2011). The role of co-occupation when couples face dementia.

En ligne : http://commons.pacificu.edu/sso_conf/2011/11abstracts/31/ (consulté le 6 janvier 2017).

Institut BVA, (2010). Les aidants familiaux en France.

En ligne : http://www.bva.fr/fr/sondages/les_aidants_familiaux_en_france.html (consulté le 7 janvier 2017).

Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé [INPES], (2009). Le regard porté sur la maladie d'Alzheimer. *Dossier de presse.*

En ligne : inpes.santepubliquefrance.fr/70000/dp/09/dp090325.pdf (consulté le 25 novembre 2016).

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [INSERM], (2014). Alzheimer. *Neurosciences, sciences cognitives, neurologie, psychiatrie, dossiers d'information.*

En ligne : <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer> (consulté le 10 octobre 2016).

Ministère de la santé et des solidarités, (2007). *Circulaire DHOS/O2/O2/UNCAM n°2007-197 du 15 mai 2007 relative au référentiel d'organisation nationale des réseaux de santé « personnes âgées ».*

En ligne : <http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2007/07-06/a0060138.htm> (consulté le 28 janvier 2017).

Ministère des Solidarités et de la Santé, (2016). Les réseaux de santé.

En ligne : <http://social-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-reseaux-de-sante> (consulté le 29 janvier 2017).

Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, (2011). *Circulaire DGCS/SD3A du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6).*

En ligne : www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf (consulté le 29 décembre 2016).

Organisation Mondiale de la Santé, (2016). La démence. *Centre des médias*, aide-mémoire n° 362.

En ligne <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/> (consulté le 22 octobre 2016).

Philharmonie de Paris, (2015). Au rythme du souvenir.

En ligne, <http://aurythmedusouvenir.philharmoniedeparis.fr/index.php#colloque> (consulté le 1 février 2017).

Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012.

En ligne www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf (consulté le 23 septembre 2016).

Synfel Ergolib, (n.d.). L'ergothérapie : L'Ergothérapie libérale.

En ligne : <http://www.synfel-ergolib.fr/ergo/> (consulté le 28 janvier 2017)

Thomas, P., et al., (2002). L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Etude PIXEL.*

En ligne, www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/etudes/dossier_pixel.pdf (consulté de 14 octobre 2016).

Documentaire :

MFP en partenariat avec France Télévision et Philippe Lallemand. *Alzheimer : le combat des familles.* Paris : France télévision.

VI. Annexes

Annexe 1 : Guide d'entretien.....	I
Annexe 2 : Entretien avec C.....	III
Annexe 3 : Entretien avec E.....	VII

Annexe 1 : Guide d'entretien

- **Description de la pratique**

- Dans quel cadre exercez-vous auprès des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ?
- En quoi consiste votre intervention au domicile auprès des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de leur conjoint ?
- A quel(s) modèle(s) conceptuel(s) vous référez-vous ?
- Suivez-vous un programme d'ergothérapie spécifique ?

- **Co-occupation du couple**

- En tant qu'ergothérapeute, comment vous positionnez-vous vis-à-vis de la co-occupation du couple ?
- Dans quels objectifs l'abordez-vous ?
- A partir d'exemples, comment mettre-vous en œuvre la co-occupation du couple ?

- **Intérêts**

- D'après vous, quels sont les intérêts de la mise en œuvre de la co-occupation du couple ?

- **Limites**

- D'après vous, quelles sont les principales limites de la mise en œuvre de la co-occupation du couple ?

- **Influence sur les interactions**

- Selon vous, en quoi la co-occupation influence-t-elle les interactions du couple ?
Après la mise en place d'activités réalisées conjointement :
- Comment décririez-vous les capacités du couple à communiquer lors de l'activité ?
- Concrètement, comment se comportent les deux partenaires lors de l'activité ?

- **Compléments d'information**

- Souhaitez-vous revenir sur un élément ou que nous abordions un point supplémentaire ?

Annexe 2 : Entretien avec C

Dans quel cadre exercez-vous auprès des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ?

Je suis ergothérapeute dans une Equipe Mobile Alzheimer. J'interviens à domicile pour des sessions de 15 séances. J'ai des missions d'évaluation de la situation, mais aussi de coordination avec les autres professionnels car il n'y a pas d'infirmière coordinatrice donc ce sont les ergothérapeutes qui le font. Il y a des échanges avec les ASG et puis l'accompagnement des personnes sur le domicile.

D'accord. En quoi consiste votre intervention au domicile auprès des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de leur conjoint ?

L'objectif premier c'est vraiment de valoriser les compétences de la personne atteinte de troubles cognitifs et de trouver des moyens de compensation, et donc de mettre en place des choses qui peuvent convenir à la fois à la personne malade et à la fois à l'aidant. Voilà, c'est vraiment les mettre en situation de vie quotidienne et essayer de leur permettre de continuer à faire ce qui est important pour eux au niveau des activités.

D'accord. A quel(s) modèle(s) conceptuel(s) vous référez-vous ?

Alors j'ai été formée au programme COTID. Donc je me suis vraiment basée sur ce programme là, que j'ai essayé d'adapter à ma pratique en ESA. Après, le programme COTID en lui-même est basé sur le Modèle de l'Occupation Humaine, entre autres. Je me suis rendue compte que si on intervenait trop près de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ça ne servait pas à grand-chose en fait. Il fallait autant intervenir auprès de l'aidant que de la personne ayant les troubles cognitifs.

D'accord. Concernant un peu plus précisément les activités réalisées conjointement par le couple, comment vous positionnez-vous vis-à-vis de cela en tant qu'ergothérapeute ?

Lorsque j'interviens au domicile, je fais toujours un entretien avec la personne malade. Je me base sur l'OPHY II, qui permet vraiment d'identifier les activités qui sont significatives pour la personne qui a les troubles cognitifs. Puis je fais aussi un entretien avec l'aidant, qui s'appelle l'entretien ethnographique. Il permet aussi d'avoir les activités significatives, les occupations de l'aidant. Donc, ça me permet de voir aussi les activités qu'ils occupent chacun de leur côté mais aussi celles qu'ils ont ensemble, en commun. Après, concernant la formulation des objectifs, je fais comme dans le programme COTID. C'est-à-dire que je

fais un retour à chacun de ce que j'ai compris de leur situation, des activités qui sont essentielles pour la personne malade et pour l'aidant. Et à ce moment là, il peut déjà y avoir des activités qui sont communes, qu'ils ont l'habitude de faire ensemble.

D'accord. Et justement, dans quels objectifs abordez-vous les activités réalisées conjointement par le couple ?

Ce n'est pas moi qui détermine les objectifs. Je les détermine avec eux. Par exemple ça peut être... Je pense à une situation où la dame et le monsieur jardinent ensemble. La dame disait « quand je lui demande d'aller chercher les légumes au jardin, la plupart du temps il remonte en ayant pas pris les bons légumes ». Donc là, c'était comment faire pour qu'il puisse se souvenir des légumes qu'il doit rapporter. Donc j'ai travaillé ça avec lui. C'était un objectif : qu'il puisse continuer à apporter de l'aide à son épouse par rapport aux légumes qu'il rapportait du jardin. Donc on avait travaillé sur des moyens avec des tableaux « velleda », la mise en place de pictogrammes pour qu'il puisse aller les chercher, un calendrier avec les légumes à planter pour qu'il se souvienne,... En fait pour des activités communes je fais la même chose que s'ils avaient des activités séparées. C'est juste que les mises en situations sont faites avec les deux personnes. Après dans l'évaluation, je les mets souvent en situation d'activité pour les observer. Donc soit c'est une activité qu'ils font habituellement ensemble donc chacun fait ce qu'il a à faire, soit c'est une activité que la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer fait seule et l'aidant est présent. Ça me permet de voir les interactions, voir la communication verbale et non verbale de l'aidant, comment la personne atteinte de troubles cognitifs réagit, etc.

D'accord. Vous en avez un peu parlé, mais à partir d'exemple(s) comment mettez-vous en œuvre les activités réalisées conjointement par le couple ?

Je pense à un monsieur. Sa femme disait « oui lorsqu'il cuisine il en met partout ». Puis elle a accepté de faire l'activité cuisine avec lui, ça lui a permis de se rendre compte que son époux était encore capable de faire des choses. Et ils ont continué après notre intervention. Alors comment on met ça en place... En fait après ce sont plus les ASG mais l'objectif est déterminé, donc dans cet exemple faire à nouveau la cuisine. Puis les ASG vont dire « la semaine prochaine, si vous êtes d'accord on va essayer quelque chose, par exemple un gâteau ». Puis l'étape d'après c'est d'accompagner madame à savoir comment elle doit guider monsieur au minimum. De voir faire l'ergothérapeute ou les ASG, ça permet à l'aidant de trouver des solutions.

Selon vous, quels sont les principaux intérêts de la mise en œuvre d'activités réalisées conjointement par le couple ?

Ca va perdurer après la fin des séances. C'est-à-dire que si on a travaillé sur des stratégies qui fonctionnent pour les deux, sur une activité en particulier... On a montré à l'aidant comment valoriser les compétences de la personne malade. Techniquement même après la fin des séances, l'aidant sait et peut faire une autre activité avec la personne malade. Ce sont des compétences que l'aidant va acquérir en fait, et qu'il va pouvoir transposer. Puis pour la personne qui a des troubles cognitifs, il y a un moment donné où c'est compliqué pour elle de faire seul certaines activités. L'intervention de l'aidant se fait, même si on a une activité qui n'était pas faite à deux. L'intervention de l'aidant se fait de plus en plus importante avec l'évolution de la maladie. Il y a aussi ce côté-là, qui fait que soit il y a des activités qui étaient conjointes au départ ou le rôle de la personne atteinte de troubles cognitifs peut également changer aussi... Et il y a aussi les activités dans lesquelles l'aidant s'implique, alors qu'au départ ce n'était pas le cas.

Oui. D'après vous, maintenant, quelles sont les principales limites de la mise en œuvre d'activités réalisées conjointement par le couple ?

Je pense qu'il y a des limites par rapport aux propres stratégies de coping de l'aidant. Il y a des aidants qui sont dans le déni de la maladie ou la non-acceptation de la maladie. Donc c'est forcément très compliqué pour eux de s'adapter, d'avoir un comportement adapté face à la personne qui a des troubles cognitifs. Il faut avoir une compréhension de la maladie et des troubles. Il faut que l'aidant connaisse et accepte et ce n'est pas évident. Il y a différentes phases que l'aidant doit réussir à passer. Après ça dépend aussi de l'histoire commune, de l'histoire du couple. Il y a parfois des choses qui se règlent à ce moment là, avec l'apparition de la maladie. Il y a aussi l'aidant qui a tendance à vouloir protéger l'autre. C'est vrai que c'est important d'arriver à déterminer où en est l'aidant et à bien connaître l'histoire du couple : comment ça se passait avant, quelle était leur relation... Ce n'est pas toujours évident à avoir comme informations.

D'accord. D'après vous, en quoi les activités réalisées conjointement par le couple influencent-elles les interactions ?

Qui dit activité à deux dit forcément interaction. Après, il peut y avoir ... La réussite ou non de l'activité par la personne ayant des troubles cognitifs qui peut influencer les

interactions. La place de chacun dans l'activité aussi... Enfin tout ça, comme on en a parlé un peu avant. Je ne sais pas trop quoi dire d'autre.

Après la mise en place d'activité(s) réalisée(s) conjointement, comment décririez-vous les capacités du couple à communiquer ?

Ca dépend, il y a la communication verbale, non verbale...

Oui oui, justement. Après avoir mis en œuvre les activités réalisées conjointement, comment communiquent les deux partenaires en fait ?

Il faut faire un retour avec eux sur ce qu'il s'est passé. Dans le programme COTID on fait une espèce de contrat écrit. On écrit « on va faire telle ou telle chose », « vous allez essayer telle ou telle chose, puis quand je reviens dans une semaine vous me direz comment ça s'est passé ». Après c'est important aussi de prendre du temps avec l'aidant en tête à tête, faire un retour sur ce que l'on a pu observer, sur ce qui a fonctionné, sur ce qui n'a pas fonctionné. Puis, le laisser lui-même aussi trouver des solutions et l'accompagner.

D'accord. Et après la mise en œuvre d'activités réalisées conjointement, concrètement comment se comportent les deux partenaires lors de l'activité ?

C'est large comme question... Est-ce que l'aidant réalise l'activité ? Est-ce qu'il la réalisait avant ? Est-ce qu'il va guider verbalement ? Est-ce qu'il va être correctement placé par rapport à l'autre personne ? Il y a le versant verbal aussi, par exemple est-ce qu'il fait des phrases courtes ? Il y a les stratégies de coping. Et est-ce qu'il a des techniques, comme la validation par exemple ? Enfin il y a tout ça à regarder.

D'accord. On arrive à la fin de l'entretien. Souhaiteriez-vous revenir sur un élément ou que nous abordions un point supplémentaire ?

Non pas particulièrement... Mais effectivement je pense qu'on a tout à y gagner en travaillant avec l'aidant. Et aussi dans les limites, ce que je ne trouve pas facile, c'est quand il y a des conjoints qui sont âgés, 85-90 ans, et qu'on leur demande de s'adapter, ce n'est pas évident non plus... On leur demande beaucoup. Puis, ils ne dorment pas bien la nuit pour beaucoup, donc ils ne sont pas forcément bien le jour pour accompagner.

Annexe 3 : Entretien avec E

Dans quel cadre exercez-vous auprès des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ?

Je travaille dans une Equipe Spécialisée Alzheimer. J'interviens sur prescription médicale, à raison de 15 séances. On a un rôle d'évaluateur en début et en fin de suivi. Les missions dans l'ESA sont notamment la réhabilitation cognitive à domicile. Dans ce cadre là on peut faire toutes activités susceptibles d'être réalisées au quotidien, en partenariat avec les patients et les familles. On a aussi un rôle de conseil, par exemple pour l'aménagement de l'habitat. De manière plus globale, on se réfère au cahier des charges des ESA finalement. Et, on doit aussi assurer un relai à la fin du suivi.

D'accord. En quoi consiste votre intervention au domicile auprès des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de leur conjoint ?

On a une prescription pour la personne qui est porteuse de la maladie, mais dans le cahier des charges des ESA, il est bien mentionné qu'on doit soutenir les aidants aussi. Donc c'est dans ce cadre là qu'on s'occupe à la fois du patient et du conjoint, ou de l'aidant principal, donc conjoint ou pas, à domicile.

D'accord. Et à quel(s) modèle(s) conceptuels vous référez-vous ?

A mon époque ça n'existait pas [rires]... Je suis de la 9^{ème} promotion de l'école de Montpellier, donc ça ne date pas d'aujourd'hui [rires]... Mais si je dois me référer à un modèle ça serait plutôt la MCRO. Parce que c'est le patient qui est au centre. Je me réfère à ses souhaits pour choisir les activités.

Suivez-vous un programme d'ergothérapie spécifique ?

Non. Je suis extrêmement intuitive ! [rires]

Ca marche ! Concernant plus particulièrement la co-occupation du couple... En tant qu'ergothérapeute, comment vous positionnez-vous vis-à-vis des activités qui sont réalisées conjointement par le couple ?

On est amené à s'intéresser aux activités qu'ils font ensemble par la vision globale de la personne qu'on a en ergothérapie. On ne peut pas s'occuper d'un patient qui est porteur d'une maladie d'Alzheimer sans se préoccuper de la personne qui est référente pour lui. Parce que lui tout seul il ne peut pas toujours prendre de décisions... Au niveau de

l'autonomie au sens pur du terme, il en a moins voir plus... Donc il faut qu'il y ait quelqu'un qui le soutienne dans les décisions à prendre. C'est l'aidant. Donc forcément on est amené à collaborer avec l'aidant. S'il n'est pas en forme, que ce soit psychologiquement ou physiquement, ça va se répercuter sur la vie de la personne qui est porteuse de la maladie.

D'accord. Donc si j'ai bien compris, c'est vraiment dans cette démarche que vous vous intéressez aux activités qu'ils réalisent tous les deux ensemble dans leur quotidien ?

Oui. Enormément d'aidants nous disent qu'ils n'ont plus de vie commune en fait. Qu'ils n'ont plus de discussion commune, que ce n'est plus la personne avec qui ils avaient choisi de vieillir par exemple. Du coup, on essaie de retrouver quelque chose qui pourrait les réunir tous les deux.

D'accord. Justement, dans quels objectifs abordez-vous les activités réalisées conjointement par le couple ?

Ca peut être trouver une occupation conjointe pour qu'ils puissent se réunir en tant que couple et trouver quelque chose à faire ensemble. Après, ça peut aussi être pour monter à l'aidant comment interagir avec son conjoint porteur de la maladie. Puis, il y a des fois c'est aussi tester un peu avec ces mises en situations les interactions au sein du couple ? C'est-à-dire que l'on sent qu'il y a des gros problèmes, on n'arrive par trop à les cerner, à savoir comment ils s'y prennent... Du coup on met le couple en activité et on voit comment ça se passe. Ca, ça m'est arrivé il y a très peu de temps avec une épouse qui était l'aidante principale. J'avais bien la notion que l'aidante ne s'y prenait pas comme il fallait, mais elle n'en avait pas du tout conscience. Donc on fait l'activité ensemble. Puis après on va ailleurs, là c'était dans un café et on analyse ce qu'il s'est passé. Par exemple « voilà à ce moment là vous avez utilisé tel ton, pour lui c'est vexant... » Elle répond « oui mais il ne s'en rend pas compte ». Bien si justement. Tout ce qui est langage non verbal, ils sont beaucoup plus sensibles que les mots que vous choisissez ».

Ok d'accord. Justement, à partir d'exemples, comment mettez-vous en œuvre les activités réalisées conjointement par le couple ?

En général c'est soit une mise en situation de cuisine, où là il se passe plein de choses [rires]... Soit des jeux de société. A chaque fois on voit comment ils interagissent mutuellement. C'est-à-dire que assez souvent, malheureusement, le conjoint finit par

perdre patience et dit « non mais enfin ce n'est pas possible là, tu le fais exprès ! ». Donc là on est obligé d'intervenir et on explique que non, il ne fait pas exprès. Donc voilà ce sont des mises en situation comme ça. Ou alors.... Il y a aussi eu une fois où un monsieur dont la femme était porteuse de la maladie d'Alzheimer nous a dit « J'en ai marre, je ne mange plus de bonnes choses, sauf que ma femme ne me laisse pas rentrer dans la cuisine. C'est son domaine et elle m'interdit de rentrer ». Donc on a fait une mise en situation conjointe. Effectivement la dame n'arrivait pas vraiment à cuisiner. On n'a pas réussi faire en sorte que son mari puisse entrer dans la cuisine. Du coup on a trouvé quelque chose de complètement différent. C'est-à-dire que son mari l'invite au restaurant. Il ne lui dit pas « viens on va manger au restaurant parce que tu ne sais plus cuisiner », il lui dit « bah tiens chérie, j'ai envie d'aller au restaurant est-ce que tu veux m'accompagner ? ». Donc c'est le mari qui invite sa femme au restaurant. Donc ça c'est plutôt cool [rires].

D'après vous, quels sont les intérêts de la mise en place des activités réalisées conjointement par le couple en tant qu'ergothérapeute ?

C'est d'avoir une vision globale, et puis de faire une situation de la vie de couple, que ce soit de cuisine ou de jeu, ça peut être intéressant parce qu'il n'y a pas de raison que ça ne soit pas écologique. Ce permet aussi de montrer à l'aidant ce que la personne malade est capable de faire mais aussi comment lui pourrait se comporter autrement, pour que ce soit plus convivial. Puis c'est aussi pour pouvoir s'occuper de la personne tout en s'occupant du conjoint. Ils nous disent souvent qu'ils n'ont plus de conversation normale avec personne, qu'ils vont finir par plus savoir parler... C'est une façon de discuter de manière informelle avec quelqu'un, de sorte que cet aidant ait une conversation tout à fait normale, une activité tout à fait normale, tout en permettant au patient d'avoir une activité adaptée.

Maintenant d'après vous, quelles sont les principales limites de la mise en place d'activités réalisées conjointement par le couple ?

C'est-à-dire que si on ne fait que ça, il y a des patients qui se disent qu'on ne s'occupe pas uniquement d'eux, ils ne le prennent pas toujours bien. Ça n'offre pas forcément de répit à l'aidant, c'est-à-dire qu'on ne lui permet pas de partir faire autre chose par exemple. Il ne peut pas s'isoler, il est toujours avec son conjoint malade. Puis, on n'est pas tout à fait dans les clous dans le sens où l'on doit s'occuper du patient en priorité.

D'accord. Et existe-t-il des limites dans le fait de le faire en complément ? Par exemple des conditions qui font que ce ne serait pas réalisable ?

A ce moment là, ça dépend du comportement de l'aidant, c'est-à-dire que si l'aidant est dans la critique en continue, on arrête. Puis, on reprend avec lui. Si on voit que c'est impossible qu'il évolue, à ce moment là on va choisir vraiment des solutions de répit, c'est-à-dire des accueils de jour... Enfin des choses comme ça. On va essayer d'avoir des temps où ils vont être séparés, pour que chacun puisse respirer.

D'accord. Maintenant on va aborder un sujet que vous avez déjà un peu évoqué. D'après vous, en quoi les activités réalisées conjointement par le couple influencent-elles leurs interactions ?

Pendant l'activité, ils ont forcément une conversation. On voit comment ils réagissent l'un par rapport à l'autre. On voit comment éventuellement, parce que ce n'est pas toujours le cas, les troubles du comportement peuvent apparaître. En particulier l'agressivité qui, dans la maladie d'Alzheimer... Pas dans la démence fronto-temporale ni à corps de Levy... Mais dans la maladie d'Alzheimer je pense que les troubles du comportement viennent principalement de l'extérieur, pas de la personne. C'est un moyen de communication qu'a la personne parce qu'elle ne sait pas comment communiquer autrement. Sinon... Ils n'ont pas une façon de communiquer qui est habituelle lorsqu'on est là. Il y a une tierce personne donc forcément ce n'est pas comme ça serait si on n'était pas là.

D'accord. Justement, après la mise en place d'activités réalisées conjointement, comment décririez-vous les capacités du couple communiquer ?

Si l'aidant a vraiment envie d'améliorer la situation il peut y avoir des changements dans sa manière de communiquer, dans le ton qu'il emploie... mais si il n'en a pas envie plus que ça, non. On lui montre, après c'est à lui de prendre ou non.

D'accord. Concrètement, comment se comportent les deux partenaires lors de l'activité ?
C'est extrêmement variable...

Vous pouvez donner des exemples pour illustrer vos propos si vous préférez, au contraire.

Par exemple... On a joué au rummikub avec un couple. Le patient a dit « non mais d'habitude vous n'êtes qu'avec moi ». On lui a répondu « non mais pour une fois on va faire une partie avec votre femme, pour une fois ». Il n'a pas franchement répondu. On a compris pourquoi, elle était un peu... comment dire... « Gendarme ». Donc ça ne s'est pas bien passé. Le ton est monté encore et encore. J'ai fini par « je ne sais pas... vous avez peut être le repas à préparer pour ce midi ». Là, elle a compris qu'il fallait qu'elle arrête. La séance d'après je suis partie avec elle boire un café et on a repris toute la séance. Je lui ai dit « au fur et à mesure que vous étiez en train de lui dire : non faut pas jouer comme ça, mais comme ci, etc. Votre époux commençait à se sentir mal, etc. Au fond, ce n'est qu'un jeu. S'il ne fait pas ce qu'il faut, est-ce que c'est vraiment grave ? L'essentiel c'est de passer un bon moment, qu'il cherche des stratégies mais que s'il ne les trouve pas ce n'est pas si grave ». Elle a réussi à verbaliser que pour elle c'était important, qu'elle était perfectionniste et qu'elle voulait que son mari fasse les choses comme il le faut. Donc où en était-elle dans l'acceptation de la maladie aussi... Je lui ai dit que il ne fallait pas forcément qu'elle travaille sur la façon dont elle formulait les choses, mais plutôt sur « est-ce que c'est vraiment important ? Dès que vous commencez à le reprendre, essayer de vous poser cette question ». Il ya des choses qui sont importantes et vous avez tout a fait raison, mais pas forcément pour tout ». Après c'est un exemple assez frais je ne peux pas vous dire ce que ça va donner ! [rires]

On arrive à la fin de l'entretien. Souhaitez-vous revenir sur un point ou aborder un élément supplémentaire ?

Non je pense que c'est bon.... J'ai aussi un autre exemple. Je suis une dame très apathique. Elle réfléchit bien sauf qu'elle met extrêmement de temps à passer à l'action. Je n'avais jamais accompagné de patient apathique à ce point. C'était très pesant pour le mari. Donc comme je vous le disais tout à l'heure.... Le fait de jouer aussi avec lui lui a permis d'avoir une activité normale, une conversation normale, sans avoir à dire à sa femme quoi faire puisque c'était mon rôle. Donc là il n'avait qu'à s'occuper de son jeu à lui, tout en partageant quand même une activité avec sa femme. C'est quelque chose qu'il a bien apprécié.

D'accord, ça a bien fonctionné avec ce couple ?

Oui. Ca n'a duré que le temps de la séance, mais c'est déjà ça de pris.

Oui, vous ne savez pas s'ils poursuivent ces activités ensemble lorsque vous avez fini vos 15 séances ?

Ce couple là je ne pense pas. Mais c'est toujours ça de pris. Après ça dépend des couples, certains le font d'autres non.

Résumé

Mots clefs : **Maladie d'Alzheimer, domicile, ergothérapie, co-occupation du couple, interactions**

L'apparition de la maladie d'Alzheimer vient modifier la co-occupation du couple personne ayant la maladie d'Alzheimer/conjoint. Les activités communes doivent être réaménagées, voire réinventées du fait de la maladie. Dans ce contexte, l'ergothérapeute s'intéresse aux différentes interactions qui s'opèrent entre la personne et son environnement lors de l'activité, afin de faciliter la réalisation de cette dernière.

Cette étude s'attache aux conséquences de la co-occupation du couple mise en œuvre en ergothérapie sur les interactions entre les deux conjoints, et plus particulièrement à son influence sur les interactions de communication et comportementales entre les partenaires.

Au travers d'entretiens semi-directifs, j'ai interrogé six ergothérapeutes intervenant au domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et mettant en œuvre des activités réalisées conjointement par les deux partenaires.

Les résultats montrent que la co-occupation du couple apparaît favoriser la communication et l'ajustement des comportements lors des mises en situation pour certains couples. Cependant, les répercussions sur les interactions du couple au quotidien restent à affiner.

Abstract

Key words : **Alzheimer's disease, home, occupational therapy, co-occupation of the couple, interactions**

The onset of Alzheimer's disease changes the co-occupation of the couple with Alzheimer's/spouse. Joint activities need to be redesigned and reinvented as a result of the disease. In this context, the occupational therapist considers the different interactions that occur between the person and his/her environment during the activity, in order to facilitate the realization of the latter.

This study investigates the consequences of the couple's co-occupation implemented in occupational therapy on the interactions between the two spouses, and more particularly on its influence on communication and behavioral interactions between partners.

Through semi-structured interviews, I interviewed six occupational therapists working in the homes of patients with Alzheimer's disease and implementing activities carried out jointly by both partners.

The results showed that the co-occupation of the couple appears to favor the communication and the adjustment of the behavior of the spouses during daily situations for some couples. Nevertheless, the repercussions of the co-occupation use in occupational therapy on couples' interactions in daily life remain to be refined.