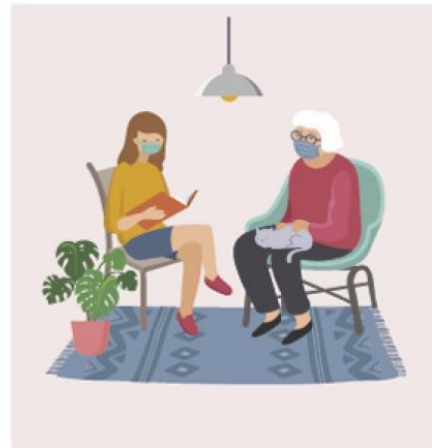
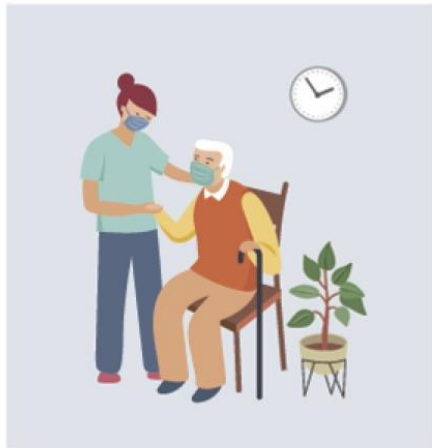
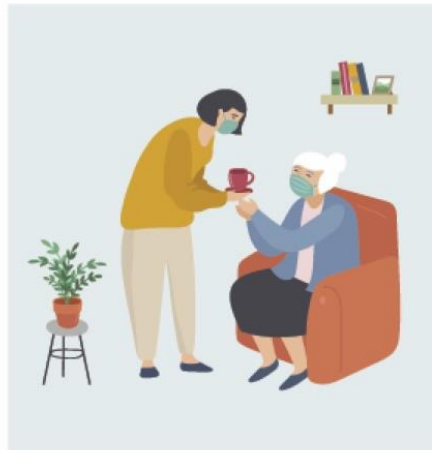




Institut de Formation en Ergothérapie de Paris
Association pour le **D**éveloppement, l'**E**nseignement et la **R**echerche en
Ergothérapie

Mémoire d'initiation à la recherche
Session juin 2021



**L'évaluation en ergothérapie, des besoins de
l'aidant familial de la personne âgée atteinte de
Trouble Neurocognitif majeur**

Sous la direction de Mme Anne-Marie CAIRE

CLAMARAN-DANZELLE Clarisse

Afin d'aider les aidants, il paraît utile que les professionnels cherchent à apprécier correctement leurs besoins et leurs attentes. »

(Kalfat, 2013).

NOTE AUX LECTEURS

« Il s'agit d'un travail personnel, effectué dans le cadre d'études en vue de l'obtention du diplôme d'État d'ergothérapeute, à l'Institut de Formation ADERE – 52 rue Vitruve, 75020 Paris. 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 plusieurs personnes sans qui ce travail n'aurait pu être réalisé :

Ma maître de mémoire, Mme Anne-Marie CAIRE, pour son accompagnement et ses nombreuses indications permettant d'orienter ma réflexion et mon travail.

L'équipe pédagogique de l'ADERE pour leur accompagnement durant ces trois années de formation.

Les ergothérapeutes ayant répondu favorablement à mon enquête et ayant pris le temps de contribuer à ma recherche au moyen d'entretien.

Mes proches pour leur soutien et leur patience, leurs encouragements, ainsi que la relecture de ce mémoire.

ABREVIATIONS

Sigle	Signification
ANFE	Association Nationale Française des Ergothérapeutes
ASG	Assistant en Soins Gériatriques
CAJ	Centre d'Accueil de Jour
COTID	Community Occupational Therapy in Dementia
ESA	Équipe Spécialisée Alzheimer
HAS	Haute Autorité de Santé
INSERM	Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
MOH	Modèle de l'Occupation Humaine
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
TNC	Trouble Neurocognitif
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile

TABLE DES MATIERES

PREFACE	2
INTRODUCTION	3
CADRE CONCEPTUEL	4
1. Vieillesse et Troubles Neurocognitifs Majeurs	5
1.1 Les Troubles Neurocognitifs Majeurs	5
1.2 La prise en soin de la personne âgée atteinte de TNC majeur en ergothérapie	7
2. L'aidant familial	8
2.1 Définition et vision sociétale	8
2.2 Données épidémiologiques	9
3. L'aidant familial face aux TNC	10
3.1 La relation aidant-aidé : l'aidant face à une rupture	10
3.2 Les conséquences du rôle d'aidant familial	12
3.3 Les besoins de l'aidant familial	14
4. L'accompagnement de l'aidant familial en ergothérapie	16
4.1 Le parcours de l'aidant	16
4.2 Une approche centrée sur le couple aidant-aidé	17
5. L'évaluation de l'aidant	19
5.1 Généralités	19
5.2 Vers un changement de paradigme	21
5.3 En ergothérapie	22
5.4 Le programme COTID	24
PARTIE METHODOLOGIQUE	25
1. Objectif de la démarche	25
2. Démarche d'investigation	25
2.1 Population ciblée	26
2.2 Choix et élaboration de la méthode d'investigation	26
2.3 Diffusion de l'outil et démarche de recrutement	28
2.4 Éthique et consentement	28
2.5 Méthode d'analyse des données	28
ANALYSE DES RESULTATS	29
1. Présentation des ergothérapeutes interrogés	29

2. Analyse flottante	30
3. Codage.....	32
DISCUSSION	39
1. Interprétation des résultats.....	39
1.1 L'accompagnement de l'aidant dans la prise en soin du couple aidant-aidé.....	39
1.2 L'évaluation des besoins de l'aidant.....	41
1.3 Les outils d'évaluation de l'aidant.....	43
1.4 Retour et analyse de la pratique professionnelle	44
2. Retour sur la question de recherche et l'hypothèse	46
3. Intérêts et limites de cette étude	47
3.1 Les intérêts.....	47
3.2 Les limites.....	47
4. Pour aller plus loin	47
CONCLUSION.....	48
BIBLIOGRAPHIE	48
ANNEXES.....	I
Annexe I : Guide d'entretien	I
Annexe II : Analyse des thèmes issus des entretiens.....	II
Annexes III : Retranscriptions des quatre entretiens	III
Entretien 1	VIII
Entretien 2.....	XIII
Entretien 3.....	XVIII
Entretien 4.....	XXIV

PREFACE

Au cours de mon stage de début de deuxième année, j'ai pu participer aux différentes consultations menées par les ergothérapeutes en Hôpital de Jour Gériatrique. L'une d'elle, la consultation dite « mémoire », a particulièrement attiré mon attention et m'a amenée à la réflexion aboutissant à la réalisation de ce mémoire.

Cette consultation, dans sa partie ergothérapique, est destinée aux personnes âgées atteintes de Trouble Neurocognitif majeur (TNC) et à leurs aidants. Cette évaluation est réalisée dans deux entretiens : un avec l'aidant, un autre avec le patient.

C'est lors de l'entretien avec l'aidante d'un patient âgé d'environ 70 ans, que je me suis posée de nombreuses questions. En effet, l'aidante de ce patient, qui était son épouse, décrivait la situation à domicile comme étant très difficile. Elle expliquait, dans un débit de parole important (1h10 d'entretien environ), que son mari était dans l'incapacité d'effectuer certaines activités du quotidien. Elle devait alors pallier tout dans un emploi du temps déjà bien chargé. L'ergothérapeute lui a proposé de nombreuses solutions pour soulager son quotidien, mais l'aidante s'excusait de ne pouvoir les mettre en œuvre par manque de temps. À la fin de l'entretien et suite à l'envoi du compte-rendu, l'aidante a fait part à nouveau, dans un courriel très long et détaillé, des mêmes difficultés.

Réfléchissant sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès de cette aidante, je me suis questionnée quant à la manière dont celle-ci avait accompagnée. Si les mêmes difficultés avaient exprimées après l'entretien, est-ce que cela signifiait que l'ergothérapeute n'avait pas proposé les solutions les plus adaptées ? L'ergothérapeute avait-t-il bien identifié les besoins de cette aidante ? Qu'aurait-il fallu faire pour mieux l'accompagner ?

Ces différentes interrogations m'ont amené à me questionner sur l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'aidant, notamment pour apprécier de façon juste les besoins de ce dernier.

INTRODUCTION

Depuis 2011 en France, le vieillissement de la population s'accélère. Bien que la majorité des **personnes âgées** vieillissent dans de bonnes conditions, la proportion de personnes âgées en situation de perte d'autonomie ou de dépendance tend à augmenter. Parmi les causes de cette dépendance figurent les **Troubles Neurocognitifs majeurs**, principaux responsables de la perte d'autonomie. On compte aujourd'hui 50 millions de personnes âgées atteintes de TNC dans le monde dont 1 million en France et ce chiffre tend à augmenter. (OMS, 2020).

Face à cette augmentation, les pouvoirs publics français cherchent à améliorer leur politique de soin et d'accompagnement afin d'assurer un meilleur maintien à domicile. Pour cela, ils font de plus en plus appel aux membres de l'entourage familial de la personne âgée prêt à assurer cet accompagnement : **les aidants**. « *En France 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en perte d'autonomie pour des raisons liées à l'âge, à un handicap, une maladie chronique ou invalidante.* » (Ministère des Solidarités et de la santé, 2019). Cependant, l'accompagnement d'un proche âgé en situation de perte d'autonomie n'est pas sans conséquences sur la vie de l'aidant. Celui-ci, engagé volontairement dans son rôle, est en demande d'un soutien plus en adéquation avec **ses besoins**.

Dans ce mémoire nous chercherons à répondre à la question de recherche suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute évalue-t-il les besoins de l'aidant familial d'une personne âgée atteinte de Trouble Neurocognitif Majeur ?**

La littérature consultée m'amène à l'hypothèse suivante : Une évaluation informelle de l'aidant, sous forme d'un entretien se rapprochant d'une méthode de « récit de vie », semble être utilisée par l'ergothérapeute pour mieux identifier les besoins de l'aidant.

Une première partie sera consacrée à l'élaboration d'un cadre conceptuel. Celui-ci s'intéressera aux aidants familiaux, leurs problématiques et leurs besoins, ainsi qu'à l'intervention de l'ergothérapeute. Enfin sera développé l'évaluation de l'aidant. Une seconde partie sera consacrée à l'enquête, ainsi qu'à l'analyse des données recueillies lors de l'enquête. Ces données aboutiront à une discussions autour de la question de recherche.

CADRE CONCEPTUEL

1. Vieillesse et Troubles Neurocognitifs Majeurs

1.1 Les Troubles Neurocognitifs Majeurs

Selon le DSM-V, les Troubles Neurocognitifs (TNC) regroupent « une gamme de déficits cognitifs et fonctionnels, étant à l'origine d'une réduction acquise significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. » (DSM-V, 2013). Bien que ces troubles touchent principalement les personnes âgées, ils ne sont pas des composantes normales du vieillissement.

Il existe deux types de TNC :

- **Les TNC légers** qui correspondent à une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. **Cependant** certaines capacités sont préservées permettant à la personne d'effectuer seule les activités de la vie quotidienne. L'autonomie de la personne est préservée. Les TNC légers touchaient en 2019, selon Santé publique France, 20 à 40% des plus de 65 ans. (Santé publique France, 2019)
- **Les TNC majeurs**, (anciennement appelés démence dans la terminologie du DSM-IV), qui correspondent à une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Cette réduction est **suffisamment importante** pour que la personne ne soit plus capable d'effectuer seule les activités de la vie quotidienne. La personne se retrouve en situation de perte d'autonomie voire de dépendance. Selon la Haute Autorité de Santé, les TNC majeurs touchent majoritairement les personnes entre 75 et 85 ans, néanmoins il peut exister des exceptions. (HAS, 2018)

Les TNC majeurs sont des troubles généralement chroniques ou évolutifs, causés par un ensemble de pathologies et de traumatismes affectant principalement le cerveau. Parmi les pathologies les plus courantes on observe : la maladie d'Alzheimer et les maladies dites apparentées (la démence fronto-temporale, la démence à corps de Lewy, la démence vasculaire ou encore la démence parkinsonienne). Dans chacune de ces pathologies, on retrouve dans une mesure variable : une altération de la mémoire, du raisonnement, de l'orientation, de la compréhension, du langage (fonctions dites exécutives) et de l'aptitude à réaliser des activités de vie quotidienne. La conscience seule est préservée (DSM-V, 2013).

Dans les TNC majeurs, trois stades sont identifiables :

- **Un stade initial ou précoce** passant souvent inaperçu. Les symptômes les plus courants sont : les pertes mnésiques, les difficultés d'apprentissage, de concentration et d'attention. La personne peut parfois même avoir du mal à communiquer. Associée à ces difficultés, il peut s'ajouter la désorientation temporo-spatiale. La personne perdra la conscience du temps (date du jour) et aura tendance à se perdre dans des endroits familiers. Des troubles de l'humeur peuvent également apparaître. Ces troubles de l'humeur ou « symptômes affectifs » se manifestent par de l'anxiété, de l'angoisse, de la tristesse, un repli sur soi et des signes de dépression, pouvant fausser le diagnostic initial.
- **Un stade intermédiaire ou modéré** s'installant au fur et à mesure de la progression de la pathologie. Les signes et les symptômes décrits plus haut se précisent et deviennent plus visibles. Ce stade témoigne d'une perte croissante des facultés cognitives et fonctionnelles. La personne présente toujours des troubles mnésiques ainsi que des difficultés de concentration et d'orientation, mais il peut s'ajouter à cela des troubles psycho-comportementaux. La personne est marquée par une apathie, c'est-à-dire une perte de motivation pour effectuer les activités de la vie quotidienne. Parmi les comportements les plus observés on retrouve la déambulation, définie comme « un besoin répété de marcher, parfois sans but, selon un mouvement compulsif ». Par ce comportement la personne peut se mettre en danger (risque de disparition et d'errance). La personne peut également présenter des attitudes d'opposition à toutes démarches de soins et de l'agitation aussi bien verbale que physique pouvant aller jusqu'à de l'agressivité.
- **Un stade avancé** où le trouble est caractérisé par une dépendance et une inactivité presque totale. Le besoin de soin est constant rendant le maintien à domicile de plus en plus difficile. Les troubles mnésiques sont importants et tous les symptômes deviennent évidents. Les 3 « A » notamment présents dans la Maladie d'Alzheimer sont majeurs : les troubles du langage (Aphasie), les troubles praxiques (Apraxie), des troubles gnosiques (Agnosie) associé à des troubles psycho comportementaux comme la dépression, l'anxiété, l'agressivité. (OMS, 2020). La personne peut perdre progressivement l'aptitude à communiquer, se déplacer voire s'alimenter. La dépendance à l'entourage familial est inévitable, ce qui nécessite une surveillance quotidienne.

(DSM V, 2013)

Les TNC majeurs ont des répercussions physiques, psychologiques, sociales ou économiques à la fois sur la personne malade mais aussi sur les personnes de l'entourage et les soignants venant prodiguer des soins. La personne qui en est atteinte est confrontée à des pertes successives qui vont modifier son rapport au monde et à son entourage. L'autonomie se perd progressivement et la relation à l'autre devient une nécessité pour assurer une qualité de vie satisfaisante. (OMS, 2020).

Parmi les TNC majeurs les plus fréquents on retrouve ceux dus à la maladie d'Alzheimer. Selon l'OMS, la maladie d'Alzheimer est la forme de TNC majeur la plus courante, concernant à elle seule 60 à 70 % des cas de TNC majeur dans le monde. C'est l'une des premières causes de handicap et de dépendance. En France actuellement, la maladie d'Alzheimer touche environ 900 000 personnes parmi lesquelles 23% ont plus de 80 ans. Chaque année on recense en France 25 000 nouveaux cas de personnes touchées par la maladie. La maladie d'Alzheimer concernerait aujourd'hui 1.3 millions de personnes en France (aidants compris) (INSERM, 2019).

1.2 La prise en soin de la personne âgée atteinte de TNC majeur en ergothérapie

Selon la Haute Autorité de Santé, la prise en soin de la personne âgée atteinte de TNC majeur est fonctionnelle, personnalisée et adaptée au choix du patient, à ses habitudes et à son environnement. Cette prise en soin à deux objectifs :

- Maintenir un niveau d'autonomie fonctionnel et du bien-être
- Prévenir les complications fonctionnelles des TNC par l'intervention de divers professionnels (kinésithérapeute, psychologue, orthophoniste, ergothérapeute) qui vont intervenir auprès du patient, de l'aidant et dans la relation aidant-aidé. (HAS, 2018)

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre les activités humaine et la santé. Il a pour objectif de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Il cherche à prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement (ANFE, 2017). L'ergothérapeute va intervenir sur prescription médicale auprès de la personne atteinte de TNC majeur. Son rôle va être d'évaluer l'impact des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne

et sur la capacité d'agir de la personne. Ceci, afin de favoriser le maintien de la participation de la personne tout en prévenant les complications liées à la pathologie.

L'ergothérapeute peut alors utiliser plusieurs moyens d'intervention. À l'aide de séances individuelles et/ou d'atelier de stimulation en groupe, il va permettre à la personne de maintenir ses capacités cognitives restantes et renforcer ses stratégies compensatrices. Ceci permettra à la personne d'optimiser sa performance dans les activités de la vie quotidienne comme la toilette, l'habillage, les repas, les loisirs etc. (Villaumé, 2019). Afin de mener à bien son intervention, l'ergothérapeute évalue au moyen d'un entretien les motivations du patient, ses habitudes de vie, son environnement. Afin de compléter cette première évaluation, l'ergothérapeute utilise des mises en situation écologiques. Celles-ci lui permettent d'évaluer l'autonomie et l'indépendance de la personne ainsi qu'identifier les facilitateurs et les obstacles à la participation de la personne. L'ergothérapeute peut également se servir d'outils d'évaluation comme le Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME). Cet outil permet de mesurer les conséquences fonctionnelles liées aux problèmes de vieillissement pathologique.

Parallèlement à cette intervention auprès de la personne atteinte de TNC majeur, l'ergothérapeute va également intervenir auprès de l'entourage familial et principalement auprès de l'aidant principal souvent membre de la famille.

2. L'aidant familial

2.1 Définition et vision sociétale

Le terme d'aidant est apparu très tôt dans notre société. Il désigne dans son étymologie, « une personne qui prête son concours, qui aide quelqu'un » (Larousse, s.d). À toute les époques, l'aide à autrui a désigné l'aide apportée par la famille à un proche dans le besoin, du fait de sa vulnérabilité, sa dépendance ou ses difficultés sociales. Ce soutien considéré comme naturel illustre des valeurs de solidarités et d'expression d'affection qui n'ont pas besoin d'être réfléchies (Rousset, 2015). Aujourd'hui encore, en France, « 8 à 11 millions de personnes soutiennent un proche en situation de perte d'autonomie ou de dépendance pour des raisons liées à l'âge, à un handicap, une maladie chronique ou invalidante » (Ministère des solidarités et de la santé, 2019).

Avec la recrudescence du nombre de personnes âgées, les situations de perte d'autonomie et de

dépendance se multiplient. En effet, le vieillissement en étant à l'origine d'une diminution des capacités fonctionnelles, favorise la vulnérabilité, la perte d'autonomie et la survenue ou la progression d'une maladie (Trouvé, 2009). Les personnes âgées en perte d'autonomie se voient dans la nécessité de bénéficier de l'assistance d'une personne professionnelle ou de leur entourage dans les activités de la vie quotidienne. Selon le bilan publié par la Sécurité Sociale en 2019, 59% des personnes âgées en perte d'autonomie vivent à domicile ou en résidence. Afin de favoriser la prise en charge des personnes âgées, les pouvoirs publics ont revu leur méthode de soin et d'accompagnement pour déplacer les prises en soin de l'hôpital vers le domicile. Les aidants familiaux sont apparus alors comme des ressources essentielles autant pour l'équilibre du système de santé que pour l'accompagnement et le maintien à domicile des personnes âgées (Rousset, 2015).

Ainsi, l'aidant familial et son rôle ont été défini dans la loi du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement. L'aidant familial y est décrit comme : *« une personne qui vient en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou une partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. »*. Ces aidants familiaux vont par défaut ou par choix endosser un rôle impliquant : *« de la disponibilité, des efforts, ainsi que des dépenses, nécessaires pour l'accès à des aides professionnelles, voire pour l'acquisition de matériel spécifiques. »* (Antoine, 2010). Les exigences sont grandes et cela plus la situation de la personne aidée nécessite une prise en soin importante.

Différentes terminologies sont utilisées pour désigner la large population des aidants non professionnels : proche-aidant, aidant naturel, aidant familial. Actuellement, le terme d'aidant naturel est le plus utilisé. Celui-ci employé dans la terminologie juridique, définit toute personne faisant partie de l'entourage familial de la personne malade et venant aider, accompagner la personne dans le besoin. Le terme d'aidant naturel regroupe alors des membres de la famille mais également des voisins, des amis faisant partie de l'entourage de la personne malade. Étant donné la spécificité du type d'aidant venant accompagner la personne âgée atteinte de TNC majeur, nous choisirons d'employer tout le long de ce mémoire, le terme d'aidant familial pour plus de commodité.

2.2 Données épidémiologiques

Selon une étude du groupe BVA-Baromètre des Aidants, datant de 2019, l'aide à une personne âgée est dans 90 % des cas assurée par un membre de la famille, au domicile de la personne aidée. Les personnes âgées aidées sont en situation de dépendance la plupart du temps à cause d'une maladie grave chronique ou invalidante, indépendante de la vieillesse. Parmi les aidants familiaux, on peut identifier deux grands groupes distincts :

- Un premier groupe d'aidants majoritaires, relativement jeunes (entre 50 et 64 ans, en moyenne), qui assistent quotidiennement leur proche âgé. Ce sont majoritairement, des enfants (52%) et plus précisément des filles.
- Un deuxième groupe d'aidants plus âgés (65 ans et plus), qui accompagnent une personne du même âge environ. Ce sont généralement des conjoints (12%) et plus particulièrement des épouses.

Parmi eux, 61% exercent encore une activité professionnelle contre seulement 27% en retraite. (BVA, 2019).

3. L'aidant familial face aux TNC

3.1 La relation aidant-aidé : l'aidant face à une rupture

L'aide à un proche âgé en particulier si celui-ci est dans une situation de perte d'autonomie ou de dépendance, n'est pas de tout repos. De profondes modifications ont lieu dans la vie quotidienne de la personne âgée, et de la personne qui lui vient en aide. L'aide apportée par l'aidant questionne les liens, les rôles, les places de chacun, tout cela s'inscrivant dans la complexité d'une histoire familiale.

En règle générale, une personne est nommée aidante sans en avoir conscience. Au premier stade de la maladie, l'aidant familial n'est pas désigné comme tel. Il pallie les troubles sans vraiment les identifier. L'aide est un acte naturel et spontané, réalisé soit « par amour, devoir, obligation, solidarité familiale, nécessité financière ou bien par choix éclairé, réfléchi, consenti et étayé par une vraie volonté. » (Giraudet Le Quintrec & Cantegreil-Kallen, 2016). Si bien que 54% des aidants ne se considèrent pas comme tels (BVA, 2019).

Dans les premiers temps l'aidant cherche à minimiser ou masquer les troubles pour chercher à « *sauvegarder l'image de la personne aux yeux des autres membres de la famille.* » (Darnaud, 2007), restant dans l'espoir qu'il pourra changer quelque chose. Mais l'évolution de la maladie et sa caractéristique irréversible, rend la vie de l'aidant de plus en plus difficile. Au fur et à mesure que la maladie évolue, l'aidant s'installe dans un rôle d'accompagnant, qui va solliciter toute son énergie et son temps. Avec l'évolution de la maladie la relation initiale entre le malade et son conjoint ou son enfant va être modifiée. Une responsabilité s'engage vis-à-vis du proche malade, amenant parfois un changement de regard sur celui qu'il était auparavant. « *Il m'arrive de penser que je suis ta gardienne, non plus ta femme. Que je suis ta compagnie plus ta compagne.* » (Ethier, 2013). L'apparition de trouble gnosique amenant la personne à ne plus reconnaître son proche, vient davantage impacter la relation. Le rôle d'aidant est très attaché à une dimension morale. Être aidant familial c'est à la fois « *remplir une fonction liée à la réalisation de tâches quotidiennes* », mais aussi « *occuper un statut, assumer des responsabilités et vivre une expérience moralement douloureuse* ». L'aidant et son proche malade partagent un univers moral commun composé de rapports affectifs auxquels sont associés responsabilités et obligation (Crochot et Bouteyre, 2005). Il y a donc une relation intrafamiliale toute particulière, des liens forts entre l'aidant et l'aidé. L'équilibre d'une ancienne relation vient être brisé pour laisser place à la création d'un nouveau type de relation.

Le TNC dû la plupart du temps à la Maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, rend la personne qui en est atteinte dans l'incapacité de subvenir à ses propres besoins, et ceci plus la maladie évolue. Cela engendre comme une obligation de prendre soin, comme une contrainte imposée par les circonstances. L'aidant va devoir s'engager activement auprès de son proche pour : « *prendre soin, répéter, surveiller, guider, initier des activités, habiller, laver...* » (Ethier, 2013). Ou encore : « *anticiper les besoins futurs en matière de soutien, contrôler et superviser, préserver le sentiment d'identité de l'individu et aider l'individu à développer de nouveaux rôles valorisés* » (Farina et al, 2017). En s'engageant dans cette activité qui a du sens pour lui, ce que Gary Kielhofner, ergothérapeute, nomme dans son Modèle de L'Occupation Humaine comme une occupation, l'aidant va développer une identité occupationnelle d'aidant. Cette nouvelle identité va être à l'origine du développement de compétences occupationnelles, qui vont permettre à l'aidant d'aménager sa vie quotidienne, de s'adapter de manière à faire face à ses nouvelles responsabilités et ainsi mener une vie satisfaisante. Cet engagement occupationnel regroupant toute les actions pensées et ressenties avec conviction, va constituer le mécanisme central pour tout changement. (MOH, 2008).

Mais cet engagement actif de l'aidant familial, bien que développant de nouvelles compétences, n'est pas sans conséquence sur sa vie quotidienne. L'implication journalière nécessite un engagement matériel, physique et psychologique important, qui peut amener à une détérioration de la relation aidant-aidé et engendrer un sentiment de fardeau décrit comme « *l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociale et financières supportées par les aidants.* » (Giraudet Le Quintrec & Cantegreil-Kallen, 2016).

Ce fardeau peut être :

- **Objectif** : il représente alors l'intensité de l'aide fournie, le temps passé, les soins, la charge financière tout-cesti en termes de durée, de fréquence et d'importance des tâches réalisées par l'aidant.
- **Subjectif** : il représente alors la perception de l'aide apportée. Il contient à la fois les conséquences émotionnelles de la relation d'aide et l'impact de la relation d'aide sur la vie personnelle de l'aidant. (Giraudet Le Quintrec & Cantegreil-Kallen, 2016).

3.2 Les conséquences du rôle d'aidant familial

Dans son nouveau statut d'aidant familial, ce dernier peut percevoir l'aide comme un événement contraignant ou menaçant, lui demandant de l'adaptation et beaucoup de ressources personnelles. Les conséquences peuvent alors être multiples : physiques, psychologiques, sociales.

Fragilisé par la quantité de tâches à accomplir, l'aidant peut souffrir de nombreuses douleurs physiques, comme la fatigue, le manque de sommeil (HAS, 2010). Dans certaines situations l'aidant peut même être amené à décéder. Toutefois, sans négliger les conséquences physiques, il semblerait que les aidants souffrent davantage des conséquences psychologiques et sociales de leur rôle. En effet, plus d'un tiers des aidants déclarent que prendre soin de leur proche dépendant a surtout des effets négatifs sur leur vie sociale, leur qualité de vie et leur moral (BVA Group, 2019).

Avec l'évolution de la maladie, l'accompagnement quotidien de l'aidant évolue en intensité et en engagement. L'aidant familial doit redoubler d'effort et de temps pour subvenir aux besoins de son proche, laissant souvent de côté tout désirs et besoins personnels. Selon l'étude BVA- Baromètre des aidants menées en 2019, un quart des aidants consacraient 20h par semaine, soit 6h par jour et plus

à aider leur proche en situation de dépendance. Un sentiment de culpabilité peut s'installer. L'aidant s'interdit de penser à lui sous peine de culpabiliser d'avoir laissé son proche seul ou en difficulté. Ainsi, l'aidant ne prend plus de temps pour se reposer, se soigner, s'adonner à des activités de loisirs, voire même continuer à exercer une activité professionnelle. Selon l'étude BVA-Baromètre des aidants de 2019, 31 % des aidants délaissent leur propre santé, et 25% s'absentent de leur travail en moyenne 16 jours dans l'année pour s'occuper de leur proche. (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). « Près d'un tiers des aidants considèrent qu'ils ont perdu le contrôle de leur vie du fait de leur rôle auprès du malade. » (BVA Group, 2019). Un déséquilibre occupationnel s'installe. Le déséquilibre occupationnel est défini comme « l'incapacité à gérer ses activités significatives et significatives d'une manière personnellement enrichissante. » (Meyer, 2013). Ce déséquilibre ou cette perte de contrôle du quotidien du fait de l'importance de la tâche à accomplir, compromet la santé et la qualité de vie de l'aidant familial (Meyer, 2013). Cette perte de contrôle du quotidien, ce manque de satisfaction a un impact sur la qualité de vie.

Dans ses recommandations de 2010, la Haute Autorité de Santé (HAS) mettait en évidence que les aidants peuvent être atteints par des problèmes de santé physique, mais aussi psychique dus à leur rôle. Beaucoup d'entre eux sont confrontés au stress, à la dépression, au burnout. Ces situations résultent d'un « sentiment d'inquiétude excessive, envahissante et désagréable, associé à des pensées récurrentes de perte de contrôle et de survenue imminente d'un danger ou d'une catastrophe » (Giraudet Le Quintrec & Cantegreil-Kallen, 2016). L'aidant perd peu à peu la motivation, et le plaisir à prendre soin de son proche, la perception de sa qualité de vie est diminuée. La qualité de vie désigne : « *La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement.* » (OMS, 1994). Dans la situation de l'aidant, toutes les sphères de la santé physique, psychologique, sociale et relationnelle sont atteintes rendant la perception de la qualité de vie diminuée et accentuant le sentiment de détérioration au quotidien. Le bien-être de l'aidant est fortement affecté.

Face aux multiples impacts de leur rôle sur leur vie quotidienne, les aidants familiaux font de plus en plus part de leurs difficultés à faire face :

- Au manque de temps pour s'occuper de leur proche et d'eux-mêmes

- A la fatigue physique
- A la complexité des démarches administratives
- Au manque de ressources financières
- A la difficulté à gérer les situations de crises
- Au manque de soutien moral et d'accompagnement

Ces difficultés témoignent de multiples besoins qu'il semble nécessaire de considérer pour pouvoir soutenir et accompagner au mieux les aidants familiaux.

3.3 Les besoins de l'aidant familial

Pour l'*American Psychosocial Association*, les besoins des aidants sont souvent invisibles. Invisibles, car difficiles à identifier. En effet, les besoins sont variables et variés et dépendent de plusieurs facteurs dont un principal : la situation de l'aidé. Du fait de l'évolution de la maladie entraînant un déclin chez la personne aidée, à la fois sur le plan de l'autonomie que sur le plan de l'indépendance, l'aide va être marquée par de constants changements de besoins et de ressentis pour l'aidant comme pour l'aidé. (American Psychosocial Association, 2011).

Le besoin est défini en psychologie comme « *un état résultant de tensions internes et qui concerne des satisfactions particulières (faim, soif, etc...)* » (Juillet, 2000). Tout être humain, pour pouvoir vivre avec une certaine qualité de vie et un certain bien-être, doit pouvoir être en mesure de satisfaire l'ensemble de ses besoins. (Bantandier, 2020). Selon le psychologue Américain Abraham Maslow, les besoins sont hiérarchisés.

Dans sa pyramide des besoins, il identifie trois catégories de besoins : les besoins fondamentaux, les besoins primaires et les besoins secondaires. Les besoins fondamentaux correspondent aux besoins physiologiques indispensables au fonctionnement humain (se nourrir, dormir, boire...) et aux besoins de sécurité, c'est-à-dire que l'individu, pour assurer son intégrité personnelle et celle de son fonctionnement de base, doit pouvoir se protéger des éléments qui les mettent en péril (se loger, s'habiller, travailler...). Les besoins primaires sont des besoins légitimes, mais qui n'ont pas d'urgence « vitale ». Ils correspondent aux besoins de formation, d'éducation, ce que A. Maslow qualifie de besoin d'appartenance à un groupe, une société.... Enfin les besoins secondaires, permettent à l'individu de se réaliser humainement, voire idéalement. C'est la volonté de la personne de trouver du

sens et de réaliser sa vie en conformité à son projet, sa vocation. Ce sont les besoins psychologiques qualifiés par A. Maslow de besoin d'estime de soi (sentiment d'être utile, d'avoir des valeurs, conserver son autonomie et son identité) et besoin de réalisation de soi (développer ses connaissances, ses valeurs, créer...). (Maslow, 1943).

Chaque être humain, quoique partageant des besoins fondamentaux communs à tous, a, par sa situation de vie, des désirs propres et des motivations engendrant des besoins qui lui sont spécifiques. Ainsi, l'aidant familial bien qu'étant focalisé sur la satisfaction des besoins de son proche, a également des besoins qui lui sont propres et qu'il doit satisfaire. Selon A. Maslow, les besoins sont le reflet de l'interaction de l'individu avec son environnement et engendreraient une motivation qui sous-tend le comportement de la personne à l'égard de quelque chose.

Dans son Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), Gary Kielhofner reprend cette théorie donnée par A. Maslow. Il sous-tend que chaque personne est un individu unique qui, en fonction de ses caractéristiques propres (motivation, désirs), en interaction avec son environnement, va s'engager activement dans des occupations qui ont du sens pour lui. Les besoins de la personne vont être alors maintenues ou modifiées en fonction de son engagement dans ces activités qui ont du sens. L'engagement dans une activité ou engagement occupationnel est défini comme toute action, pensée ou ressentie avec conviction et tout ressenti enthousiaste de la personne qui vont lui procurer un sentiment d'implication et de motivation. Les besoins, les souhaits les perceptions ont alors une place centrale dans cet engagement actif qui constitue le mécanisme central pour tout changement. (Kielhofner, 2008).

L'aide à un proche malade est une occupation signifiante et significative pour l'aidant. C'est quelque chose qui a du sens pour lui, et c'est pour cette raison qu'il s'y engage. Son objectif étant d'être présent pour son proche pour le soutenir l'accompagner, lui prodiguer les soins nécessaires pour améliorer sa qualité de vie. Suivant ce raisonnement, l'aidant ne va pouvoir formuler que des besoins relatifs à sa situation avec son proche. La vocation de l'aidant, son sentiment de responsabilité vis-à-vis de son proche, le conduit à tout faire pour que les besoins de son proche soient satisfaits. L'aidant va alors s'engager activement pour tenter de répondre à ses besoins et à ceux de son proche. Ainsi il semblerait que les besoins de l'aidé soient indissociables des besoins de l'aidant.

Depuis quelques années, les aidants font part de leurs besoins liés à leur rôle. Selon le Ministère des Solidarités et de la Santé dans sa Stratégie Nationale pour soutenir et accompagner les aidants, les

besoins de ces derniers relèvent la plupart du temps de :

- Besoin de soutien dans leur accompagnement quotidien, notamment psychologique, matériel, et physique (besoin en aide humaine ou technique)
- Besoin de répit
- Besoin d'information et de formation sur la maladie

Afin de répondre à ces besoins, plusieurs solutions ont été apportées. Il existe actuellement en France au travers des différents Plan Alzheimer, des plateformes de soutien, d'écoute et d'accompagnement des aidants. Le plan Alzheimer 2014-2019 annonçait « un renforcement du soutien aux aidants avec 65 nouvelles plateformes d'accompagnement et de répit », ainsi qu'un développement et une diversification de ces structures. Plusieurs associations et centres d'accueils organisent des formations, des accueils pour les personnes malades afin de permettre un soutien et un répit aux aidants. Pour autant un constat a été fait : beaucoup d'aidants ne recourent pas aux dispositifs de soutien existant, même quand ils connaissent les services proposés. En 2013, moins de 10% des aidants utilisaient les services mis à leur disposition (Eurofamcare, 2013). Pour certains scientifiques, cette problématique viendrait d'une mauvaise identification des besoins des aidants. Ceux identifiés de façon générale cachent des disparités inter et intra individuelles.

La non-satisfaction des besoins engendre un sentiment de manque, d'inconfort, de privation, où on cherche absolument à être mieux. Alors que lorsque les besoins sont satisfaits ils engendrent un sentiment de bien-être de plaisir de joie accompagné d'un désir de faire durer cette satisfaction. Le manque d'identification des besoins représente un risque pour le bien-être et la santé des aidants (Feinberg et all., 2012). C'est pourquoi il paraît essentiel de s'intéresser aux besoins des aidants pour pouvoir les accompagner et les soutenir. « Mieux comprendre les besoins des familles » fait partie des objectifs annoncés par le Ministre des solidarités et la Santé dans le plan Alzheimer 2014/2019.

4. L'accompagnement de l'aidant familial en ergothérapie

4.1 Le parcours de l'aidant

Le parcours de l'aidant familial est très varié. Il suit généralement le parcours de soin de son proche, et présente des spécificités en fonction des choix faits par l'aidant familial. L'ergothérapeute est amené à rencontrer les aidants à différentes étapes du parcours de soin de leur proche malade. Ce parcours de soin s'étale sur différentes structures allant de l'hôpital au domicile, en passant par des structures

comme les centres d'accueils de jour thérapeutiques. Comme vu précédemment, l'ergothérapeute intervient auprès du couple aidant-aidé sous prescription médicale dès que la maladie commence à avoir des répercussions sur la vie quotidienne de la personne malade et de son entourage.

Selon la Haute Autorité de Santé, le parcours de soin du couple aidant-aidé envisagé démarre dès la consultation chez le médecin généraliste. Celui-ci suite à des plaintes mnésiques de la part du patient et/ou de son entourage, va chercher à établir un diagnostic en se basant sur des interrogations de l'entourage, et des évaluations auprès du patient. Selon les résultats obtenus, le patient ainsi que son aidant peuvent être orienté vers un spécialiste (neurologue) pour des examens complémentaires. C'est la consultation mémoire.

Au sein de cette consultation, un diagnostic, généralement celui de Trouble Neurocognitif est posé. Afin de compléter ce diagnostic, une approche pluridisciplinaire peut être demandée pour répondre à la problématique de prévention et de compensation du handicap. Ainsi l'aidant et son proche peuvent être amenés à rencontrer des professionnels tel que l'ergothérapeute, l'assistante sociale ou encore la psychologue. Le rôle de l'ergothérapeute va être d'évaluer les répercussions de la maladie sur les activités de vie quotidienne de l'aidé et de l'aidant afin de préconiser des aides humaines, matérielles ou structurelles (établissements, associations) nécessaires. (HAS, 2018).

Suite à la consultation mémoire, une proposition de programme de soin interdisciplinaire partagé avec le médecin traitant est proposé, permettant l'intervention de professionnels adaptés au domicile du couple aidant-aidé. L'ergothérapeute peut ainsi être amenée à intervenir au domicile du couple au sein d'une Équipe Spécialisé Alzheimer (ESA). Ces structures dépendantes de Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), permettent la réalisation de séance de réhabilitation et d'accompagnement de la personne aidée et de l'aidant.

Deux objectifs sont visés :

- En ce qui concerne la personne malade : essayer d'augmenter la participation de celle-ci dans les activités de la vie quotidienne, de préserver et/ou stimuler ses capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication.
- En ce qui concerne l'aidant : valoriser son rôle, son action et sa place ; l'encourager et le soutenir. (Portail National d'Information pour les personnes âgées et leurs proches, 2020).

Ce parcours est un parcours idéal car il est souvent constaté des retards de diagnostic amenant les personnes à être prises en soin quand les troubles sont déjà bien installés.

4.2 Une approche centrée sur le couple aidant-aidé

Selon le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), l'ergothérapeute a une approche centrée sur le patient. Cette approche va porter un regard particulier sur l'occupation humaine et la manière dont celle-ci est réalisée par la personne en fonction de ses caractéristiques et de son environnement. « *L'occupation humaine regroupe une large gamme d'activités (productives, de loisirs et de vie quotidienne) situées dans un contexte socio-culturel, temporel et physique, qui caractérise une grande partie de la vie humaine.* » (Kielhofner, 2008). C'est une adaptation dynamique dans laquelle, les caractéristiques de la personne et son environnement vont influencer la manière d'agir et de réaliser les activités.

Par cet accent porté sur la personne, l'ergothérapeute va chercher à mieux comprendre la situation du patient et ses perspectives. Ainsi il considère que :

- Chaque patient est un individu unique, ce sont ses caractéristiques qui déterminent la nature des objectifs et les stratégies d'intervention
- Toute action, pensée, ressenti enthousiaste du patient constitue le mécanisme central pour tout changement. C'est l'engagement occupationnel.

L'approche centrée sur le patient prend pour point de départ l'engagement actif de la personne. La maladie, les dysfonctionnements n'occupent pas la place centrale, seuls les souhaits les besoins et les perceptions priment. Selon Gary Kielhofner, il incombe alors à l'ergothérapeute de veiller à ce que le patient vive des expériences positives et satisfaisantes, réalisant des activités qui auront du sens pour lui. Ceci contribuera alors à l'amélioration de la perception que le patient a de son efficacité, de sa capacité. (Graff, 2013).

Dans le cadre de la prise en soin du couple aidant-aidé, l'ergothérapeute cherche à comprendre la personne atteinte de Trouble Neurocognitifs ainsi que son aidant, « *en termes de valeurs, d'identité, de capacités, d'appréciation de l'efficacité personnelle, de rôles, d'habitudes et d'expériences lors de l'exercices des activités de chacun, et de la participation dans un environnement significatif.* » (Graff 2013)

Ainsi par l'utilisation d'activités concrètes, adaptées aux possibilités et aux contraintes, l'ergothérapeute va prendre en charge l'aidé afin de maintenir ses capacités résiduelles cognitives et motrices. Cela se passe comme vu précédemment par des évaluations de l'indépendance et de

l'autonomie, des fonctions cognitives et motrices, mais également par une écoute et un accompagnement des familles.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'ergothérapeute doit inclure l'entourage du patient au sens large afin de donner les moyens d'une gestion autonome du maintien à domicile. L'objectif est de permettre à l'aidant d'accompagner son proche malade dans les activités de vie quotidienne tout en sollicitant au maximum ses habiletés cognitives et motrices. (Villaumé, 2019). L'ergothérapeute va donc se baser sur les besoins du patient et de l'aidant pour mener à bien son intervention. Par l'apprentissage et la démonstration de techniques diverses, mais également par de l'éducation et du conseil, l'ergothérapeute doit permettre un développement de savoir-faire chez l'aidant. Cette démarche préventive et réhabilitatrice auprès des aidants a pour objectif d'éviter les désadaptations de la personne âgée tout en améliorant sa qualité de vie (Villaumé, 2019). Le couple aidant/aidé est reconnu comme expert, de par leur vécu de la maladie. L'ergothérapeute se positionne en tant que guide pour amener le couple à accepter les changements et à trouver leurs propres solutions.

Selon le MOH, l'ergothérapeute va rechercher à :

- Améliorer les capacités de l'aidant à résoudre des problèmes, en les analysant avec lui.
- Soutenir la recherche de solutions appropriées.
- Permettre à l'aidant d'analyser la situation et l'inciter à trouver des solutions.
- Favoriser un maintien des activités physiques, psycho-sociales et prévenir les complications liées à la pathologie

La relation entre l'aidant et l'ergothérapeute est une relation équivalente dans laquelle l'aidant a un rôle actif. L'aidant est considéré comme une personne qui doit être soutenue et conseillée. L'ergothérapeute par sa démarche d'éducation et de conseil, va chercher à réduire voire supprimer l'impact négatif de l'aide sur la vie quotidienne de l'aidant. L'ergothérapeute va notamment conseiller des structures d'accompagnement comme les centres d'accueil de jour thérapeutique, des plateformes de répit, des associations aidant-aidé afin de permettre à l'aidant d'être soutenu et accompagné au mieux dans son rôle d'aidant et d'éviter l'épuisement physique et psychologique de celui-ci.

5. L'évaluation de l'aidant

5.1 Généralités

« La souffrance des aidants informels qui accompagnent les personnes âgées dépendantes, répercute

chez eux une charge physique, mentale et psychologique qui a été démontrée par de multiples travaux. Afin de les aider, il paraît utile que les professionnels cherchent à apprécier correctement les besoins et les attentes des aidants. » (Kalfat, 2013).

Apprécier les besoins et les attentes, peut se résumer en un mot : évaluer. Évaluer c'est « *aller au-delà des besoins... rechercher les attentes, les désirs, les aspirations, les projets, les ressources de l'aidant, l'histoire de vie, l'histoire familiale, l'environnement, les peurs, les freins, les représentations, les compétences* » c'est « *prendre conscience, s'interroger, vérifier, s'intéresser à l'autre, reconnaître, croiser les regards, avouer que l'on ne sait pas tout, apprécier les évolutions...* » (Menessier, 2010). Réaliser cette évaluation, c'est permettre une meilleure compréhension de la personne et de sa situation pour engendrer une intervention qui améliorera la santé, le bien-être et la qualité des soins. Selon Da Costa Melo, l'évaluation est la première étape d'un diagnostic correct et la planification d'une intervention utile (Da Costa Melo, 2017).

L'évaluation des aidants fait partie des recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis 2010. Cette évaluation vise, aux vues des problématiques des aidants familiaux, à prioritairement évaluer leur situation afin de dépister chez eux l'épuisement et les problèmes de santé. Dépistage permettant d'adapter les aides aux profils des aidants. Ainsi la HAS recommande plusieurs outils pour :

- Évaluer l'épuisement de l'aidant (échelle de Zarit, Mini-Zarit, le Caregiver Strain Index ou échelle CSI)
- Repérer et évaluer les troubles psychiatriques (Geriatric Depression Skills)
- Objectiver une atteinte de l'autonomie (échelle des activités instrumentales de la vie quotidienne – IADL, échelle des activités de la vie quotidienne – ADL, grille AGGIR)
- Dépister les troubles nutritionnels (Mini-Nutritional Assessment – MNA)

Parmi ces évaluations, l'échelle la plus mentionnée dans la littérature et la plus utilisée à l'international est l'échelle de Zarit ou l'échelle d'évaluation du fardeau de l'aidant.

L'échelle de Zarit est une échelle validée en français, qui permet d'évaluer le fardeau de l'aidant, sa charge au quotidien, ainsi que le ressenti qu'il associe à son rôle. Sous la forme d'un auto-questionnaire composé de 22 questions, l'échelle présente une liste d'affirmations caractérisant l'état « habituel » des aidants. L'aidant qui la remplit doit renseigner s'il est concerné par l'affirmation donnée : jamais, rarement, quelque fois, assez souvent ou presque toujours. Chaque réponse est cotée de 0 à 4. À la fin

du questionnaire un résultat est donné. Si celui-ci est inférieur à 20 le fardeau est léger, si celui-ci est entre 61 et 88 le fardeau est considéré comme sévère. L'échelle permet ainsi de faire un constat des difficultés de l'aidant, et de prendre conscience de la situation dans laquelle il est. Par une mesure quantitative via un score, l'échelle paraît intéressante pour détecter les aidants ayant un fardeau sévère ou ne se plaignant pas ou pour confronter les résultats aux aidants dans le déni. Par une évaluation régulière et répétée dans le temps, cette mesure permet d'avoir un suivi, d'objectiver une évolution (La revue de Gériatrie, 2001).

Or l'échelle de Zarit a été beaucoup critiquée par bon nombre de scientifiques et de médecins. En effet, cette échelle est dite basée sur le modèle du « fardeau ». Le modèle du fardeau apporte une vision pathologique de l'aide qui sous-tend que l'aide à un proche atteint physiquement ou psychologiquement ne peut être qu'une tâche pénible et difficile à supporter qui ne peut être vécue que douloureusement, sans procurer de satisfaction (Caradec, 2009), (Nolan, 1996). L'aidant se trouve ainsi ramené aux tâches identifiées, comptées, mesurées en nombre d'heures qu'il peut accomplir et l'aidé réduit à sa dépendance. (Caradec, 2009). Pour de nombreux médecins généralistes, l'échelle de Zarit ne donne qu'une vision négative du rôle de l'aidant, et ne permet pas d'avoir une vision globale et résumer une situation dynamique et évolutive. Ils considèrent que l'aide est une relation qui du fait de son évolution et de sa nature ne peut avoir qu'une dimension négative. L'échelle bannirait la dimension humaine de cette relation d'aide. L'évaluation du Zarit apparaît comme restrictive, et ne permet pas de mettre en évidence les spécificités de l'expérience de chaque aidant, la singularité, les besoins de chacun qui ne se résume pas forcément dans le soulagement d'un fardeau. (Gibert, 2015). Pour le chercheur et praticien Nolan, l'évaluation doit permettre au professionnel « d'appréhender les opinions et les sentiments de l'aidant, ses compétences et ses limites de façon à parvenir à une décision commune satisfaisante relative à ses besoins » (Coudin, 2011).

5.2 Vers un changement de paradigme

De nos jours la vision de la relation d'aide tant à changer et à considérer l'aide comme une expérience significative, c'est-à-dire porteuse de sens pour la personne qui la vit et toutes les personnes qui sont amenées à bénéficier de cette expérience. L'aide est plus qu'une simple tâche physique éprouvante et bouleversante pour le quotidien. Elle permet aussi « une implication, une attention affectueuse et contribue à la fois à une activité et à une source d'identité. » (Nolan, 1996). Ainsi de plus en plus de recherches mettent en avant les expériences d'aidants ayant trouvé du sens et de la satisfaction dans

leur rôle d'aidant. Par un ensemble de stratégies mises en place pour trouver le sens, la satisfaction, les aidants témoignent de l'amélioration de leur qualité de vie, et du temps qu'ils ont trouvé pour s'occuper d'eux, pour s'adonner à leurs occupations (Donovan, 2010). L'aidant est considéré comme un acteur pouvant faire des choix, et ayant la possibilité de symboliser, créer, il est expert de sa situation.

Cette nouvelle vision, amène les professionnel à se centrer sur les personnes aidants et aidés, sur le sens qu'elles donnent à leur vie en s'interrogeant sur le bien-être qui en résulte (Coudin, 2010). Une considération est portée sur le couple aidant-aidé, et sur la manière dont chacun vit le quotidien pour proposer des solutions adaptées au couple. Considérer les besoins spécifiques de chacun permettrait donc de rendre l'aide plus signifiante et de favoriser un engagement dans cette occupation. Cette vision a permis le développement d'une autre vision « famille centrée » qui admet que considérer l'aidant, est une étape essentielle dans le processus/la stratégie de soin pour la santé et le bien-être de l'aidé et de l'aidant (American Psychosocial Association, 2011). Cette approche « famille centrée » met le patient et sa famille au même rang et permet de mieux comprendre la maladie, le processus de deuil, les complications, le comportement (Teixeira, 2020).

Ainsi de nombreuses outils d'évaluation ont été développés pour permettre cette analyse globale de l'aidant et de sa situation. Le chercheur et praticien Nolan a ainsi développé un outil appelé le CADI-CAMI-CASI, un outil composé de 3 questionnaires évaluant les difficultés rencontrées par les aidants, les stratégies mis en place par celui-ci pour gérer sa situation, et la satisfaction qu'il en donne. D'autres pistes d'évaluation des besoins des aidants ont été données par plusieurs chercheurs. Pour eux, une évaluation efficace reposerait sur un entretien visant à aborder les questions de soins du point de vue de l'aidant et de sa culture. C'est-à-dire que l'on inciterait l'aidant à s'exprimer, donner son récit de vie. Avoir quelqu'un pour parler sur les circonstances, les besoins, aiderait à avoir de meilleurs résultats dans la suite de l'accompagnement. Pour les médecins généralistes, une évaluation informelle, c'est à dire au moyen d'un entretien, apparaît plus complet et plus adaptée qu'un simple outil d'évaluation. (Gibert, 2015)

Suivant cette optique, la Haute Autorité de Santé, recommande d'évaluer le vécu de l'aidant, et souligne le fait que tous les professionnels amenés à le rencontrer doivent évaluer l'aidant dans le cadre de leur expertise, dans le but de préserver l'autonomie et le bien-être. Les professionnels sont les premiers à voir ce qui est facilitant ou non, quels sont les besoins au moment où ils évaluent. (HAS, 2018)

5.3 En ergothérapie

Selon, l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) dans son plan d'aide aux personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leur entourage, les ergothérapeutes « *posent un diagnostic qui permet de comprendre le processus des pertes fonctionnelles, en lien avec les difficultés psychologiques et sociales que rencontrent les personnes et leurs aidants face au contexte personnel et social dans lequel elles se trouvent* ». Or, pour pouvoir poser un diagnostic, et proposer un accompagnement, une prise en soin efficace et personnalisée, l'ergothérapeute doit faire une évaluation.

Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique est la première des compétences de l'ergothérapeute. Cette compétence se décline en 9 sous-compétences qui reflètent la diversité de cette évaluation et des actions à entreprendre pour la mener.

- Identifier les besoins et les attentes liés à la situation ou au risque de handicap d'une personne et de son entourage ou d'un groupe de personnes, dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social
- Intégrer et appliquer les connaissances pertinentes
- Conduire un entretien
- Choisir et maîtriser les instruments de mesure
- Évaluer les intégrités, les lésions, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes [...] en tenant compte des habitudes de vie
- Identifier les éléments facilitants ou faisant obstacle à l'indépendance
- Repérer et analyser les comportements et situations à risque pour la santé
- Élaborer et formuler un diagnostic ergothérapeutique (Protection sociale-Solidarité, 2010)

Avec une vision centrée sur la personne réalisant l'occupation en interaction avec son environnement, l'ergothérapeute va pouvoir orienter son traitement et choisir les interventions les plus adaptées à la situation de la personne.

Concernant l'évaluation de l'aidant, peu d'écrit retrace une évaluation de l'aidant en ergothérapie. L'évaluation est davantage consacrée au proche malade considéré comme patient et dont les besoins et les problématiques sont au centre. « *Actuellement, ce sont principalement les besoins des personnes âgées qui font l'objet d'évaluation.* » (Ducharme, 2010).

La situation de l'aidant, ses besoins semblent être identifiés de façon informelle au moyen de questions/discussions, d'observations et d'informations auprès d'autres professionnels rencontrant les aidants. Très peu d'ergothérapeutes utilisent des outils d'évaluation tel que le Zarit cité plus haut, ou d'autres outils d'évaluation proprement ergothérapeutiques. La plupart d'entre eux disent ne pas être familier avec ces outils voire ne les avoir jamais utiliser. Certains indiquent même ne pas utiliser d'évaluation pour les aidants (Corradetti, 1998).

Parmi les différentes causes expliquant cette non-évaluation apparaît le manque de temps. Trop de temps étant consacré à l'aidé, il resterait trop peu de temps à accorder à l'aidant pour réaliser une évaluation de sa situation. Pour certains chercheurs, ce constat semble indiquer que « les thérapeutes ont besoin d'être éduqué sur la capacité, l'utilité et la facilité d'utiliser certains instruments ou une évaluation pour évaluer les aidants. » (Corradetti, 1998). Ils mettent en avant qu'au moyen d'un outil d'évaluation, ils obtiennent une information différente ou meilleure que ce que l'on pourrait obtenir avec une évaluation informelle, voire une simple observation. Ils concluent qu'il faut plus de recherche sur le rôle et la présence d'une évaluation de l'aidant par l'ergothérapeute. (Corradetti, 1998).

La Canadian Caregiver Coalition souligne « l'urgente nécessité d'évaluer systématiquement les besoins des aidants en vue d'offrir des services qui correspondent à leurs besoins et de promouvoir leur qualité de vie. » (Ducharme et al., 2010).

5.4 Le programme COTID

Parmi les outils ergothérapeutiques proposant une évaluation de l'aidant, il existe le programme COTID. Ce programme est un programme d'intervention fondé par des ergothérapeutes hollandais pour leurs confrères intervenant à domicile auprès de personnes âgées démentes et leurs aidants. Ce programme cherche à faciliter le maintien à domicile des personnes via des outils pour évaluer, comprendre le patient et l'aidant, agir et accompagner.

Ce programme est basé sur un modèle conceptuel qu'est le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Il soutient donc une approche centrée sur le patient, et considère l'occupation comme un élément central de la vie du patient, lui permettant de s'épanouir et de changer dans son environnement. «

Toutes les facettes de la personne de son environnement influencent sa manière d'agir, l'influence pouvant être restrictive ou stimulante » (Graff et al., 2013). Ce modèle met surtout en évidence la volition de la personne, c'est-à-dire le système de pensée et de sentiment que met en place la personne pour anticiper, choisir, vivre des expériences et les interpréter. Pour le programme COTID, cela est valable autant pour le patient que pour son proche aidant. L'aidant étant considéré comme jouant plusieurs rôles, celui de partenaire de soin et de client (patient).

Ainsi, le programme COTID propose un processus d'intervention de l'ergothérapeute incluant une évaluation de l'aidé ainsi que de l'aidant. L'étape d'évaluation de l'aidant se présente sous une forme informelle, celle d'un entretien utilisant un cadre particulier qu'est le cadre ethnographique. Le cadre ethnographique est une technique narrative axée sur la perception qui permet de prendre en compte le récit de vie de l'aidant en matière d'occupations significatives et de capacité de prise en charge. Son but est d'identifier les valeurs, les normes, les habitudes, les rôles et les besoins de l'aidant en tant que personne. Quelles occupations sont où ont été significatives pour lui ? (Graff et al., 2013). C'est une approche véritablement centrée sur le problème occupationnel de la personne, tout en n'excluant la relation que l'aidant entretient avec elle. On recherche vraiment à ce que la personne donne du sens à ce qu'elle faisait avant et à ce qu'elle fait aujourd'hui : qu'est ce qui a changé en termes d'occupation, d'habitudes de vie et pourquoi. Ce qui peut amener à mieux cibler par la suite la prise en charge, car on comprend mieux comment fonctionne la personne, le système dans lequel elle s'inscrit, et de ce fait ce dont elle a besoin.

Dans l'entretien cinq points sont évalués :

- Le rôle, les tâches et les responsabilités de l'aidant
- Le vécu et le point de vue de l'aidant
- Les problèmes rencontrés par l'aidant
- Les habiletés et les stratégies de *coping*
- La vision de l'avenir

Le programme COTID soutient qu'on « ne peut pas évaluer le type de soutien dont l'aidant a besoin si l'on ne dispose pas de son récit » (Graff et al., 2013). L'approche COTID tient compte du vécu de la personne, et prend pour point de départ, les besoins de celle-ci.

PARTIE METHODOLOGIQUE

Afin de répondre à la question de recherche suivante : De quelle manière l'ergothérapeute évalue-t-il les besoins de l'aidant familial de la personne âgée atteinte de Trouble Neurocognitif majeur (ou démence) ? et de confronter l'hypothèse théorique suivante à la pratique : l'ergothérapeute utilise une évaluation informelle (entretien et observations) pouvant se rapprocher d'une méthode de « récit de vie » pour recueillir les besoins des aidants familiaux, nous allons *procéder à une investigation auprès d'ergothérapeutes de différents milieux.*

1. Objectif de la démarche

L'objectif de ce mémoire est d'apprécier la manière dont l'ergothérapeute évalue les besoins de l'aidant familial d'une personne âgée atteinte de Trouble Neurocognitif Majeur, ceci lors des différentes étapes de son parcours d'accompagnant.

2. Démarche d'investigation

Au départ de ma démarche d'investigation, je questionnais l'évaluation des besoins des aidants en ergothérapie dans un lieu particulier : la consultation mémoire. Cette consultation en Hôpital De Jour gériatrique ou en Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CM2R) permet la pose d'un diagnostic pour la personne présentant des troubles mnésiques. Elle est également une consultation où un accompagnement précoce du couple aidant-aidé peut être mis en place. Elle peut donc constituer un premier lieu de rencontre entre l'ergothérapeute et l'aidant. Ce lieu s'avérait intéressant pour l'aspect précoce de la prise en soin du couple aidant-aidé.

Ma démarche a donc été de chercher à interroger des ergothérapeutes travaillant dans ce milieu. Or au fur et à mesure de mes recherches pour recruter des ergothérapeutes, je me suis rendue compte que très peu d'entre eux interviennent en consultation mémoire. De plus ils ne rencontrent que rarement, voire pas du tout les aidants en entretien individuel ou avec le patient. Il m'a donc fallu réorienter ma recherche.

Choisissant alors d'élargir mon investigation, j'ai choisi d'interroger des ergothérapeutes travaillant à plusieurs étapes du parcours de soin du couple aidant-aidé, quel que soit leur lieu d'exercice. Ce

parcours regroupe le plus souvent : l'hôpital de jour et sa consultation mémoire (lieu de diagnostic), le domicile du patient atteint de Trouble Neurocognitif majeur (TNC), les lieux d'accueil du patient et de son aidant (lieux d'intervention).

2.1 Population ciblée

Pour ce travail de recherche, la population interrogée sont donc des ergothérapeutes, rencontrant les aidants de personnes âgées atteintes de TNC et exerçant dans différents lieux du parcours de soin du couple aidant-aidé.

Pour ce faire trois profils d'ergothérapeutes sont ciblés :

- Des ergothérapeutes intervenant en Hôpital de jour gériatrique ou dans des Centres Mémoires de Ressources et de Recherche (CM2R) et participant aux consultations mémoire.
- Des ergothérapeutes intervenant au domicile des patients au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer.
- Des ergothérapeutes intervenant en Centre d'Accueil de Jour Thérapeutique et accueillant des aidants dans des pôles prévus à cet effet (ex : plateforme de répit).

2.2 Choix et élaboration de la méthode d'investigation

Pour mener à bien mon investigation, j'ai souhaité interroger les ergothérapeutes ciblés de façon qualitative, c'est-à-dire au moyen d'un entretien semi-directif.

Le choix de cette méthode d'investigation se base sur mon objectif de recherche. En effet je cherche à comprendre comment les ergothérapeutes agissent, pensent, parlent de l'évaluation des besoins de l'aidant en ergothérapie. Il s'agit pour moi d'interroger les pratiques dans différents contextes, différentes situations dépendant du lieu d'exercice mais aussi de l'expérience des ergothérapeutes interrogés. De plus, me fiant à mon cadre conceptuel qui met en avant l'aspect qualitatif de l'évaluation des besoins des aidants en général et en ergothérapie, il m'a paru plus judicieux d'utiliser une méthode de recherche qualitative pour pouvoir comparer les données théoriques et les données de la pratique. Selon, Hervé DUMEZ¹, c'est ce que la recherche qualitative cherche à faire : « *chercher à comprendre l'action dans le contexte ou la situation* » (Dumez, 2013).

¹ Chercheur français, directeur de recherche au CNRS et professeur à l'École Polytechnique

Prenant du recul sur cette méthode et sur l'élargissement de ma population cible, je me suis questionnée à nouveau sur la pertinence d'employer un entretien semi-directif. Comme le souligne Hervé Dumez, la recherche qualitative n'exclue par la recherche quantitative, elle permet au contraire d'analyser des données quantitatives de façon plus juste (Dumez, 2013). Mon questionnement a alors été celui-ci : ne faudrait-il pas ajouter aux entretiens semi-directif, un questionnaire interrogeant une population plus large d'ergothérapeute rencontrant des aidants ? Par manque de temps pour me lancer dans la réalisation d'un questionnaire, sa diffusion et son analyse, j'ai décidé de ne mener que des entretiens semi-directifs, et de ne pas les coupler à un autre outil.

L'entretien semi-directif me permet ainsi de recueillir les ressentis des ergothérapeutes, leurs expériences professionnelles et personnelles dans leur contexte, ce qui me permettra de décrire en détail leur pratique, leur approche et leur vision de l'évaluation

L'objectif fixé dans ma démarche de recherche est de réaliser 5 à 6 entretiens semi-directifs. Pour ce faire, un guide d'entretien a été établi selon une méthode précise.

En partant de l'objectif principal de recherche, des sous-objectifs ont été établis afin de cibler les questions les plus pertinentes pour la recherche et de réfléchir aux potentielles réponses obtenues. Les sous-objectifs formulés sur la base de questionnement sont les suivants :

- Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la structure et sa collaboration avec les autres professionnels
- Comprendre la prise en soin de l'aidant en ergothérapie
- Apprécier la définition des besoins des aidants en ergothérapie
- Comprendre de quelle manière est effectuée le recueil des besoins de l'aidant
- Évaluer les connaissances en matière d'évaluation de l'aidant et apprécier l'intérêt que porte celle-ci sur l'accompagnement de l'aidant

La définition de ces sous-objectifs a permis de définir des questions à poser lors de l'entretien. Une première version du guide a été produite, puis celle-ci a été remodelée afin d'être plus précis dans certaine formulation de question (cf. Annexe I).

Le guide d'entretien est composé de 6 questions ouvertes chacune agrémentées de questions de relance venant les compléter. Chaque question principale cherche à répondre à un des sous-objectifs de la recherche cités plus haut.

2.3 Diffusion de l’outil et démarche de recrutement

Les ergothérapeutes sélectionnés pour l’entretien ont été recrutés, pour certains via des lieux de stage et leurs contacts, pour d’autres via des réseaux de professionnels. L’annuaire de la Fondation Médéric Alzheimer recensant l’ensemble des CM2R et des consultations mémoires du territoire français a notamment été consulté, pour recruter les ergothérapeutes des hôpitaux de jour gériatrique réalisant des consultations mémoires. Des messages téléphoniques (SMS) ainsi que des appels et des mails ont été envoyés afin de prendre contact avec les potentiels participants pour convenir d’un éventuel entretien.

Quatre réponses positives ont été obtenues à la suite de ces prises de contact, deux issues d’ergothérapeutes intervenant en consultation mémoire dans un même Hôpital de Jour Gériatrique Parisien, et deux autres issues d’Équipe Spécialisé Alzheimer d’Angers et de Lorient.

2.4 Éthique et consentement

Du fait du contexte sanitaire et des restrictions de déplacements imposées dues au confinement, les entretiens ont été réalisés par téléphone selon les disponibilités des différents professionnels interrogés. Avant chaque entretien un message d’information reprenant la question de recherche ainsi que le but de la recherche était donné. L’engagement au respect de l’anonymat et de la non-diffusion des données était rappelé avant l’entretien, puis une autorisation d’enregistrer était ensuite demandée aux participants oralement. À la suite de leur accord, l’entretien pouvait alors débuter.

2.5 Méthode d’analyse des données

Pour permettre l’analyse des données recueillies lors des entretiens, chaque entretien réalisé a été retranscrit (cf. Annexes III).

M’inspirant de la méthode d’analyse de la recherche qualitative d’Hervé Dumez, une analyse flottante de chaque entretien a été réalisée. Cette première « analyse » a pour but, par une relecture de chaque entretien de recueillir les thèmes abordés afin de les centraliser et de déterminer des thèmes d’analyse commun à tous. Associé à cette analyse flottante, un recueil des mots clés les plus récurrents dans chaque entretien a été réalisé afin de préciser au mieux les thèmes. Toute ces données ont été recueillies dans le tableau ci-après.

À la suite de la définition des thèmes, chaque réponse apportée au thème par chaque ergothérapeute est codée, c’est-à-dire que l’on cherche à déterminer les convergences et les divergences (cf. Annexe II)

Pour finir une analyse croisée des données obtenues est ensuite réalisée pour confronter les résultats obtenus pour chaque thème au cadre conceptuel.

ANALYSE DES RESULTATS

1. Présentation des ergothérapeutes interrogés

Comme dit précédemment, quatre ergothérapeutes ont pu être interrogés à la suite de la prise de contact. Deux exerçant en consultation mémoire dans un même Hôpital de Jour Gériatrique Parisien, et deux autres exerçant au sein d'Équipe Spécialisé Alzheimer d'Angers et de Lorient. Pour plus de commodité nous nommeront chaque ergothérapeute suivant l'ordre cité au-dessus : E1, E2, E3, E4.

Avant de démarrer les entretiens, les ergothérapeutes interrogés ont été invités à se présenter brièvement (profession, année de diplôme, parcours etc.) :

- E1 est diplômée depuis 6 ans et exerce au sein de l'Hôpital de Jour Gériatrique depuis 2 ans.
- E2 est diplômé depuis 2 ans et exerce au sein de l'Hôpital de Jour Gériatrique depuis 2 ans.
- E3 est diplômée depuis 2019 et exerce au sein d'un ESA et d'un SSIAD depuis 1 ans et quelque mois
- E4 est diplômée depuis 2019 et exerce au sein d'un ESA depuis 2 ans. Elle précise que son ESA fait partie d'un pôle d'établissement incluant une plateforme de répit coordonné par une psychologue et une assistante en soin gérontologique (ASG), proposant des activités pour les aidants et les aidés et un Centre d'Accueil de Jour Thérapeutique (CAJ).

Chacun des ergothérapeutes interrogés rencontrent le couple aidant-aidé séparément ou ensemble. Les aidés présentent principalement une pathologie étiquetées TNC majeurs de type maladie d'Alzheimer. Les troubles sont débutants ou évoluent depuis plusieurs années. Les aidants sont majoritairement des membres de l'entourage familial (enfant ou conjoint) identifiés comme aidant principal.

Aucun des ergothérapeutes interrogés n'a été formé à un outil d'évaluation de l'aidant en particulier. Le programme COTID a notamment été mentionné dans les différents entretiens. Bien que n'en connaissant pas spécifiquement le contenu, certains des ergothérapeutes, notamment E3 et E4 désire y être formés, d'autres comme E1 souhaite faire des recherches plus approfondies sur les outils existant.

2. Analyse flottante

Afin d'identifier les thèmes communs abordés lors des différents entretiens et ainsi construire une analyse précise des résultats obtenus, une analyse flottante a premièrement été réalisée.

Tableau 1: Données issues de l'analyse flottante des entretiens

	E1	E2	E3	E4
Thèmes abordés	<p>Intervention de l'ergothérapeute : quel rôle, type de prise en soin</p> <p>Collaboration avec les autres professionnels (infirmiers, médecins)</p> <p>Rôle de l'aidant : situation, problématiques, besoins, place</p> <p>Prise en soin du couple aidant-aidé, accompagnement de l'aidant : rôle de l'ergothérapeute, pourquoi rencontrer l'aidant (but)</p> <p>Évaluation de l'aidant quels objectifs, outils (échelle de Zarit, programme COTID, échelles étrangères)</p> <p>Recherche sur la problématique des aidants</p>	<p>Intervention de l'ergothérapeute dans la structure : rôle, différentes actions avant et pendant la consultation</p> <p>Caractéristique du recueil de données sur l'aidant</p> <p>Rôle de l'ergothérapeute auprès de l'aidant</p> <p>Rôle de l'aidant</p> <p>L'échelle de Zarit Programme COTID</p>	<p>Rôle de l'ergothérapeute auprès de l'aidant : capacité d'écoute, de création d'un lien de confiance.</p> <p>Les besoins des aidants</p> <p>Collaboration avec les autres professionnels (infirmiers, Assistant en soin gériatrique, médecin)</p> <p>Caractéristiques du recueil de données</p> <p>Regard porté sur la formation des ergothérapeutes aux outils d'évaluation et à la question des aidants</p> <p>Échelle de Zarit Programme COTID</p>	<p>Collaboration entre l'ergothérapeute et les autres professionnels pour l'évaluation du couple aidant-aidé (infirmiers, psychologue, Assistant en soin Gériatrique)</p> <p>Rôle de l'ergothérapeute auprès de l'aidant et compétences mobilisées.</p> <p>Échelle de Zarit Programme COTID</p> <p>Caractéristique du recueil de donnée</p> <p>Réflexion autour de la pratique : besoin de formation.</p>
Mots clés	<p>Évaluation, bilan, standardisé, patient, aidant, difficulté, charge, supporter, répit, épuisement, plainte, discours, échanges, verbalisation, communication verbale et non verbale, observations, conseils, attentes, ressentis</p>	<p>Informatif Épuisement Aide technique/aide humaine Accompagnement Qualité de vie Activité de vie quotidienne Indépendance Autonomie</p>	<p>Accompagnement Créer un lien Confiance Écoute Soutien/Répit Ressentis Observation Formation</p>	<p>Bilan Orientation Écoute Ressentis de l'aidant et de l'ergothérapeute Conseils Place importante Discussions Informations</p>
Réactions verbales	<p>Hésitation sur la question de l'accompagnement de l'aidant en ergothérapie et sur les besoins des aidants Discours assuré, expérience ressentie</p>	<p>Discours hésitant quelque peu effrayé ? Beaucoup d'hésitation et de temps de silence</p>	<p>Assurance dans le discours, dans les réponses. Pas de retenue, beaucoup de relâchement au sens positif (rires, partage d'expériences)</p>	<p>Discours assez distant, plus intéressé en fin d'entretien. Pas d'hésitation, sujet connu, maîtrisé, discuter sur son lieu de travail.</p>

Avant d'aborder les thèmes et termes communs aux différents entretiens, il est pertinent de porter attention aux réactions des ergothérapeutes pendant les entretiens à l'évocation de certains sujets. Tous réagissent à la question de l'accompagnement de l'aidant en ergothérapie mais de façon différente. Ceux travaillant en Hôpital de Jour Gériatrique, présentent de l'hésitation dans leur discours pour apporter une réponse, ceux travaillant en Équipe Spécialisée Alzheimer ont un discours plus assuré, présentant semble-t-il plus de maîtrise et d'expérience sur le sujet abordé.

D'après le tableau, certains termes (mots-clés) ou termes appartenant à un champ lexical commun reviennent de façon récurrentes dans les 4 entretiens :

- Les termes en lien avec la communication verbale ou non verbale : discours, verbalisation, échanges, discussions, informations, écoute, ressentis, observations
- Les termes en liens avec la situation des aidants et leur accompagnement : épuisement, difficulté, plainte, attentes, charge, qualité de vie, activité de vie quotidienne, indépendance et autonomie.
- Les termes en lien avec l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'aidant : créer un lien de confiance, orientation, accompagnement, répit, soutien, conseil, collaboration avec les autres professionnels.
- Les termes en lien avec l'évaluation des aidants et de leurs besoins : évaluation, standardisée, bilan, formation, échelle de Zarit.

Cette mise en commun des différents termes et thèmes abordés nous permet de mettre en évidence quatre thèmes :

- L'accompagnement de l'aidant en ergothérapie dans la prise en soin du couple aidant-aidé
- Le recueil des besoins de l'aidant ou l'évaluation des besoins des aidants
- Connaissances des outils d'évaluation de l'aidant et de ses besoins
- Analyse de la pratique professionnelle actuelle en termes d'évaluation et d'accompagnement des aidants en ergothérapie

Chaque thème identifié possède des sous-thèmes ou codes utiles pour l'analyse des convergences et divergences dans les réponses apportées par les ergothérapeutes à chaque thème :

- **Sous-thème 1** : la place de l'aidant dans l'accompagnement, le but de la rencontre de l'aidant, l'intervention proposé par l'ergothérapeute auprès de l'aidant.
- **Sous-thème 2** : les besoins des aidants, l'identification des besoins des aidants, le type

d'évaluation réalisée et son contenu, l'utilisation d'outil d'évaluation, le contexte de réalisation d'une évaluation standardisée, les outils standardisés utilisés.

- **Sous-thème 3** : la connaissance des outils d'évaluation de l'aidant et de ses besoins, les avantages et les inconvénients des outils standardisés et des outils non-standardisés, choix d'utilisation dans la pratique, les freins à la réalisation d'une évaluation de l'aidant plus systématique et standardisée.
- Il n'y a pas de sous-thème pour le thème 4.

3. Codage

À la suite de l'identification des quatre thèmes dans l'analyse flottante, nous allons coder chaque réponse apportées pour chaque thème par les ergothérapeutes, pour identifier les convergences et les divergences.

Thème 1 : La place et l'accompagnement de l'aidant dans la prise en soin du couple aidant-aidé en ergothérapie

Dans le cadre des réponses apportées à ce thème, tous les ergothérapeutes se rejoignent sur tous les sujets abordés.

Pour pouvoir débiter la prise en soin du couple aidant-aidé et plus précisément l'accompagnement de l'aidant, l'ergothérapeute doit rencontrer l'aidant et la personne malade (l'aidé). Pour la majorité des ergothérapeutes, cette rencontre se fait soit de façon individuelle, c'est à dire que l'ergothérapeute rencontre l'aidant seul puis le patient seul, soit en binôme c'est-à-dire que l'ergothérapeute rencontre le couple aidant-aidé. Cette dernière situation semble se produire davantage lors d'une intervention à domicile.

L'ergothérapeute intervient sur prescription médicale auprès du couple aidant-aidé et cette prescription est destinée à la personne malade (aidé). Comme le mentionne E4, l'intérêt de l'intervention est pour la personne malade, c'est pour lui que l'on intervient, c'est pour lui, sa situation que l'on fixe des objectifs (E4 : « les objectifs concerne surtout l'aidé »). Il n'existe pas de prise en soin directe de l'aidant. C'est pourquoi lors de la rencontre avec l'aidant (et l'aidé), l'ergothérapeute va chercher à obtenir des informations sur la situation de l'aidé.

Les ergothérapeutes E1 et E2 mentionnent le fait que l'on va « accueillir » l'aidant pour obtenir des informations sur les habitudes de vie, l'autonomie et l'indépendance de l'aidé. Étant donné que l'aidé

est atteint de TNC, l'ergothérapeute va s'appuyer sur l'aidant pour pouvoir comme le dit E1 cibler les difficultés rencontrées au quotidien. L'aidant est décrit par E2 et E3 comme quelqu'un d'informatif, une personne plus fiable que la personne malade, capable de donner les informations « telle qu'elles le sont vraiment, car l'aidant porte la situation » (E4). E1 complète d'ailleurs cette idée en disant que les aidant « faisant tout à domicile en ce qui concerne les activités de vie quotidienne », il est utile de les « interpeller » (E3). L'aidant est alors identifié comme une personne avec une place importante par l'ensemble des ergothérapeutes. Il a « une place majeure pour l'autonomie de la personne et le maintien à domicile » (E1), il est une ressource et un indicateur pour E2 et E3. Une ressource pour régler certaines problématiques de la vie quotidienne et un indicateur de l'importance de l'intervention à mener par rapport à la situation rencontrée.

Bien que le but principal de la rencontre avec l'aidant semble être d'obtenir des informations sur la personne aidée, il semblerait que ce ne soit pas la seule raison de la rencontre. En effet E3 mentionne le fait que l'ergothérapeute rencontre l'aidant également pour identifier qu'elles sont les difficultés ressentis par celui-ci. Qu'a-t-il vu, quel est son souhait, qu'elles sont ses attentes. D'autres objectifs s'ajoutent alors. L'aidant est considéré par l'ensemble des ergothérapeutes comme une personne qui par son rôle s'épuise et peut percevoir son aide auprès de son proche comme quelque chose de pesant et de lourd. L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de lui va être alors pour éviter ou prévenir (E1 et E2) l'épuisement psychologique et physique. L'ergothérapeute va rechercher à éviter la survenue de problème de santé en « diminuant la charge » (E2), « soulageant et libérant l'aidant » (E3), « soutenant l'aidant » (E4).

Afin de mener à bien ses objectifs, l'ergothérapeute va rechercher « les problématiques particulières liées à l'accompagnement dans telle ou telle tâche » (E2), « repérer l'aidant qui n'est pas bien avec des besoins de répit et d'écoute (E4). Par une démarche d'écoute attentive et de création d'un lien de confiance, l'ergothérapeute va apporter des conseils pour permettre à l'aidant de faire face aux difficultés du quotidien et faire de la prévention sur la maladie. Cependant d'après les dires des ergothérapeutes, il semblerait que l'ergothérapeute soit principalement dans une démarche d'orientation de l'aidant vers des professionnels extérieurs plus à même de traiter les besoins et les attentes de l'aidant. E1 et E4 mentionnent des professionnels extérieurs tel que les psychologues, ou mentionnent des structures d'aides et d'écoute comme les plateforme de répit, les associations, les ESA ou les Centre d'accueil de Jour susceptibles de dégager du répit pour l'aidant. Pour E1 il faut « relayer au maximum », car les aidants ont plus besoin d'une intervention de la psychologue (E3).

Cette manière d'intervenir permet de conserver un regard central sur l'aidé en valorisant ses demandes en aides humaines, aides techniques ou aménagement du logement, tout en « comprenant les envies de l'aidant » (E3). Les solutions d'accompagnement concerne autant l'aidé que l'aidant avec des objectifs différents mais liés. C'est un « accompagnement du projet de vie » du couple aidant aidé (E3).

Thème 2 : Le recueil des besoins de l'aidant ou l'évaluation des besoins de l'aidant

Pour tous les ergothérapeutes interrogés, un des besoins principal des aidants est le besoin de répit ou de moment de répit. Tous, comme vu précédemment, identifient l'aidant comme quelqu'un d'épuisé qui « doit se gérer lui-même mais aussi gérer son proche malade » (E1) ce qui n'est pas sans conséquences sur sa vie personnelle (loisirs, santé). « Ils vivent tellement pour l'autre qu'ils s'oublient eux-mêmes et qu'ils oublient ce dont ils ont envie » (E3). Pour E2 il faudrait de « la place » pour permettre à l'aidant de concilier vie personnelle et vie/rôle d'aidant. Pour ce faire, E2 et E4 mentionnent des besoins de conseils et d'accompagnement pour pouvoir faire face aux situations compliquées (ex : besoin d'aide humaine ou technique).

D'autres besoins ont été identifiés, notamment un besoin d'écoute. E3 s'empresse de mentionner « pour ceux qui en ont envie ». Tous les aidants n'ont pas ce souhait d'être aidé à cause du déni ou pour d'autres raisons. Enfin E3 mentionne des besoins d'argent, ce qui est rejoint par E4 qui mentionne des besoins de guidance administratives, car certains aidants se retrouvent « submergés » (E3) par les différents professionnels extérieurs intervenant pour leur proche malade, ce qui représente un coût et une gestion non négligeable.

Tous ces besoins et d'autres sont identifiés, par l'ensemble des ergothérapeutes, au moyen d'un entretien. Cet entretien en se basant sur des échanges avec les aidants, des questionnements sur la situation à domicile, sur les difficultés, mobilise chez l'ergothérapeute une écoute active ainsi que beaucoup d'observation des gestes, expressions faciales, réactions physique de l'aidant (« communication non verbale » E1). Par cette observation et cette écoute l'ergothérapeute va pouvoir être attentif au « discours » de l'aidant (E1) à sa « plainte » (E2) et ainsi pouvoir poser des questions pour connaître :

- La manière dont l'aidant vit son accompagnement (E2), comment il se sent (E4)
- Qu'est ce qui est difficile pour lui (E4) dans les activités de vie quotidienne, quelle différence est faite entre leur réalisation avant la maladie et après (E3)
- Quel est son besoin d'aide, ses attentes, son projet de vie personnel (E1)

Le besoin de parler et d'échanger peut paraître souvent brutal pour les aidants selon ce que dit E3. L'aidant ne dit pas d'emblée que c'est difficile. Mais c'est par l'écoute du discours de l'aidant que celui-ci va pouvoir exprimer ses difficultés (E2). « Les besoins finissent par sortir en discutant » (E4). « On n'a pas forcément besoin d'une évaluation entre guillemet pour voir la fatigue et les besoins d'intervention dans certaines situations » (E3).

Il semblerait qu'une trame ou une évaluation précise ne soit pas utilisée par les ergothérapeutes. Pour E4, les ergothérapeutes sembleraient « ne pas avoir envie d'être protocolaire ». Pour l'ensemble d'entre eux l'évaluation des besoins de l'aidant ne repose pas sur l'utilisation d'un outil précis. Une trame d'entretien « faite maison » ou commune aux ergothérapeutes de la structure est utilisée. « C'est quelque chose de plus qualitatif » (E1). Chacun des ergothérapeutes privilégie l'échange et l'écoute active avec l'aidant, en rebondissant sur des propos ou en approfondissant l'explication de certaines situations par des questionnements.

Cependant, pour les ergothérapeutes E1, E2 et E3, un outil d'évaluation peut être utilisé dans certaines circonstances. « C'est une question de ressenti » selon E2. Lorsque l'aidant verbalise une situation très compliquée ou qu'il intervient beaucoup dans le quotidien de l'aidé sans aucunes aides extérieures, l'ergothérapeute propose une évaluation plus standardisée (E1 et E2). La plus citée et utilisée dans ce contexte par les ergothérapeutes est l'échelle de Zarit. L'argument mis en avant pour l'utilisation de ce support, notamment pour E1 et E4, est qu'étant une échelle validée, l'échelle de Zarit est connue par divers professionnels dont les médecins, ce qui permet de justifier certains aspects important dans la situation de l'aidant dans un « langage commun » (E1).

L'utilisation d'un outil reste cependant très dépendante des situations rencontrées et n'est jamais faite de façon systématique par les ergothérapeutes interrogés. E4 exprime même ne jamais avoir utilisé d'outil pour évaluer l'aidant. L'évaluation standardisée reste pour lui auprès de l'aidé via la Grille AGGIR ou encore une grille pour évaluer les activités de la vie quotidienne.

Thème 3 : Connaissances des outils d'évaluation de l'aidant et de ses besoins

De premier abord les ergothérapeutes disent ne pas connaître d'autres outils que l'échelle de Zarit mentionné plus haut : « je n'en connais pas d'autres » (E4), « Je n'en connais pas, je suis preneur » (E2), « Je ne connais pas d'évaluation de l'aidant » (E3). Seul E1 mentionne connaître l'existence d'autres outils (« il existe une multitude de bilan ») mais ne pas connaître leur nom et leur déroulé. E1 dit notamment connaître une évaluation belge spécifique pour les aidants qui aborde à l'inverse de

l'échelle de Zarit « le versant positif du rôle d'aidant ». En approfondissant cette question de la connaissances de plusieurs outils d'évaluation et en mentionnant quelques méthodes comme le programme COTID, l'ensemble des ergothérapeutes finissent par dire connaître certaines méthodes d'intervention auprès de l'aidant notamment le programme COTID. Ils en ont pour la plupart « entendu parler » (E1) de par leurs études à l'école d'ergothérapie (E2), ou de par leur milieu professionnel (E3). Mais pour tous, ils n'en connaissent pas le contenu. Certains comme E3 et E4 souhaiteraient y être formés, car ce programme « prend en compte des choses pertinentes par rapport au sujet des aidants » (E3).

Une question a été posée concernant les avantages et les inconvénients d'utiliser un outil d'évaluation standardisé ou une évaluation plus informelle auprès des aidants. Concernant les outils d'évaluations standardisés, les ergothérapeutes interrogés y trouvent majoritairement des avantages. Les outils standardisés permettent d'avoir un regard juste (« un regard critique » E2) sur la situation de l'aidant dépourvu de toute interprétation, ils « permettent d'avoir des observations vraiment concrètes et aident à poser un diagnostic. » (E1). Rejoignant cette idée de poser un diagnostic par la suite pour établir un accompagnement, E4 mentionne le fait que les outils standardisés « aident dans l'accompagnement », car ils guident en donnant un début et une fin. Dans le cadre d'un outil formalisé sous forme de trame d'entretien bien précis, ils peuvent apporter des formulations de phrases toutes faites qui peuvent « éviter de détruire le lien de confiance avec l'aidant » (E3). Un dernier aspect est mentionné, notamment par E1 et E3 et E4. Les outils standardisés peuvent permettre à l'aidant de se rendre compte de sa situation car ils mettent des mots sur sa situation. Ainsi ils permettent alors à l'ergothérapeute d'agir derrière. Ils permettent aussi « d'établir un consensus entre ce que veut l'aidé et ce que veut l'aidant » (E3). Enfin E1 mentionne le fait que les outils standardisés apportent une uniformité dans les pratiques, un « langage commun » entre les différents professionnels notamment les médecins quand l'outil est validé.

Cependant, les outils standardisés possèdent pour certains ergothérapeutes des inconvénients, notamment E1, E4. Ils mentionnent l'échelle qu'ils connaissent et ont manipulé, l'échelle de Zarit. Ils critiquent notamment son contenu. Cette échelle en pointant du doigt le fardeau de l'aidant pointe « tout ce qui est négatif » (E1) et ne permet pas d'être objectif sur la véritable situation de l'aidant qui peut être autre qu'un fardeau. Ainsi l'échelle ne permettrait pas d'avoir accès aux ressentis détaillés de la personne ce qui semble être plus représentatif de la situation réellement vécue pour E4.

Concernant les outils non standardisés, les ergothérapeutes décrivent plutôt des outils comme

l'entretien associé à de l'observation. L'écoute du discours de l'aidant (sa verbalisation) et l'observation permettent la création d'un lien de confiance pour E3. Toujours pour E3, l'entretien joue alors une place importante. En échangeant avec l'aidant l'ergothérapeute peut davantage creuser les situations évoquées et récolter « parfois plus d'information » que par « une simple grille qu'il remplit » (E4). Cela permet d'avoir accès aux ressentis de l'aidant « à l'état pur » (E2), « tel qu'ils sont » (E4). Pour E1, les observations qualitatives viennent renforcer ce qui est quantitatif, « l'un ne va pas sans l'autre ». C'est pourquoi quand il est demandé aux ergothérapeutes quelle méthode ils utiliseraient entre les deux citées, ils répondent unanimement une méthode mixte, c'est-à-dire une méthode employant à la fois une évaluation formelle avec des outils standardisés et une évaluation plus informelle avec des outils non standardisés comme l'entretien. Pour E1 les démarches sont complémentaires. Les évaluations informelles permettent d'avoir accès aux ressentis de l'aidant, mais il est utile d'avoir un regard critique sur le vécu de l'aidant au moyen d'un outil validé.

C'est notamment sur ce point que les outils non standardisés sont critiqués par les ergothérapeutes interrogés. Les observations et le discours écouté de l'aidant peuvent amener à des interprétations de l'évaluateur selon E2 ce qui nuirait à la prise en soin par la suite. En effet, E2 fait part d'une certaine influence que pourrait avoir l'évaluateur sur les potentielles réponses de l'aidant aux questions, ce qui biaiserait l'évaluation. Enfin pour E1, des observations et des discussions peuvent ne pas être suffisantes dans certaines situations rencontrées. Certains aidants de par leurs situations complexes ont besoin d'aller plus en profondeur et parfois un outil est utile pour cela. Le questionnement fait appel notamment à une capacité de l'ergothérapeute à mesurer le poids des mots qu'il emploie pour rester dans ce climat de confiance et amener l'aidant à faire part de son vécu (E3).

Concernant les freins à la réalisation d'une évaluation de l'aidant plus systématique et standardisée, les ergothérapeutes E1 et E2 évoquent une contrainte institutionnelle qui est la contrainte de temps. Il n'y aurait pas suffisamment de temps à louer à l'aidant pour permettre d'approfondir les choses avec lui, voir même d'établir un suivi de sa situation. Il semblerait à l'inverse que lors d'une intervention à domicile, les ergothérapeutes prennent suffisamment de temps (parfois plus que de mesure) pour écouter l'aidant et aller chercher en profondeur ses problématiques. Pour E4, il n'y a pas vraiment de barrière à la réalisation d'une évaluation de l'aidant, « ce sont des choses qui ont besoin d'être développées et qui peuvent être mises en place facilement » (E4). Un autre frein est cependant mentionné par E3 et E2, c'est le manque de formation aux outils existants qui pourraient être utilisés, et le manque de connaissance sur ce qui peut exister. Les outils n'étant pas abordés dans les instituts

de formation ni même dans la pratique professionnelle. Enfin un des derniers freins potentiels identifiés par E3 est l'utilisation des modèles ergothérapeutiques centrés sur le patient qui ne permettent pas selon E3 de prendre en considération l'aidant comme il devrait.

Thème 4 : Analyse de la pratique professionnelle actuelle en termes d'évaluation et d'accompagnement

Pour tous les ergothérapeutes interrogées, l'évaluation de l'aidant est quelque chose de pertinent et d'important. En effet selon E2, un aidant en épuisement physique et psychologique est un aidant qui se met en danger et qui va potentiellement mettre aussi en danger la personne qu'il accompagne, d'où la nécessité d'évaluer sa situation et ses besoins pour prévenir tout risque. « Si on n'évalue pas la situation de l'aidant, on expose non seulement l'aidant à des risques mais aussi la personne qu'il accompagne, donc il est essentiel d'identifier ses difficultés pour améliorer la qualité de vie » (E2).

Pour l'ergothérapeute E4, cette évaluation devrait même être systématique, car certains aidants peuvent ne rien laisser paraître si on n'approfondit pas les choses. Or comme le constate E3, la problématique se situe dans la prise en coin du couple aidant-aidé. L'ergothérapeute intervient pour l'aidé, et ne s'intéresse que rarement à ce que l'aidant pense, souhaite. « Les choses ne sont jamais demandées par rapport à lui-même, mais toujours par rapport à l'aidé » (E3).

Dans l'analyse de la pratique professionnelle en ergothérapie et comment faire évoluer cette pratique, E3 et E4 mettent en avant le besoin de formation. Pour E4 il est essentiel d'être formé pour bien apprendre à intégrer l'aidant dans la prise en soin du couple aidant-aidé et cela peu importe le lieu d'exercice de l'ergothérapeute. Pour E3, cette part de formation est manquante dès l'institut de formation des ergothérapeutes. Pour E3, il faudrait dès les études à l'institut de formation, valoriser le rôle de l'aidant pour permettre une ouverture d'esprit sur les approches non-« patient centrée » tenant compte de l'aidant.

L'ergothérapeute E1 évoque pour conclure, le manque d'articles scientifiques et d'études validées en français sur cette question de l'évaluation de l'aidant en ergothérapie. Pour E1, il faudrait davantage de ces études et même de « recommandations de la part de la HAS ». La question des aidants est une question de santé publique qui pour E1 devrait amener à approfondir les recherches sur ce sujet pour ainsi approfondir la pratique. E1 pointe notamment du doigt que les ergothérapeutes manquent de temps pour aller faire des recherches approfondies sur le sujet et sur leur pratique, ce qui fait qu'il « manquent de recul sur le sujet ». C'est d'ailleurs l'argument mis en avant par E2 pour ne pas s'exprimer sur la question.

DISCUSSION

1. Interprétation des résultats

Pour donner suite à l'analyse des entretiens par thèmes, nous allons procéder à une analyse croisée, c'est-à-dire confronter, pour chaque thème identifié, les réponses obtenues au cadre conceptuel.

1.1 L'accompagnement de l'aidant dans la prise en soin du couple aidant-aidé

Dans le cadre conceptuel, nous avons pu voir que l'ergothérapeute était amené à intervenir auprès du patient atteint de TNC majeur, mais également auprès de l'aidant et dans la relation aidant-aidé (HAS, 2018). L'intervention auprès du couple aidant-aidé se fait sous prescription médicale, celle-ci étant destinée à la personne malade. L'ergothérapeute intervient pour évaluer l'autonomie et l'indépendance de la personne malade afin de mesurer l'impact des troubles sur les activités de la vie quotidienne. L'approche de l'ergothérapeute est centrée sur la personne afin de mieux la comprendre en termes de valeurs, d'identité, de rôle, d'habitudes de vie (Graff, 2013). Ces données ont été confirmées par les ergothérapeutes qui expliquent que leur intervention est « principalement pour la personne malade » (E4). L'approche est « patient centrée » (E3) et les objectifs principaux sont pour lui. Selon E1 cette intervention cible les difficultés du quotidien et permet d'avoir des informations sur l'autonomie et l'indépendance de la personne et ainsi proposer des solutions techniques, humaines pour favoriser son maintien à domicile.

Or, nous avons également vu dans le cadre conceptuel, que l'ergothérapeute intervenait aussi auprès de l'aidant familial. Selon M. Graff, ergothérapeute, l'approche centrée sur la personne concerne certes la personne malade, mais également son aidant, l'approche est alors aidant-aidé. Les ergothérapeutes interrogés, bien que ne précisant pas s'inscrire dans une approche aidant-aidé, accordent une place importante à l'aidant dans leur intervention. Selon eux, l'aidant a une place « majeure » (E1) pour l'autonomie et l'indépendance de la personne. Il est une « ressource et un indicateur » nécessaire pour donner des informations sur les difficultés rencontrées par l'aidé. En cela, les ergothérapeutes rejoignent l'idée que l'aidant est un partenaire de soin actif, expert de la situation (Graff, 2013). C'est pour cette raison, que les ergothérapeutes trouvent nécessaire « d'accueillir l'aidant » (E1), afin d'obtenir les informations nécessaires sur la situation au domicile : qu'elles sont les habitudes de vie de la personne, son niveau d'autonomie et d'indépendance. L'aidé de part ses troubles cognitifs peut

ne pas être informatif sur sa situation, ce qui pousse les ergothérapeutes à collaborer avec l'aidant pour adapter leur intervention. Cette collaboration vise à connaître les difficultés de l'aidé au quotidien, mais aussi à cibler les difficultés de l'aidant : où intervient-il pour aider la personne malade, quelles sont les problématiques rencontrées ?

Dans le cadre conceptuel, nous avons mis en évidence que l'ergothérapeute avait un rôle d'écoute et d'accompagnement de l'aidant afin de lui donner les moyens nécessaires pour assurer la gestion du quotidien (HAS, 2018). L'ergothérapeute va chercher à soutenir l'aidant, valoriser son rôle (Portail National d'Information pour les personnes âgées, 2020). Pour cela les ergothérapeutes interrogés expliquent chercher à identifier les « problématiques liées à l'accompagnement de l'aidant » (E2). Qu'elles sont les difficultés qu'il ressent au quotidien par rapport à son rôle ? Le but de cette recherche est d'éviter l'épuisement psychologique et physique (E2) en « soutenant » (E4), « soulageant et libérant » (E3). Cet épuisement a été mis en évidence dans le cadre conceptuel, et est largement repris par les ergothérapeutes interrogés. L'aidant est une personne qui par son rôle peut s'épuiser physiquement et psychologiquement, car il « supporte le quotidien ». L'ergothérapeute E1 mentionne que l'aidant fait la plupart du temps tout à domicile, c'est pourquoi il est nécessaire d'intervenir auprès de lui pour éviter la survenue de problème médicaux. Cette démarche de l'ergothérapeute contribue selon E2 à améliorer la qualité de vie. Il est important de cibler où l'aidant intervient pour aider la personne malade et évaluer son accompagnement (E2).

Il est fait mention dans le cadre conceptuel, d'une éducation de l'aidant au moyen d'information sur la maladie et d'apport de conseil. L'ergothérapeute est un guide pour soutenir l'aidant dans sa recherche de solution (MOH, 2008). Cette notion de guide est reprise par les ergothérapeutes interrogés. E3 met en évidence que l'ergothérapeute fait de la prévention auprès de l'aidant, car celui-ci parfois dans le déni, peut ne pas avoir conscience des conséquences que va avoir la maladie sur son quotidien quand celle-ci va évoluer. Cette notion de guide est également présente lorsque les ergothérapeutes parlent d'orientation des aidants. En effet, l'ergothérapeute va chercher à orienter l'aidant vers des structures ou des professionnels extérieurs susceptibles d'apporter des solutions adaptées aux besoins des aidants et de leur proche. Ainsi des aides humaines ou des plateformes de répit peuvent être proposées. Il est présent dans les entretiens, une question de collaboration avec les autres professionnels intervenant auprès des aidants notamment : les médecins, les infirmiers, les psychologues, les assistants en soins gériatriques (ASG). Cette collaboration est essentielle, car chaque professionnel comme le dit la Haute Autorité de Santé est amené à évaluer l'aidant dans le

cadre de son expertise (HAS, 2018). L'ergothérapeute peut alors tirer des avantages de cette collaboration pour compléter sa propre évaluation de l'aidant. Les ergothérapeutes interrogés et travaillant en ESA, expliquent passer leurs entretiens en binôme avec les infirmières et obtenir certaines précisions sur la situation de l'aidant auprès d'elle ou auprès des ASG intervenant au domicile. Ces interventions leur permettaient d'ajuster leur intervention auprès du couple aidant-aidé.

Bien que considérant leur rôle auprès des aidants, les ergothérapeutes interrogés considèrent plutôt que les aidants ont besoin de l'intervention d'une psychologue. Ils identifient plus l'aidant comme une personne en souffrance qui s'épuise et qui a besoin de répit. C'est pourquoi ils les orientent vers les psychologues ou des plateformes de répit. Pour eux, il n'existe pas vraiment de « prise en soin direct de l'aidant en ergothérapie » (E3).

1.2 L'évaluation des besoins de l'aidant

Dans le cadre conceptuel, nous avons vu que les besoins des aidants étaient difficiles à identifier car ils sont multiples et changeant. Quelques besoins regroupés en grande catégorie avaient cependant été identifiés :

- Besoin de répit
- Besoin de soutien matériel, psychologique et physique
- Besoin de formation et d'information sur la maladie

Les ergothérapeutes interrogés rejoignent en quelque sorte cette identification. Ils identifient principalement deux types de besoins :

- Besoin de répit, car beaucoup d'aidants sont épuisés et pensent rarement à eux (E3, E1). Les ergothérapeutes rattachent alors ce besoin à un besoin d'écoute.
- Besoin de conseils pour « gérer la situation à domicile » ce que les ergothérapeutes rattachent aussi à un besoin en aides humaines ou techniques pour faciliter l'intervention de l'aidant auprès de son proche. (E2, E4)

L'identification de ses besoins permet alors de guider l'intervention auprès du couple aidant-aidé.

L'identification des besoins, ou en d'autres termes l'évaluation de l'aidant est décrite dans la littérature comme un moyen de mieux comprendre la personne, afin d'améliorer sa santé, son bien-être, la qualité

des soins. Selon la Haute Autorité de Santé, c'est une façon de dépister l'épuisement (HAS, 2018). Cette idée est reprise notamment par E4 qui dit qu'au moyen de l'évaluation l'ergothérapeute cherche à « identifier l'aidant qui n'est pas bien et qui a besoin d'écoute ou de soutien ». Selon le chercheur Nolan, l'évaluation permet aussi d'appréhender les sentiments, les compétences, les limites de l'aidant (Coudin, 2011). Les ergothérapeutes utilisent alors selon la littérature une évaluation informelle, où ils se servent d'un entretien pour connaître son vécu. Parmi les ergothérapeutes interrogés, tous disent utiliser cette technique informelle pour évaluer les besoins de l'aidant. Ils se servent majoritairement d'un entretien composé d'échanges, de questionnements (communication verbale), mais également d'observation et de leur propre ressenti (communication non verbale). L'ergothérapeute va rebondir sur ce que dit l'aidant de sa situation, afin de venir « creuser » davantage les activités où l'aidant est le plus en difficulté.

Nous avons vu dans le cadre conceptuel, qu'il existait une méthode d'évaluation de l'aidant dans un programme ergothérapique : le programme COTID. Ce programme propose une évaluation sous la forme d'un entretien basée sur une technique de récit de vie. L'ergothérapeute cherche à connaître au travers du récit de l'aidant : ses habitudes de vie, ses normes, ses valeurs, son vécu d'aidant, ses problématiques ainsi que les stratégies qu'il a mis en place. En analysant les techniques proposées par les ergothérapeutes interrogés, nous pouvons établir des parallèles. En effet, les ergothérapeutes sont beaucoup à l'écoute, « attentif au discours » (E1) de l'aidant pour pouvoir entendre son vécu, son ressenti par rapport à sa situation – « se sent-il épuisé, porteur de la situation ? » (E3), « quelles différences existe-t-il entre avant et après l'apparition de la maladie » (E3). Bien qu'un accent ne soit pas mis sur les occupations de l'aidant, certains ergothérapeutes comme E1 s'intéresse au projet de vie de l'aidant et à ses attentes. E3 complète même en disant qu'il s'intéresse dans son entretien aux loisirs de l'aidant, qu'est ce qui était fait et n'est plus possible de faire maintenant. Cette évaluation peut « prendre plusieurs heures si besoin » (E4), tout dépend de l'aidant et de son besoin de parler. Les ergothérapeutes se basent sur le fait que plus la discussion continue, plus les besoins de l'aidant vont apparaître.

En évaluant le vécu de l'aidant, les ergothérapeutes suivent les dernières recommandations de la Haute Autorité de Santé sur le sujet : « tous les professionnels sont amenés à évaluer le vécu de l'aidant » (HAS, 2018). Toutefois, nous avons vu dans le cadre conceptuel, que l'utilisation d'un outil d'évaluation auprès de l'aidant, permet d'obtenir une information différente ou meilleure que ce que l'on pourrait obtenir avec une évaluation informelle rapide voire une simple observation (Coradetti,

1998). Pourtant, les ergothérapeutes privilégient une méthode informelle et ne sont pas attachés à une trame spécifique. Les trames sont souvent « maison » (E4) ou propre à la structure comme peuvent le dire E1 et E2. Mais selon E4, les ergothérapeutes ne souhaitent pas que cette évaluation de l'aidant soit très protocolaire. Ils préfèrent laisser libre cours à la parole de l'aidant. L'utilisation d'un outil restent pour eux à l'appréciation du thérapeute en fonction de la situation rencontrée. Ils mentionnent notamment l'échelle de Zarit. L'utilisation de cette échelle reste ponctuelle et ne sert que dans les cas où :

- Elle aide à harmoniser les pratiques avec le médecin
- Elle permette de justifier auprès du médecin l'épuisement de l'aidant

1.3 Les outils d'évaluation de l'aidant

Tous les ergothérapeutes disent de façon unanime à la suite de la question sur la connaissance d'outils d'évaluation de l'aidant : « Je n'en connais pas ». En cela, ils confirment la littérature qui dit que les ergothérapeutes mettent souvent en avant cet argument pour justifier qu'ils n'utilisent pas d'outil auprès des aidants. Pourtant un outil a été mentionné : l'échelle de Zarit. Cette échelle a été vue dans le cadre conceptuel. Elle y est d'ailleurs critiquée et ces critiques sont reprises par les ergothérapeutes interrogés. Ils qualifient l'échelle de « violente » dans les termes qu'elle emploie et de trop focalisée sur les aspects négatifs de l'aide. Ceci ne permet pas, selon E1, de valoriser l'aidant. De plus selon E4, cette échelle ne permet pas non plus d'avoir accès aux ressentis détaillés de l'aidant, éléments essentiels dans l'évaluation.

En approfondissant la question de la connaissance des outils d'évaluation des aidants, d'autres outils présents dans le cadre conceptuel ont été mentionnés : le programme COTID et les échelles étrangères. Nous avons vu dans la littérature qu'il existe beaucoup d'outil d'évaluation de l'aidant dans le monde, notamment dans les pays anglo-saxon. E1 fait mention notamment d'une évaluation belge rejoignant l'évaluation du chercheur Nolan, l'échelle CADI CAMI CASI, évoquée dans le cadre conceptuel. Seul E1 avait conscience de l'existence de cette multitude d'évaluation, les autres notamment travaillant en ESA ne semblaient pas les connaître. Ils n'évoquaient que le programme COTID.

Quoi qu'il en soit, n'utilisant pas d'outils les ergothérapeutes ont amenés les avantages et les inconvénients qu'ils trouvaient à cette pratique et en cela leurs avis sont quelque peu ambigus. Ils rejoignent tout d'abord le point de vue des médecins généralistes cité dans le cadre conceptuel. Ceux-ci stipulent

qu'une évaluation informelle de l'aidant est plus complète et plus adaptée qu'un simple outil d'évaluation. (Gibert, 2015). Les ergothérapeutes interrogés complètent en disant qu'elle permet d'avoir « accès aux ressentis de l'aidant, tels qu'ils sont vraiment » (E4), qu'elle prend en compte les aspects de l'aide et pas seulement le fardeau (E1), et qu'elle permet d'établir un lien de confiance entre le thérapeute et l'aidant (E3). Les termes, notamment dans l'échelle de Zarit peuvent heurté l'aidant voire ne pas être compris, ceux qui peut détruire le lien de confiance que cherche à établir les ergothérapeutes. Par l'échange l'ergothérapeute peut creuser certaines situations et accéder à des informations précieuses pour l'accompagnement.

D'un autre côté les ergothérapeutes rejoignent aussi ce que dit M. Corradetti. Ils disent que l'outil d'évaluation n'étant pas sujet à l'interprétation du thérapeute, permet d'avoir un regard critique sur le vécu de l'aidant et ainsi poser un diagnostic. L'outil permet aussi de confronter l'aidant, possiblement dans le déni, à un score qui peut-être plus révélateur de la situation que des simples paroles ou observations. Rebondissant sur le désir d'établir un lien de confiance, E3 mentionnait le poids des mots employé par le thérapeute. Ces mots peuvent parfois heurter l'aidant et détruire tout lien de confiance. Ainsi, avoir un outil d'évaluation mentionnant certaines formulations peut permettre à l'ergothérapeute d'avoir un guide. E3 y voyait également une utilité pour établir un consensus entre ce que veut l'aidé et ce que veut l'aidant. L'outil permet enfin d'uniformiser les pratiques ce qui rejoint le souhait de la Haute Autorité de Santé dans ses recommandations.

L'évaluation informelle reste pour les ergothérapeutes la méthode préférentielle car les observations qualitatives « renforcent » ce qui est quantitatif (E1).

Ainsi, les ergothérapeutes sont plus favorables à une utilisation conjointe d'un outil d'évaluation et d'une évaluation plus informelle. Cette méthode permet une adaptation aux différents contextes et un accès aux ressentis de l'aidant, tout en apportant un regard plus objectif sur la situation de l'aidé et de l'aidant. L'ergothérapeute E1, mentionne que « l'un ne va pas sans l'autre », les deux démarches sont complémentaires.

1.4 Retour et analyse de la pratique professionnelle

L'évaluation est perçu par les ergothérapeutes comme quelque chose d'essentiel. En effet, selon eux, s'il n'y a pas d'évaluation, l'ergothérapeute expose l'aidant et l'aidé à des risques important. Ce qui nous permet de faire un lien avec la littérature : il y a une « urgente nécessité d'évaluer

« systématiquement les besoins des aidants en vue d'offrir des services qui correspondent à leurs besoins et de promouvoir leur qualité de vie. » (Ducharme et al., 2010).

Toutefois, la littérature disait qu'actuellement seul les besoins des personnes âgées étaient évalués » (Ducharme, 2010). Est-ce toujours le cas ? L'intervention de l'ergothérapeute est prioritairement pour l'aidé ce qui justifie les propos de l'ergothérapeute E4 disant que l'évaluation standardisée reste auprès de l'aidé via la Grille AGGIR ou encore une grille pour évaluer les activités de la vie quotidienne. « Pour autant, nous avons vu qu'une évaluation de l'aidant existait chez les ergothérapeutes et que ceux-ci y accordaient de l'importance. Pour eux, l'évaluation de l'aidant est pertinente pour limiter l'épuisement de l'aidant et pour permettre aux professionnels de mieux accompagner le couple aidant-aidé par la suite (E1).

Sur la question de la non-utilisation d'outil d'évaluation, les ergothérapeutes répondent que celle-ci repose sur trois éléments :

- Le contenu de certaines échelles, notamment l'échelle de Zarit considérée comme trop focalisée sur le fardeau et donc non révélatrice de la relation d'aide.
- Le manque de temps dû à des contraintes institutionnelles
- Le manque de formation

Les deux derniers aspects rejoignent alors la littérature. Le temps consacré à l'aidé ne permet pas un temps suffisamment important pour l'aidant. Tout cela dépendant de la structure dans laquelle exerce l'ergothérapeute, car les ergothérapeutes travaillant en ESA disent prendre le temps nécessaire auprès de l'aidant. Quant à la formation, M. Corradetti souligne qu'effectivement « les thérapeutes ont besoin d'être éduqués sur la capacité, l'utilité et la facilité d'utiliser certains instruments ou une évaluation pour évaluer les aidants. » (Corradetti, 1998). L'ergothérapeute E4 complète d'ailleurs en disant que cette formation est importante pour apprendre à intégrer l'aidant dans l'intervention et cela peu importe l'endroit où l'on travaille.

L'ergothérapeute E3 amenait une réflexion supplémentaire concernant l'approche employée par les ergothérapeutes. Pour lui, l'approche patient centrée, utilisée par les ergothérapeutes, serait la raison de l'intervention limitée de l'ergothérapeute auprès de l'aidant. Ce serait le principal frein à une évaluation plus systématisée et plus standardisée de l'aidant. Pourtant, la littérature met en avant que l'ergothérapeute dans le cadre de son intervention auprès du couple aidant-aidé, à une approche centrée sur les deux membres du couple pour proposer des solutions adaptées. L'intervention de l'ergothérapeute décrite dans les entretiens témoigne d'ailleurs d'une approche de plus en plus centrée

sur l'aidant tenant toujours compte de l'aidé pour qui la prescription a été émise. Pour autant il est vrai, selon E3 que rare sont les interventions en ergothérapie qui s'appliquent à demander les choses par rapport à l'aidant. Seul les habitudes de l'aidé sont souvent pris en compte. Pour les ergothérapeutes les choses ont besoin de se développer et de faire l'objet de plus de recherche et de questionnement de la part des ergothérapeutes.

2. Retour sur la question de recherche et l'hypothèse

Ce travail de recherche a été élaboré à partir de la question de recherche suivante : **De quelle manière l'ergothérapeute évalue-t-il les besoins de l'aidant familial de la personne âgée atteinte de Trouble Neurocognitif majeur ?** Pour répondre à cette question, une hypothèse a été formulée selon laquelle au moyen d'une évaluation informelle pouvant se rapprocher d'une méthode de « récit de vie », l'ergothérapeute évalue les besoins de l'aidant familial.

Les données récoltées lors de la phase d'investigation vont majoritairement dans le sens de l'hypothèse. En effet, l'ensemble des ergothérapeutes interrogées, en Hôpital de Jour Gériatrique et en Équipe Spécialisée Alzheimer, expliquent tous utiliser une évaluation informelle de l'aidant. Au moyen d'un entretien associé à des observations l'ergothérapeute cherche à apprécier de façon juste les besoins de l'aidant, afin de pouvoir lui proposer un accompagnement et un soutien en adéquation avec ses besoins. En utilisant une écoute active du discours de l'aidant partageant son vécu du quotidien, l'ergothérapeute a accès aux ressentis de l'aidant de façon juste et concrète permettant de personnaliser le plan d'intervention auprès de lui et de son proche malade. Par cette approche centrée sur l'aidant et l'aidé, l'ergothérapeute contribue à la diminution du fardeau de l'aidant, à une valorisation de son rôle et au maintien durable de la personne âgée à son domicile. Concernant l'utilisation d'un outil d'évaluation, les avis sont partagés. La majorité des ergothérapeutes y voient un avantage quant à la précision des données obtenues, et l'uniformité des pratiques. Mais la majorité voient aussi dans l'évaluation informelle un moyen d'accéder de façon plus précise aux ressentis de l'aidant et à son véritable vécu, permettant m'élaboration d'un lien de confiance nécessaire à l'intervention. Il est ainsi retenu que l'utilisation d'une méthode mixte, et d'une collaboration avec les autres professionnels intervenant auprès des aidants étaient la meilleure solution.

Il est a noté aussi que le lieu d'intervention de l'ergothérapeute apporte une nuance sur sa façon d'intervenir. En effet, quand l'ergothérapeute intervient au domicile, il peut davantage prendre le

temps auprès de l'aidant pour l'évaluer, l'accompagner et assurer un suivi. En revanche, les lieux d'intervention comme l'Hôpital de Jour Gériatrique ne permettent pas un tel accompagnement. Le manque de temps à louer à l'aidant, ainsi que l'absence de suivi une fois leur sortie de l'HDJ, peut perturber une intervention précise auprès de l'aidant. Une modification du fonctionnement des structures seraient à envisager, mais cela paraît difficile.

3. Intérêts et limites de cette étude

3.1 Les intérêts

Cette étude a permis de mettre en avant l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'aidant familial, et d'apprécier la manière dont cette intervention et en particulier l'évaluation des besoins est menée. Ainsi, ce travail permet d'apporter une réflexion sur la pratique de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux et permet de mesurer l'importance qu'elle peut avoir auprès du couple aidant-aidé.

3.2 Les limites

Une des principales limites de cette étude est le manque de représentativité des résultats. En effet, le nombre d'ergothérapeute recrutés, ainsi que la diversité des lieux représentés est insuffisant pour pouvoir être représentatif de la pratique et avoir suffisamment de recul sur celle-ci. Plus de diversité aurait pu amener également une comparaison plus détaillée entre les pratiques. Rejoignant cette idée, il aurait alors été pertinent de proposer en plus des entretiens semi-directif, une méthode qualitative comme un questionnaire, pour pouvoir toucher plus d'ergothérapeutes, donc plus de lieux diversifiés et de pratique.

Avant chaque entretien, la question de recherche en plus du sujet était donnée. Cela peut constituer un biais important, car les ergothérapeutes répondent aux questions en ayant toujours en tête le questionnement principal. Ceci peut amener des imprécisions sur certaines questions ou le développement trop important d'une réponse, rendant difficile l'analyse.

Enfin, certaines questions du guide d'entretien n'étaient pas bien formulées ou manquaient de précision en fonction du lieu d'intervention interrogé, ce qui amenait parfois les ergothérapeutes à ne pas pouvoir répondre complètement, ou à redemander plus de précision.

4. Pour aller plus loin

Les ergothérapeutes proposent une ouverture intéressante en fin d'entretien. Il faudrait que dès les instituts de formation en ergothérapie, une formation soit donnée aux étudiants concernant les aidants. Cette démarche a pour but de valoriser davantage le rôle de l'aidant et sensibiliser sur de nouvelles approches plus centrées sur le couple aidant-aidé. Cette importance d'être formé permettrait une évolution des pratiques et un meilleur accompagnement des couples aidants-aidés.

CONCLUSION

Ce travail nous a permis de voir l'importance de l'intervention auprès de l'aidant et en particulier pour l'appréciation de ces besoins au travers d'une évaluation. Cette évaluation systématique sous une forme informelle et formelle permet à l'ergothérapeute de proposer une intervention adaptée à la situation de l'aidé et de l'aidant. Chaque attentes, chaque besoins, de chacun des membres du couple aidant-aidé est considéré au travers d'une approche centrée non plus uniquement sur la personne aidée, mais sur le couple aidant-aidée.

Ce travail nous a aussi permis de comprendre l'importance pour les ergothérapeutes de poursuivre leur contribution aux recherches sur la thématique des aidants. Cette contribution permettra de mieux considérer les aidants et d'approfondir la pratique en ergothérapie mais aussi dans d'autres professions. Cela passe par de la formation à des outils comme le programme COTID, ainsi que de la recherche documentaire sur le sujet.

Enfin ce travail nous a également permis de considérer l'importance du travail de l'ergothérapeute en collaboration avec d'autres professionnels et d'autres structures. Le réseau de prise en soin du couple aidant-aidé est vaste et en constante évolution. Il est alors important pour l'ergothérapeute, non seulement d'être informé, mais aussi de collaborer avec les membres du réseau pour assurer un suivi du couple aidant-aidé pertinent et cohérent.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] American Psychiatric Association. (2015). DSM-5, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Elsevier Masson
- [2] ANFE (2017). L'ergothérapie aide les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. *Données probantes en ergothérapie*, 17-20.
- [3] Antoine, P., (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques*, 168, 273-282
- [4] APA (2020, décembre) *Family Caregivers' Needs are often invisible*. American Psychological Association.
<https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/invisible-needs>
- [5] Banttandier Alain (2020, décembre 14) *Motivation-La pyramide des besoins selon Maslow*. Management, management de projets, management d'équipes._
<http://alain.battandier.free.fr/spip.php?article6>
- [6] Cadarec, V. (2009). Vieillir un fardeau pour les proches ? *Lien social et Politiques*, 62, 11-112.
- [7] Carrère, A., (2020). Vivre à domicile ou en institution : quels sont les déterminants de la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées ? *Regards*. 1 (57). 127-139.
<https://www.cairn.info/revue-regards-2020-1-page-127.htm>
- [8] Maslow, A.H., (1943). A Theory of Human Motivation. *Brooklyn College*. 370-396.
- [9] Nolan, M., Gordon, G., Keady, J. (1996). *Understanding Family Care: a multidimensional model of caring and coping*. Open University Press._
<https://archive.org/details/understandingfam00nola>
- [10] Corradetti, E-V. (1998). *Occupational therapists 'assessment of the caregivers of their elderly patients*. [Master of Science in Occupational Therapy]. Université Internationale de Floride, Miami.
- [11] COFACE Families Europe, (2009). *Charte Européenne de l'aidant familial*. Charte Européenne de l'aidant familial, Bruxelles. [COFACE-disability_FR_final-1.pdf \(coface-eu.org\)](https://www.coface-eu.org)
- [12] Coudin, G., Mollard, J. (2011). Être aidant de maladie d'Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil*, 9 (3), 363-379. 10.1684/pnv.2011.0296
- [13] Donovan, M.L. (2010). Description of Dementia Caregiver Uplifts and Implications for Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 64, 590-595.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2010.09064>
- [14] Ducharme, F., (2010). Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un patient âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe Francophone. *Association de recherche en soins infirmiers*, 2 (101), 67-80.
- [15] Ethier, S., (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer : entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société*, 36 (144), 121-131.

- [16] Farina, N., (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13, 572-581.
- [17] Feinberg, L. (2012). Assessing Family Caregiver Needs: Policy and Practice Considerations. *Fact Sheet*, 258, 1-4.
- [18] Fondation APRIL, Institut de sondage BVA (2020, juin 9). *Baromètre des aidants : 5ème vague*. Fondation APRIL. <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>
- [19] Génér'Action (2020, décembre 29) « *Les besoins des aidants familiaux : du diagnostic des déséquilibres à l'expression des besoins* » Synthèse de l'étude réalisée par Génér'Action. Agevillage le site d'infos des seniors et des aidants. <https://www.agevillage.com/actualite-2335-1-les-besoins-des-aidants-familiaux-du-diagnostic-des-desequilibres-a-l-expression-des-besoins-synthese-de-l-etude-realisee-par-gener-action.html>
- [20] Gibert, M. (2015). *Utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale : ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer* [Thèse pour le doctorat en médecine]. Faculté mixte de médecine et de pharmacie de Rouen.
- [21] Graff, M., Thijssen, M., Van Melick, M., Verstraten, P., Zajec, J. (2013). *L'ergothérapie chez les personnes âgées atteintes de démences et leurs aidants : le programme COTID*. (traduit par Wind, M. adapté par Caire, J.M., Schabaille, A.). De Boeck Supérieur. https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=HVYvDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP2&dq=%C3%A9valuation+des+aidants+en+ergoth%C3%A9rapie&ots=TZ0q7vU-qz&sig=8i7fhaEXGiL867AxM_H8SmACmAY#v=onepage&q=%C3%A9valuation%20des%20aidants%20en%20ergoth%C3%A9rapie&f=false
- [22] HAS. (2018, mai) *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitifs associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, Les Parcours de Soins*. Haute Autorité de Santé. [Guide parcours de santé \(has-sante.fr\)](http://www.has-sante.fr/guide-parcours-de-sante)
- [23] HAS. (2020, mai 22) *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels, Recommandations de bonne pratique*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf
- [24] HAS. (2020, octobre 7) *Guide parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf
- [25] INSEE (2020, novembre 7) *Tableaux de l'économie française*. Institut national de la statistique et des études économiques. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291#:~:text=Au%201er%20janvier%202020,7%20points%20en%20vingt%20ans>.
- [26] INSERM (2020, mai 22) *Alzheimer (maladie d') : une maladie neurodégénérative complexe mais de mieux en mieux comprise*. Inserm la science pour la santé. <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>
- [27] Juillet, P. (2000). *Dictionnaire de l'académie de médecine sous la direction du Professeur Jean-Charles Sournia : Dictionnaire de psychiatrie*. CILF. <https://fr.calameo.com/read/000903947bd43469d79f7?authid=J3m40ih17JQM>

- [28] Kalfat, H., Colvez, A., (2013) Évaluer les besoins des aidants informels – Regards croisés entre aidants informels et professionnels. *Expériences en Ergothérapie*, 16 (19), 213-220
- [29] Kenigsberg, P.A., Ngatcha-Ribert, L., Villez, M., Gzil, F., Bérard, A., Frémontier, M. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants-évolutions de 2000 à 2011. *Union nationale des associations familiales*, 1 (10), 57-69.
- [30] Larousse. (s.d.). Aidant. In *Larousse en ligne*. Consulté 22 novembre 2020, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aidant/10910266>
- [31] Lefèvre-Renard, G. (2018). Généralités sur l'évaluation. *UE 4.1 Méthodes et techniques d'évaluation*.
- [32] Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, (2015). <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/accompagnement-des-personnes-agees/article/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement>
- [33] Melo, R. Rua, M. Samarina Vilaça Santos, C. (2018). Family caregiver's needs in caring for the dependent person : an integrative literature review. *Revista de Enfermagem Referência*, 4 (2), 143-151. <https://dx.doi.org/10.12707/RIV14003>
- [34] Mennessier, D., Kaczmarek, S., Trouble-Uchoa, F., (2020, novembre) *Accompagnement des aidants familiaux dans l'aide et les soins à domicile*. Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux, guide pratique. https://crmh.centredoc.fr/doc_num.php,explnum_id=61
- [35] Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports (2010). Bulletin Officiel : Protection sociale. *Solidarité*, 2010 (7), 181-182. https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste_20100007_0001_p000.pdf
- [36] Morris, K., (2017). Developing a descriptive framework for “occupational engagement”. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4 (2), 152-156.
- [37] OMS (2020, novembre 29) *La démence*. Organisation Mondiale de la santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- [38] Rousset, G., (2015). Focus-Le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. *Informations sociales*, 2 (188), 96-98
- [39] Secrétaire chargé des personnes handicapées, Ministère des Solidarités et de la Santé (2020) *Agir pour les aidants, stratégie de mobilisation et de soutien*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/aidants-le-premier-ministre-edouard-philippe-annonce-la-strategie-de>
- [40] Santé Publique France. (2019). Troubles Neurocognitifs ajeurs : état des lieux épidémiologique. *Rencontre Santé Publique France*. <https://www.rencontresantepubliquefrance.fr/wp-content/uploads/2019/06/2-Carcaillon-Bentata.pdf>
- [41] Teixeira, M.J.C., Abreu, W., Costa, N. et al. (2020). Understanding family caregivers' needs to support relatives with advanced progressive disease at home: an ethnographic study in rural Portugal. *BMC Palliative Care* 19, (73), 2-11. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00583->

[42] Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie* 19, (109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

Pouvez-vous vous présenter ? (Profession, année de diplôme, parcours...)

Question 1 :

Objectif : Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la structure concerné et sa collaboration avec les autres professionnels

Pouvez-vous me décrire votre activité au sein de votre structure ?

- *Quel est le rôle/l'organisation de votre structure ?*
- *Quelle est le rôle/la place de l'ergothérapeute au sein de ce dispositif ?*
- *Qui rencontrez-vous ? Êtes-vous amené à rencontrer l'aidant seul lors d'un entretien ?*
- *Comment travaillez-vous avec les autres professionnels (transmissions, répartitions des tâches) ?*

Question 2 :

Objectif : Comprendre la prise en soin de l'aidant en ergothérapie

Parlez-moi de la prise en soin de l'aidant en ergothérapie ?

- *Quel est le profil d'aidant le plus fréquemment rencontré ?*
- *Quelle est la place de l'aidant dans la prise en soin d'une personne avec Trouble Neurocognitif Majeur ?*
- *Quel est votre rôle auprès de l'aidant ?*
- *Êtes-vous au courant de dispositifs mis en place pour les aidants ?*

Question 3 :

Objectif : Apprécier la définition des besoins des aidants en ergothérapie

Selon vous quels sont les besoins des aidants ? Et en ergothérapie plus précisément ?

- *Quelle place accordez-vous à ces besoins dans votre processus d'intervention ?*

Question 4 :

Objectif : Comprendre de quelle manière est effectuée le recueil des besoins de l'aidant

Comment se passe le recueil des besoins de l'aidant lors de votre prise en soin ?

- *Quelles sont les éléments que vous interrogez lorsque vous rencontrez l'aidant ?*
- *Utilisez-vous un outil particulier (trame, évaluation formalisée) ?*
- *Pouvez-vous appeler ce recueil évaluation de l'aidant ?*
- *Sur quoi se base vos critères de réalisation d'une évaluation pour l'aidant ? Est-ce que cette évaluation est systématisée ?*

Question 5 :

Objectif : Évaluer les connaissances en matière d'évaluation de l'aidant et apprécier l'intérêt que porte celle-ci sur l'accompagnement de l'aidant.

Que connaissez-vous des outils et méthodes d'évaluation des aidants aujourd'hui ?

- *Connaissez-vous le programme COTID et sa méthode « d'évaluation » de l'aidant ?*
- *Quels sont les avantages et inconvénients d'utiliser un outils d'évaluation ou une méthode d'entretien ?*
- *Une évaluation de l'aidant vous semblerait-elle pertinente au vue de votre pratique ?*
- *Pourquoi ? Sous quelle forme ?*
- *Doit-elle être systématisée ?*
- *Quelles sont les barrières à une évaluation de l'aidant ?*

Question 6 :

Thème 1 = L'accompagnement de l'aidant dans la prise en soin du couple aidant-aidé en ergothérapie

Codes	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4
Lieu de rencontre de l'aidant	Rencontre lors d'une consultation individuelle pendant 1h	Rencontre lors d'une consultation individuelle pendant 1h	Rencontre au domicile avec le patient pendant 1h (mais temps variable)	Prise de contact par téléphone avant une rencontre physique au domicile avec le patient pendant 1h (mais temps variable)
Place de l'aidant	Place majeure pour l'autonomie de la personne et le maintien à domicile	Ressource pour régler certaines problématiques de la vie quotidienne Indicateur de l'importance de l'intervention à mener	Place importante, mais variant en fonction des situations rencontrées. Indicateur	Place très importante
But de la rencontre de l'aidant	« Accueil » pour recueillir (« évaluer ») l'autonomie et l'indépendance de la personne malade, pour cibler les difficultés rencontrées au quotidien. Les aidants « font tout à domicile, en ce qui concerne les activités de vie quotidienne ». Eviter l'épuisement de l'aidant en prenant en compte la charge qu'il supporte au quotidien. Eviter la survenue de problème de santé, les hospitalisations voire la décès de l'aidant.	Cibler où l'aidant intervient pour aider la personne malade, évaluer ce qu'il fait/son accompagnement. Rechercher les problématiques particulières liées à l'accompagnement dans telle ou telle tâche. Prévenir l'épuisement psychologique et physique de l'aidant (risque de blessure) Diminuer la charge (« soulager »). Améliorer la qualité de vie (« rendre plus simple l'accompagnement »).	« Interpellation » de l'aidant par « un entretien » pour obtenir des informations sur les activités de vie quotidienne à domicile : quelles sont les difficultés ressenties par l'aidant, qu'a-t-il vu, quel est son souhait, ses attentes. Soulager et libérer l'aidant Faire de la prévention Valoriser les demandes pour l'aidé en comprenant les envies de l'aidant. Accompagner le projet de vie	Obtenir les informations « telle qu'elles sont vraiment, car l'aidant porte la situation ». Avoir des informations sur la personne malade. Repérer l'aidant « pas bien avec des besoins d'écoute et de répit » Soutien de l'aidant
Intervention proposée	Conseils et prévention Proposition d'accompagnement par des intervenants extérieurs (aide-soignante, infirmière, auxiliaire de vie) ou des structures (plateforme de répit. Proposition d'accompagnement psychologique et physique via des associations, des centres d'accueil de jour, des équipes spécialisées Alzheimer pour décharger du répit à l'aidant. « Relayer au maximum »	Apport de solution d'accompagnement (aides humaines, aides techniques, aménagements).	« Intervention chez l'aidé, pour l'aidant ». « Pas de prise en charge directe de l'aidant ». Pour les aidants plus une intervention de la psychologue car plus besoin d'un soutien psychologique. Mettre en place des relais comme l'accueil de jour thérapeutique. Faire de la prévention en expliquant la maladie et son évolution. Orientation (« guider ») vers des plateformes avec des psychologues, des groupes d'aide aux aidants.	« Intérêt pour la personne malade. Les objectifs concerne surtout l'aidé ». Apports de conseils pour le quotidien pour permettre à l'aidant de « faire face ». Orientation vers des professionnels extérieurs, des structures d'aides et d'écoute. Orientation vers toutes les choses qui peuvent els aider (MAIA, orthophonistes, kinésithérapeutes....) Aménager le domicile

Annexe II : Analyse des thèmes issus des entretiens

Thème 2 = L'évaluation des besoins des aidants

Codes	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4
<p>Les besoins des aidants</p>	<p>Besoin de répit car épuisé : « Ils doivent se gérer eux-mêmes, mais gérer l'autre aussi ». Ils disent « ne plus rien faire » au niveau des loisirs, « n'ose plus sortir ». Charge émotionnelle et physique importante</p>	<p>Besoin en aides techniques et en aides humaines, pour faciliter son intervention auprès de son proche, notamment dans les actes spécifiques d'ordre du soin. Peut servir aussi si l'aidant présente des problématiques d'ordres motrices ou cognitives. Besoin de répit : « soulager l'aidant » qui est dans l'épuisement. Besoin de « place » pour concilier vie personnelle et vie rôle d'aidant.</p>	<p>Besoin d'écoute « pour ceux qui en ont envie ». Besoins d'argent car ils se retrouvent souvent submergés par les intervenants. Besoin de répit car « Ils vivent tellement pour l'autre qu'ils s'oublient eux-mêmes et qu'ils oublient s'ils ont envie ». Pas beaucoup de besoin en ergothérapie.</p>	<p>Besoin de moment de répit. Besoin d'avoir des conseils sur comment gérer la situation à domicile, comment être aidé et par quoi. Besoin d'être guidé au niveau administratif</p>
<p>Identification des besoins</p>	<p>Via les échanges, la verbalisation de l'aidant, son discours. Communication verbale (plaintes) et non verbale (pleurs, expressions faciales) Entendre le discours Poser des questions</p>	<p>Entretien ciblé sur les AVQ du patient en demandant « qu'elle est la part d'autonomie et d'indépendance du patient et qu'elle est la part de situation de handicap donc d'intervention de l'aidant ». Questionnement sur le pourquoi la situation est compliquée dans telle ou telle tâche. Rebondir sur les dres de l'aidant. Ecoute de la plainte de l'aidant, de ce qu'il exprime de ces difficultés.</p>	<p>Basé sur le ressenti : « est-ce qu'on sent que l'aidant est épuisé, est-il un frein à la démarche, est-il dans le demi, est-il porteur ? Observation (gestes, expressions faciales) et discussions avec l'aidant (« faire part délicatement de ce que j'observe »). ++ « On n'a pas forcément besoin d'une évaluation entre guillemets, pour voir la fatigue et les besoins d'intervention dans certaines situations. »</p>	<p>Ecoute active ++ Echanges avec les aidants et avec les collègues ASG qui peuvent repérer des choses également. « On n'a pas envie que ce soit très protocolaire ». « Les besoins finissent par sortir en discutant ». Quand le besoin de creuser certaines situations se fait sentir, formulation de question pour l'aidant.</p>
<p>Type d'évaluation réalisée + contenu</p>	<p>Entretien (évaluation informelle) « L'aidant ne dit pas d'emblée que c'est difficile » Questionnement sur toutes les AVQ et ATVQ, tous les « champs de compétences ». Questionnement sur comment l'aidant se sent quelle est sa charge besoin d'aide. Questionnement sur son projet de vie personnel, ses attentes de la consultation, sa plainte initiale. Tout cela en fonction de la situation du couple aidant-aidé (présence d'aides humaines ou non par exemple).</p>	<p>Parfois questionnement sur la manière dont l'aidant vis son accompagnement, se sent-il épuisé.</p>	<p>Questionnement de l'aidant sur son besoin de parler, d'échanger, mais souvent cela peut paraître brutal. « Négociation permanente ». Questionnement sur les AVQ : comment est fait telle ou telle activité, quelles sont les difficultés, quelles différences entre avant la maladie et après, quels sont les loisirs.</p>	<p>Entretien fait à deux : ergothérapeute, infirmière. Evaluation de comment se sent l'aidant, comment il vit la situation à domicile. Qu'est-ce qui est difficile pour lui ? Utilisation de grille « maison » à remplir par l'ergothérapeute et l'infirmière. Questionnement pour compléter ce que l'aidant et le patient disent. Prendre le temps de discuter avec l'aidant (peut prendre plusieurs heures si besoin).</p>

Thème 2 = L'évaluation des besoins des aidants

Utilisation d'outils	Généralement pas d'utilisation d'outil précis. Trame d'entretien, mais se base surtout sur le ressenti. « C'est quelque chose plus de qualitatif ».	Pas d'outil utilisé généralement. Trame d'entretien.	Trame d'entretien faite maison (modification de la trame donnée par l'ES.A).	Note ce que chacun (aidé et aidant) aimerait pouvoir travailler
Contexte de réalisation d'une évaluation standardisée	S'il y a identification de quelque chose de difficile. Par exemple quand il n'y a pas ou très peu d'aides extérieures qui interviennent au domicile, si l'aidant verbalise que la situation à domicile est très compliquée, ou si on se rend compte qu'il fait tout ou beaucoup au domicile. Plus en fin d'évaluation, orientation vers un bilan standardisé validé suivant la charge de l'aidant.	Dépendante des personnes (« assez mitigé »). Question de ressenti : « quand j'ai eu à proposer l'échelle de Zarit, je l'ai eu dans les 5 premières minutes ». Si la personne exprime des signes physiques de fatigue et de stress. (communication non verbale, observations). Quand il y a une grosse part d'intervention de l'aidant dans le quotidien de la personne, on fait passer une échelle standardisée.	Pas d'utilisation d'évaluation standardisée. Une utilisation une fois, dans un contexte particulier de l'échelle de ZARIT pour justifier l'épuisement de l'aidant auprès d'un médecin	L'infirmière lit parfois des phrases du ZARIT, mais ne fait pas passer l'outil « tel quel ». « Moi personnellement je l'ai jamais utilisé »
Outils standardisés utilisés	Pas de façon systématique. Echelle de ZARIT : auto-questionnaire facile à remplir par l'aidant. Echelle assez connue par plusieurs professionnels notamment les médecins. Permet une uniformité des pratiques, « on parle au moins le même langage ».	Echelle de Zarit	Aucun	Grille AGGR, Grille pour les activités de la vie quotidienne pour le patient.

Annexes III :

Thème 3 : Connaissances des outils d'évaluation de l'aïdant et de ses besoins

Codes	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4
<p>Connaissances des outils d'évaluation</p>	<p>« Je sais qu'il existe d'autres échelles/évaluations que je ne connais pas forcément »</p> <p>Entendu parler du programme COTTID mais ne sais pas ce que c'est</p> <p>Sait que certains pays notamment la Belgique a construit une évaluation spécifique de l'aïdant « dans le même style que le Zarit, mais plutôt pour pointer les axes où l'aïdant se trouve en difficulté »</p> <p>« plutôt qu'aborder le fardeau, ils sont plus sur le versant un peu plus positif »</p> <p>Connaissance de l'échelle de Zarit ou échelle du fardeau de l'aïdant</p>	<p>« Je n'en connais pas je suis preneur »</p> <p>Connaissance du programme COTTID de part les études en ergothérapie.</p>	<p>« Je ne connais pas d'évaluation de l'aïdant », « je n'en ai jamais utilisé »</p> <p>Connaissance du programme COTTID : veut se renseigner sur cette formation car elle prend en compte des choses « pertinentes » par rapport au sujet de l'évaluation des aidants.</p>	<p>Connaissance de l'échelle de Zarit et de l'échelle de GEVA qui est « beaucoup plus compliqué ».</p> <p>« Je n'en connais pas d'autre ».</p> <p>Entendu parler du programme COTTID, en connaît le contenu, mais n'a pas encore été formée</p>
<p>Avantages/Inconvénients des outils standardisés</p>	<p>Sait qu'il existe « une multitude de bilan »</p> <p>« Permet d'avoir des observations vraiment concrètes et aide à poser un diagnostic ».</p> <p>Permet parfois à l'aïdant de se rendre compte de la charge qui lui est imposée au quotidien au travers des scores (donnés par exemple dans l'échelle de Zarit). Le fait de se rendre compte permet aussi à l'aïdant d'agir derrière.</p> <p>Critique de l'échelle de Zarit qui pointe du doigt le fardeau, ce qui « pointe que tout est négatif ». Compare avec l'évaluation belge qui a pour but de valoriser l'aïdant.</p> <p>L'outil permet l'uniformité des pratiques, « un langage commun » avec les autres professionnels notamment les médecins quand l'outil est validé et utilisé à l'international (ex. de l'échelle de Zarit)</p>	<p>Les auto-questionnaires comme l'échelle de Zarit peuvent représenter une difficulté et une ressource.</p> <p>Difficulté : la compréhension des questions par l'aïdant donc des réponses qui peuvent ne pas être fiables.</p> <p>Ressource : l'aïdant remplit son questionnaire seul, donc on n'a que le ressenti de la personne en tant qu'aïdant sans interprétation ce qui est fiable.</p> <p>Permet d'avoir un regard critique sur le vécu de l'aïdant.</p>	<p>Aide dans l'accompagnement d'une façon globale (guide, donne un début et une fin), car beaucoup de chose à traiter et donc risque d'oubli d'aborder des notions importantes avec l'aïdant.</p> <p>Permet d'établir un consensus entre ce que eux l'aïde et ce que veut l'aïdant. Mais on fait qu'il y ait beaucoup de paramètres liés à chaque situation individuelles, il est « quasi impossible » d'avoir une évaluation adaptée à chaque situation.</p> <p>Les outils peuvent apporter des formulations de phrases toutes faites qui peuvent ériger de derrière le lien de confiance avec l'aïdant. Peut permettre d'être plus « sécurisant » pour l'ergothérapeute « Guide oral ».</p> <p>Peut faire perdre du temps car prend un temps supplémentaire</p>	<p>Pas moyen d'avoir accès aux ressentis détaillés de la personne, en ce qui concerne le Zarit.</p> <p>Possède des avantages si l'évaluateur le remplit avec l'aïdant mais pas d'auto-questionnaire</p>

Thème 3 : Connaissances des outils d'évaluation de l'aidant et de ses besoins

			<p>Permet à l'aidant de prendre conscience de sa situation car l'outil comme l'échelle de Zarit peut mettre des mots, mais à nuancer car les mots employés dans l'échelle ont une connotation péjorative.</p>	
<p>Avantages/Inconvénients des outils non standardisés</p>	<p>La verbalisation et l'observation permet aux aidants de se rendre compte de leurs difficultés, de leurs problématiques. Les observations qualitatives « renforcent » ce qui est quantifiant « L'un ne va pas sans l'autre ».</p> <p>La simple observation avec la discussion peut « ne pas être suffisant » dans certaines situations rencontrées</p>	<p>L'observation et le discours de l'aidant sont des notions sujettes à l'interprétation de l'évaluateur. Il peut y avoir aussi une certaine influence exercée sur l'aidant qui l'amène à donner telle ou telle réponse.</p> <p>Permet d'avoir accès aux ressentis de l'aidant « purs »</p>	<p>L'entretien joue un rôle important dans l'accompagnement à domicile, car il y a par ce moyen la création d'un lien de confiance.</p> <p>Difficulté car il faut mesurer le poids des mots pour ne pas briser le lien de confiance. Certains mots ne sont pas à utiliser.</p>	<p>En échangeant on peut creuser un peu plus et récolter parfois plus d'information que par une simple grille que l'on remplit comme l'échelle de Zarit.</p> <p>Accès aux ressentis « vraiment tel qu'ils sont ».</p>
<p>Choix d'utilisation</p>	<p>Utilisation des deux méthodes (standardisée et non standardisée) car « l'un ne va pas sans l'autre ». Les démarches sont complémentaires.</p> <p>« Les évaluations faites maison ça marche bien aussi »</p>	<p>Utilisation des deux méthodes l'entretien permet d'avoir accès au « ressenti pur » de l'aidant, mais il est utile d'avoir un regard critique sur le vécu de l'aidant au moyen d'un outil valide.</p>	<p>Ne s'est pas prononcé sur la question</p>	<p>Idéal d'avoir une méthode mixte</p>

Thème 4 : Analyse de la pratique professionnelle actuelle en termes d'évaluation et d'accompagnement des aidants en ergothérapie

Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4
<p>L'évaluation de l'aidant est quelque chose d'important pour permettre aussi aux professionnels de savoir où ils se situent dans cette problématique et pour pouvoir mieux accompagner par la suite. En France dans le secteur de la santé il y a un manque d'études validées, de bilans standardisés sur la problématique des aidants.</p> <p>« On manque de recul et d'études faites là dessus »</p>	<p>L'évaluation de l'aidant quelque chose de pertinent ? « Oui bien sûr » car un aidant en épuisement physique c'est un aidant qui va se mettre en danger pour lui et qui va potentiellement aussi mettre en danger la personne qui l'accompagne.</p> <p>« Si on évalue pas la situation de l'aidant, on expose non seulement l'aidant à des risques mais aussi la personne qu'il accompagne aussi, donc il est essentiel d'identifier ses difficultés pour améliorer la qualité de vie ».</p>	<p>Si une formation aux outils existe, l'évaluation sera pertinente de façon systématique.</p> <p>Ça part de la formation à l'école, valoriser le rôle de l'aidant dans les formations. Ouverture à des approches autres que patient centré pour tenir compte de l'aidant.</p>	<p>L'évaluation de l'aidant est pertinente « Je pense que oui », on pourrait « s'y intéresser plus particulièrement, ce serait positif ».</p> <p>L'évaluation devrait être systématique « parce qu'il y a des aidants qui ne font rien paraître et en creusant on s'aperçoit que ça va pas si bien que ça » « des fois on peut être surpris ».</p> <p>Les choses ont besoin d'être développées parce qu'elles peuvent se mettre en place facilement</p>
<p>On manque d'articles scientifiques et d'études validées ou même de recommandations de la HAS. Il n'y a pas vraiment de travaux.</p>	<p>Pas suffisamment de recul pour s'exprimer sur une évolution de la pratique</p>	<p>Problème : on ne demande jamais à l'aidant ce qu'il souhaite, ce qu'il pense. Les choses ne sont jamais demandées « par rapport à lui-même », mais toujours « par rapport à l'aide ». Il faut voir les habitudes des deux personnes (aidant et aidé) et pas seulement d'une personne.</p>	<p>« Il est important d'être formé pour apprendre à bien intégrer l'aidant et bien prendre soin de l'aidant dans notre pratique peut importe l'endroit où on travaille en tant qu'ergothérapeute. »</p>
<p>Manque de temps de la part des ergothérapeutes pour aller faire des recherches approfondies sur le sujet, et approfondir la pratique.</p>	<p>Problème en France dans la prévention primaire, on n'y est pas du tout. La problématique des aidants reste un enjeu de santé publique il y a des choses qui sont faites dessus mais peut être que ça n'est pas suffisant. On a peut être trop tendance à agir quand le problème est déjà installé.</p>	<p>Revoir au niveau des instituts de formation pour se focaliser sur une approche centrée sur l'aidant</p> <p>Inclure davantage l'aidant dans les autres milieux où on le rencontre et pas seulement en ESA. Se détacher un peu de l'approche patient centré.</p>	
<p>Faire attention aussi car parfois il y a une évaluation, mais il n'y a pas de suivi derrière. Donc il faudrait revoir les pratiques pour avoir la possibilité de faire un suivi « rappeler les familles pour savoir si par exemple les aménagements ont été mis en place au domicile ».</p>			
<p>Manque de temps pour faire tout cela, faire « ce service ».</p>			

Annexe III : Retranscriptions des quatre entretiens

Entretien 1

Durée de l'entretien : 38.30s

Pouvez-vous vous présenter ? (Profession, année de diplôme, parcours...)

« Je m'appelle A., je suis ergothérapeute à l'hôpital Broca depuis euh 2 ans, et je suis diplômée depuis euhh bientôt 6 ans. Euh Voilà. Donc là je travaille en gériatrie...dans un hôpital public...fin...accueillant uniquement des personnes âgées, donc uniquement gériatrique. Je travaille aussi au sein d'une Unité de Gériatrie Aigue, dans le service de SSR, euhh, on peut intervenir en long séjour, j'interviens pas spécialement mais c'est possible. Et j'interviens également en consultation en hôpital de jour euh une fois par semaine, donc principalement pour faire des évaluations euhh pour des personnes qui ont des troubles cognitifs, et on accueille leurs aidants. »

Question 1 :

Objectif : Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la consultation mémoire et sa collaboration avec les autres professionnels

Pouvez-vous me décrire votre activité au sein de la consultation mémoire ?

- *Qu'est-ce que la consultation mémoire ? Quels sont les pathologies les plus rencontrées ?*
- *Quelle est le rôle/la place de l'ergothérapeute au sein de ce dispositif ?*
- *Qui rencontrez-vous ? Êtes-vous amené à rencontrer l'aidant seul lors d'un entretien ?*
- *Comment travaillez-vous avec les autres professionnels (transmissions, répartitions des tâches) ?*

« Oui. Alors en fait il y a deux consultations mémoire à l'hôpital où je travaille, euh où on fait ce type de consultation par semaine. Euh du coup moi je vois les patients une fois par semaine, du coup moi c'est le mardi matin, euh en fait, euh j'accueille euh le patient et leur aidant. Donc en général, ça commence, on commence à 9h. On accueille en principe l'aidant en fait de 9h à 10h, et ensuite de 10h à 11h on fait l'évaluation assez vraiment avec le patient, donc on va toujours en fait, toujours autant que possible faire cette consultation en 2h, sachant que le patient lui ; il voit aussi d'autres professionnels normalement dans le temps où moi je vois l'aidant. Donc c'est toujours 1h l'aidant et une 1h le patient à peu près. »

C'est quoi les pathologies que tu rencontres le plus au niveau des patients ?

« Alors ce sont principalement euh pathologies étiquetées c'est un peu compliqué, mais personne, fin personne euh type pathologie, maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées, donc principalement des personnes qui ont des gros troubles cognitifs, donc soit que la pathologie est déjà étiquetée soit euhh les personnes sont en phases d'exploration des troubles cognitifs pour voir justement s'il y a une pathologie a étiqueté ou aps, après on peut avoir d'autres personnes types Parkinsoniennes, euh ou qui ont d'autres pathologies, mais principalement voilà les personnes qu'on voit, elles ont des troubles cognitifs soit débutants soit évoluant depuis plusieurs années, et euh oui, où ça nécessite une réévaluation. »

Et du coup quelle est la place de l'ergothérapeute au sein de ce dispositif ?

« Euh la principale raison pour laquelle les médecins nous orientent ces patients c'est principalement pour évaluer en fait la capacité de euh de rester ou non à domicile et éventuellement évaluer euh les besoins en aménagements du logement et les besoins éventuels euh pour majorer les aides humaines, s'il y a déjà des aides humaines hein, sinon c'est voir s'il y a besoin de mettre en place des AH à domicile ou si c'est juste pour orienter la personne vers des structures d'accueil comme l'Adj thérapeutique ou ESA des choses comme ça. C'est vraiment pour voir au niveau AH et aide matérielle pour que la personne soit au maximum autonome et indépendante à domicile si possible, et si on évalue que c'est pas possible ça permet de réorienter quoi. »

ET du coup comment tu travailles avec les autres professionnels au niveau de la répartition des tâches des transmissions ?

« Hummmmmmm. Alors euh, avec les autres professionnels euh, c'est vrai euh qu'à l'hôpital de jour où je travaille on n'est pas trop en collaboration avec les autres professionnels euh probablement à tort hein, après on échange beaucoup avec les infirmières et quand on voit le patient si on a des transmissions à faire on les fait à l'oral, donc c'est vrai qu'on échange pas mal avec les infirmières qui connaissent elles souvent le patient où l'on déjà vu avant. Hummmmmmm. On collabore peu avec les médecins parce qu'en fait leur jour de consultation ne sont pas forcément euh les jours où nous on les accueille en consultation en ergo euh vu que les médecins interviennent dans d'autres services de l'hôpital où ne sont pas à 100% à l'hôpital Broca. Donc on peut, on les voit pas forcément sur place. Donc les principales personnes avec qui on échange ce sont surtout les infirmières. »

Ya pas d'autres personnes qui font des consults mémoire, je pensais aux psychologues comme ça »

« Euh alors il y a les neuropsychologues qui elles font vraiment des évaluations mémoires standardisées donc euh, elles font par exemple le MMS et si ya besoin de bilan plus approfondis neuropsychy, et les orthophoniste peuvent faire elles aussi des bilans un peu mémoire mais plutôt plus axé sur le langage, la communication. C'est vrai que pour ce qui est vraiment l'évaluation mémoire, les bilans mémoire du patient, ce sont plus les neuropsychologues et les orthophonistes qui font. »

C'est après des données que vous avez dans le CR c'est ça ?

« Exactement oui bien sûr, avant de voir le patient en consultation, nous les ergothérapeute on regarde le dossier, en fait c'est un dossier informatisé et on regarde euh tous les CR qui ont été fait par les autres professionnels, soit c'est les bilans cognitifs, soit le patient à déjà été vu par le médecin comme ça, ça nous permet d'avoir un maximum de données avant de rencontrer le patient »

Question 2 :

Objectif : Comprendre la prise en soin de l'aidant en ergothérapie dans la consultation mémoire

Parlez-moi de la prise en soin de l'aidant en ergothérapie en consultation mémoire ?

- *Quel est le profil d'aidant le plus fréquemment rencontré ?*
- *Quelle est la place de l'aidant dans la prise en soin d'une personne avec Trouble Neurocognitif Majeur ?*
- *Quel est votre rôle auprès de l'aidant ?*
- *Êtes-vous au courant de dispositifs mis en place pour les aidants ?*

« Hum. Hummmm, alors comment commencer...euhhh...(silence). Je sais pas trop comment commencer, comment...hummmm. En fait en général euh on fait l'entretien avec l'aidant dans le but d'évaluer l'autonomie et l'indépendance de la personne au quotidien, puisque vu que ce sont des personnes qui ont des troubles cognitifs euh le jugement peut être très vite faussé et leur parole peuvent être très souvent, fin sont très souvent pas du tout en reflet avec la réalité. Du coup c'est pour ça qu'on accueille l'aidant puisque lui en général, je dis bien en général n'a pas de trouble cognitif, et euh connaît très bien le mode de vie de la personne et peut vraiment cibler les difficultés. Et en fait c'est là, dans son discours euh de l'aidant euh il peut des fois nous évoquer des difficultés pour lui à domicile, sachant que les aidants, sont souvent des proches familiaux, donc du coup c'est plus dans les échanges où euh, où la personne peut nous verbaliser directement que pour elle ça devient difficile pour elle à supporter certaines choses, que la charge euh de travail, ou la charge euh la charge simplement à domicile devient lourde euh, du coup c'est en ce sens là où on.....soit la personne le verbalise, soit la personne peut se mettre à pleurer, donc au niveau de la communication verbale on peut observer certaines choses. Où on commence à sentir que ça commence à devenir compliqué. »

Quelle place tu donne à l'aidant dans la prise en soin du patient finalement ?

« Quelle place Hum. Une place majeure finalement, parce que euh, parce que l'objectif bien évidemment c'est que la personne soit autonome fin que la personne puisse rester à domicile autant que possible et respecter au mieux son projet de vie. Euh et ces attentes ces souhaits ou quoi, mais évidemment prendre en compte euh l'aidant, qu'il vive ou non à domicile, euh on est quand même dans un projet d'éviter l'épuisement de l'aidant puisque malheureusement il y en a de plus en plus en France et fin, yen a de plus en plus partout d'ailleurs, et les personnes ont souvent du mal à se rendre compte qu'ils sont aidants, ils ont tendance à en faire trop, trop longtemps sur des années et ils finissent par s'épuiser et du coup pour nous c'est majeur, euh c'est important de vraiment prendre en compte cette charge de 'l'aidant pour éviter son épuisement, parce que ce qui peut arriver malheureusement, euh à un moment donné c'est que la personne, l'aidant finisse par avoir des problèmes de santé par s'épuiser par être hospitalisé. voire même par décédé ça arrive donc euh donc pour nous c'est majeur. »

Et du coup quel rôle tu as auprès de lui qu'est-ce que tu vas pouvoir lui proposer euh ?

« Alors en général on essaie de leur proposer d'être au maximum accompagné par des intervenants extérieurs donc si possible par des personnels formés donc par exemple s'il y a besoin d'aide à la toilette on va faire en sorte qu'il y ait une auxiliaire de vie ou une aide-soignante qui interviennent parce qu'en général les aidants familiaux quand ils sont très épuisés c'est qu'ils font tout à la maison donc tout ce qui est les activités instrumentales de la vie quotidienne mais aussi les activités de la vie quotidienne pour aider à laver la personne et des même à l'habillé enfin voilà ces choses-là donc nous on essaie de relayer au maximum vers d'autres intervenants pour que la personne puisse se décharger un petit peu e euh Donc soit voilà le auxiliaire de vie ça peut être l'infirmier voilà tout un tas de choses donc voilà après on peut proposer éventuellement des des des plateformes de répit e des plateformes de répit ou alors il faut que l'aidant puissent se faire accompagner aussi bien psychologiquement que physiquement et après il y a des cafés entre aidants. avec la situation actuelle c'est un petit peu compliqué mais sinon en temps normal il y a beaucoup de choses qui existent comme des associations et quand la personne e Ah vraiment des troubles est contre le patient a vraiment des troubles cognitifs le fait de continuer de participer à des séances d'accueil de jour thérapeutique où d'équipes spécialisées Alzheimer c'est à domicile mais e par exemple les accueils de jour thérapeutique ça permet vraiment en même temps au patient e d'avoir euh des séances de stimulation cognitive des séances d'exercice physique enfin voilà d'avoir un suivi régulier et de se divertir aussi quelque part et ça permet aussi à l'aidant d'avoir des moments de répit pour penser à lui pour sortir à l'extérieur faire ses activités de loisirs. »

Question 3 :

Objectif : Apprécier la définition des besoins des aidants en ergothérapie

Selon vous quels sont les besoins ergothérapeutiques des aidants ?

- *Quels sont les besoins occupationnels de ces aidants ?*
- *Quelle place accordez-vous à ces besoins dans votre processus d'intervention ?*

Du coup selon vous ce serait quoi les besoins un peu ergothérapie de l'aidant dans le sens au niveau de ses occupations

ce serait quoi ces besoins occupationnels ?

« Les besoins occupationnel de l'aidant euh occupationnel de l'aidant je sais pas si ça va être à côté de la plaque ou c'est principalement en fait je sais pas trop en fait je sais pas parce que en général la personne se gère elle-même mais elle gère l'autre aussi alors j'avoue je sais pas trop en général ils disent qu'ils sont épuisés parce que ils doivent tout gérer parce qu'ils doivent faire attention à tout ils doivent c'est plutôt une charge émotionnel que physique on va dire et souvent il va dire que physiquement ça va je peux physiquement gérer la toilette de mon proche mais c'est juste que en fait ils ont tellement de choses à penser que émotionnellement ça devient difficile Après il y en a bien évidemment y'en a physiquement ils sont atténués aussi oui j'ai des problèmes aussi de santé donc c'est compliqué après ils disent que au niveau loisirs ils font plus rien euh ils ne sont plus il n'ose plus sortir de peur que le patient se retrouve seul à domicile qu'il chute qu'il fugue enfin je sais pas si je sais pas si je suis dans... »

Dans la consult mémoire, dans ce que tu fais quelle place tu accordes à ses demandes là, quand l'aidant te dis qu'il ne peut pas s'adonner à ses loisirs, qu'il ne peut pas s'occuper de lui parce qu'il s'occupe de son proche, comment tu gères ça, quelle place tu accordes à cette demande-là ? Tu réoriente où la structure prend en charge ce genre de demande ?

« La structure peut prendre en charge ce type de demande euh après c'est vrai que nous on essaye de penser au maximum de se faire aider euh donc comme je t'ai dit soit par les associations, soit en essayant de mettre en place des AH, après c'est vrai qu'en général nous on donne des conseils, mais on ne fait pas le suivi on n'aide pas la personne à mettre en place derrière. Euh c'est, ce sont plus après lors des consultations de synthèse qui sont faites avec le médecin, donc le médecin voit avant le patient pour une première consultation, pour un suivi, ensuite le médecin préconise euh prescrit différentes évaluations, consultation ergo consultation neuropsych, et ensuite le médecin revoit le patient en synthèse pour refaire un point sur les évaluations qui ont été faite. Et c'est plus à ce moment-là que le médecin va refaire un point avec tout ce qui a été conseillé et va dire : alors moi je vous fais une prescription pour ça, je vous conseille vraiment de faire ça. », ou le médecin va réorienté et par exemple dire : ben là il faut prendre un rdv avec l'assistante sociale par exemple, parce que à l'hôpital où on est on a une assistante sociale qui est dédié pour pouvoir accueillir les personnes en HDJ. Donc on va nous notre rôle ça va plutôt être de faire des conseils de la prévention, mais après pour ce qui est accompagné à la mise en place ça dépasse un peu toute notre compétences, ou je sais pas si ça dépasse, mais en tout cas là où je travaille on prend plutôt le partie de dire que tout ce qui est administratif tout ça c'est plus l'AS qui va gérer. Et par exemple tout ce qui va être l'Adj ou ESA ya des dossiers administratifs médicaux et administratifs à remplir, du coup ça dépasse notre compétence, du coup nous on donne plutôt des conseils finalement. »

Question 4 :

Objectif : Comprendre de quelle manière est effectuée le recueil des besoins de l'aidant

Comment se passe le recueil des besoins de l'aidant lors de votre prise en soin ?

- *Quelles sont les éléments que vous interrogez lorsque vous rencontrez l'aidant ?*
- *Utilisez-vous un outil particulier (trame, évaluation formalisée) ?*
- *Pouvez-vous appeler ce recueil évaluation de l'aidant ?*
- *Sur quoi se base vos critères de réalisation d'une évaluation pour l'aidant ? Est-ce que cette évaluation est systématisée ?*

« Euh...ben...c'est essentiellement suite aux échanges verbaux, donc la communication verbale et comme je disais avant communication non verbale quand par exemple la personne se met à pleurer ou bon avec le masque c'est un peu compliqué mais des fois quand y'avait pas le masque on voyait des visages, tu sais les signes euh des haussement de sourcils ou euh des soupirs : aff, un peu plus off c'est fatigué, mais on a un peu plus de communication verbale, beaucoup dans la plainte aussi, y'en a qui se plaignent beaucoup euh ou alors des fois des personnes qui ont tendance à relativiser et qui vont dire : oh ben non moi ça va je gère tout. Mais après quand tu vois que la personne restreint ses activités ya ben oui je suis hospitalisé souvent, je vais pas très bien, tu sais c'est...la personne communique pas directement aussi des fois les difficultés mais c'est plus en entendant le discours arrière qu'on se rend compte que ya quelque chose qui va pas. Et si parfois on peut se rendre compte que ya quelque chose de difficile on peut faire une évaluation, euh.

De ce que je comprend c'est pas mal d'écoute et d'observation, euh mais du coup est-ce que tu as des éléments en particulier que tu interrogés, tu m'as parlé du patient et de sa situation, mais est-ce que tu as d'autres éléments que tu interrogés aussi.

« Oui après quand je vois que la personne me dit a ben tient ça l'aidé fait plus, c'est moi qui fais si c'est moi qui fais ça, on questionne un peu que toutes les AVQ, les AIVQ vraiment tous les champs de compétences, et quand la personne qui dit ben ça c'est moi qui fait ça c'est moi qui fait quand on voilà, on se rend compte que la personne fait vraiment beaucoup de chose au quotidien pour son proche là on se rend compte par nous même se poser la question. C'est vrai que parfois l'aidant ne vient pas nous dire d'emblé que c'est difficile donc nous-même on finit par poser la question quand même à un moment donné euh par dire oui ben vous dans tout ça comment vous vous sentez. Est-ce que toute cette charge que représente votre proche, est-ce que vous vous sentez épuisé, est-ce que vous avez l'impression que c'est beaucoup pour vous, est-ce que vous sentez parfois le besoin de vous faire aider, est-ce que des fois vous vous dite que c'est trop fatigant, pas suffisant, on finit par poser la question quand même. Et euh ce que j'ai oublié de préciser c'est qu'en fait lorsqu'on

reçoit l'aidant lors de l'entretien, ce qu'on ne faisait pas il y a quelque mois, mais après réflexion on fait on s'était rendu compte que c'est important pour nous de poser la question à l'aidant euh à savoir quel était son projet à lui, quelles étaient ses attentes de la consultation. Parce qu'avant on se focalisait beaucoup sur euh quelles étaient les attentes du patient, mais maintenant systématiquement on pose la question euh euh on reçoit plus l'aidant en premier on lui dit ben voilà, on sait que votre proche est en consultation pour en gros ça ça ça, mais en gros quelle serait votre attente à vous, et quelle est votre plainte initiale, fin quelles sont vos plaintes. Parce que souvent il nous dit ben voilà la plainte c'est qu'il y a des troubles cognitifs, ben d'accord et qu'est ce que vous voulez, voilà on essaye parfois de pointer et dire voilà comment vous vous sentez vous par rapport à ça. »

Est-ce que du coup, toutes ses questions tu les as sur une trame écrite est-ce que c'est très formalisé ?

« Non. Non non. Non non. C'est vraiment du ressenti, c'est quelque chose plus de qualitatif, hummmm, c'est plus en fin d'évaluation et ce qui a été dit que on va plus s'orienter vers un bilan standardisé, vers un bilan validé suivant la charge quoi. »

Donc c'est, ton critère pour passer un vrai bilan c'est la charge du quotidien qui pèse c'est la charge c'est ça ?

« Hum oui, c'est vrai que je ne le fais pas de manière systématique ce bilan parce que hum (silence). C'est un peu compliqué à dire, parce que hum (silence). En fait quand l'aidant vient en consultation mais que...parce qu'en fait l'aidant n'est pas forcément un aidant à 100%, ya des fois des aidants qui aident pour tout ce qui est gestion administrative financière euh gestion pour les rdv médicaux des choses comme ça, ainsi après qui sont présent pour leur proche 1 à 2 fois par semaine, mais parfois la personne aidée elle a déjà des intervenants qui viennent à domicile. Euhhh quand ya pas mal d'intervenant qui sont déjà présent, ebn je pose quand même la question pour savoir si l'aidant est quand même en difficulté, et lui me répond : non ça va je gère euh je suis pas du tout épuisé. Quand je leur demande s'ils se sentent encore continuer de le faire comme ça ou qu'ils veulent se faire aidé et qu'ils me disent ah ab non je me sens encore continuer comme ça, franchement ya pas de souci je le fais avec plaisir. Fin...à ce moment là j'avais pas fait d'évaluation derrière parce que je ressens pas ce besoin et l'aidant me verbalise vraiment que ya pas de souci. Donc c'est vrai que là peut être à tort, je fais pas d'évaluation. C'est plus quand je vois qu'il n'y a vraiment pas d'aidant, euh pardon qu'il n'y a vraiment pas d'intervenant extérieur ou très très peu et que j'estime que c'est pas suffisant que je vais me dire que là il faut peut-être faire une évaluation. »

Et du coup t'utilises quoi comme outil ?

« Alors du coup nous à l'hôpital on utilise l'échelle de Zarit parce que c'est un auto-questionnaire qui est facile à remplir par l'aidant. Humm, donc nous on utilise celle là et c'est vrai qu'elle est assez connue l'échelle du fardeau de l'aidant, donc elle est assez connue. De plusieurs professions en plus, donc vu que les médecins connaissent déjà cette échelle ça permet une uniformité des pratiques et on parle au moins le même langage. Euh et après je sais qu'il existe d'autres échelles euh d'autres évaluations dont je ne connais pas forcément, donc peut-être à creuser. »

Question 5 :

Objectif : Évaluer les connaissances en matière d'évaluation de l'aidant et apprécier l'intérêt que porte celle-ci sur l'accompagnement de l'aidant.

Que connaissez-vous des outils et méthodes d'évaluation des aidants aujourd'hui ?

- *Connaissez-vous le programme COTID et sa méthode « d'évaluation » de l'aidant ?*
- *Une évaluation de l'aidant vous semblerait-elle pertinente au vue de votre pratique ?*
- *Pourquoi ? Sous quelle forme ?*

Tu en connais ou tu en connais pas du coup ?

« (Rires), euhhh, je sais qu'y en a d'autres, euhhh mais là comme ça non je n'en connais pas. »

Est-ce que tu as déjà entendu parler du programme COTID qui est employé à domicile.

« J'en ai entendu parler oui, mais je ne saurais pas dire ce que c'est ». »

C'est un programme qui se fait essentiellement pour le domicile, et à l'intérieur il font une évaluation de l'aidant et du patient. Et l'évaluation de l'aidant rejoint un peu ce que tu fais car ils sont beaucoup dans l'écoute, il se base sur une technique des récits de vie, en gros l'aidant va raconter ce qui fait en termes d'occupation, comment il gère sa vie personnelle et celle de son proche, comment il se sent, comment il procède. C'est très centré ergo aussi, au niveau des occupations, mais voilà c'est une méthode d'évaluation qui est employé par certains ergo.

« Je sais qu'il y a certains pays, la Belgique qui, je sais plus comment ça s'appelle qui a une évaluation dans le même style que Zarit, enfin pour les aidants également, mais plutôt que de pointer les axes où l'aidant se trouve en difficulté, donc plutôt qu'aborder le versant fardeau, ils sont plus sur le versant un peu plus positif. Parce que c'est vrai que le fardeau ça pointe le doigt que tout ce qui est négatif et je sais qu'en Belgique, il y a une évaluation de l'aidant et plus dans le but de revaloriser l'aidant euh mais ça c'est pas validé en France, mais je me rappelle plus le nom.

Mais du coup dans ta pratique est-ce que, même si cette évaluation n'est pas validé en France, c'est quelque chose que tu utiliserais dans ta pratique, une évaluation un peu plus formalisée ?

« Comme le COTID ? »

Oui ou comme l'évaluation que tu viens de me citer ?

« Oui, je pense qu'en fait on manque euh, malheureusement comme beaucoup de domaine en fait euh dans le secteur de la santé on manque d'études validées je pense de bilan vraiment standardisé pour ce genre de chose. Après c'est vrai que les

bilans enfin Les évaluations standardisées moins validées ça nous permet d'avoir des observations vraiment concrète et vraiment c'est comme si un peu si ça Aide à poser un diagnostic quelque part. Et oui je pense qu'on manque de ce côté-là et c'est comme si par exemple quand on veut faire Une évaluation cognitive suivant les besoins qu'on a, En fait on a plein de bilan qui existe il en existe une multitude euh je trouve que après c'est vrai que j'ai pas fait vraiment beaucoup d'études fin de recherche de ce côté-là sur l'accompagnement sur les les évaluations de l'aidant donc j'ai pas assez 2 2 2 matière pour ça mais je pense que qu'on manque quand même de recul et de d'études faites là-dessus je pense. »

Du coup pour toi ça te semblerait quand même pertinent d'avoir des outils

« Oui bien sûr oui. »

Et pour toi un outil ce serait préférable à ce que tu fais aujourd'hui qui est informel et qui fonctionne plutôt bien ou

« Euh ce que je fais tu veux dire vas-y redis. »

Parce que toi tu fais plutôt une évaluation pour un recueil pas formalisé si tu veux basée sur de l'observation et du coup est-ce que pour toi cette méthode-là est beaucoup plus fiable qu'un outil qui peut être limité.

« Euh non je pense qu'il faudrait les 2 en fait je pense qu'en fait en soi l'un ne va pas sans l'autre mais eux des fois en fait peut être de faire un bilan qui est validé ça permet des fois aux aidants de se rendre compte vraiment de la charge qui leur est imposée parce que des fois lors des échanges ils ne se rendent pas forcément compte de la difficulté et de tout ce que cela leur impose et quand on fait des fois le bilan ils se disent Ah ouais quand même quand tu vois les scores par exemple sur l'échelle de Zarit avec différents score je crois que c'est une échelle jusqu'à à quatre-vingts 89 points je sais plus euh et quand on voit en fait que le point et les scores quand les d'envoi Ah oui tiens charge modérée où charge très importante des fois ça permet de se rendre compte aussi et le fait de se rendre compte ça permet aussi de pouvoir agir derrière parce que tout le monde n'arrive pas à se rendre compte de soi-même donc oui je pense que les 2 sont importants aussi parce que le fait de pouvoir verbaliser et de se rendre compte par des observations que c'est difficile pour eux je pense que les les observations qualitatives elles en disent beaucoup aussi. »

Elles ajoutent en tout cas des informations que tu n'aurais pas par l'outil

« Ça ajoute ouais d ça renforce je pense je pense que oui les observations renforcent un petit peu ce qui est quantitatif si on peut dire ça comme ça. »

Et du coup ce serait quoi aujourd'hui dans ta pratique les freins à employer un outil d'évaluation standardisée plus régulièrement

« Hummm, le temps je dirais, contrainte de temps parce que quand je vois après ça dépend si c'est une autoévaluation ou pas mais euh quand nous on reçoit les dents quand on dit qu'on fait une évaluation avec lui pendant 1h pour connaître les habitudes de vie du patient et le logement euh quand on dit qu'on les voit 1h on les voit vraiment 1h00 on peut vraiment pas réduire ce temps-là il y a des fois ou certains médecins 10 ça serait bien 2 les moins longtemps pour passer plus de temps avec le patient mais parfois l'évaluation avec aidant Ce qui est même très souvent le cas et beaucoup plus riche que l'évaluation avec le patient parce que au final avec le patient on fait des mises en situations vu qu'on fait pas de bilan cognitif on observe des choses mais vu que l'évaluation avec les dents était bien plus riche finalement euh on peut pas réduire ce temps-là du coup on va à l'étang pendant 1h et ensuite faut absolument voir le patient puisque on doit le voir pendant 1h aussi euh et du coup on a pas de temps alloué plus que ça allait dans donc si c'est une auto évaluation en auto questionnaire vu que les dents en général il reste là il reste présent il peut faire l'évaluation pendant que nous on est avec le patient et si c'était une évaluation à faire vraiment avec les dents je pense qu'elle se moment-là il faudrait plus faire une autre consultation à ce moment-là une consultation spéciale pour les dents et à ce moment-là faudrait qu'on ait vraiment qu'on connaisse vraiment le patient quand même euh ou alors que la journée soit plus longue et que on reçoive le patient et les dents plus longtemps mais oui la contrainte de temps c'est c'est un je pense un peu partout. »

Ce serait le frein principal en tout cas à une évaluation plus poussée de l'aidant

« Comme ça je dirai oui de première abord oui puisqu'en général quand on fait l'évaluation avec les dents et comme va chercher le patient après souvent ils disent Ah bah c'était long j'ai cru que vous étiez parti qu'est ce que vous avez dit pendant 1h comment ça se fait que pendant 1h j'étais pas là parfois ils ont du mal à comprendre parce que même si le patient vois un autre professionnel en attendant ça ne dure pas 1h en général c'est l'infirmier qui prend une prise de sang donc après le patient attend donc si le patient devait attendre encore plus longtemps je sais pas comment ce serait perçu après c'est juste une organisation de service et puis des choses à mettre en place et ce serait peut être simplement changer les pratiques (long silence) mais oui le temps c'est vrai que c'est souvent un problème. »

Question 6 :

Avez-vous quelque chose à rajouter en ce qui concerne l'évaluation des besoins de l'aidant en ergothérapie ?

« Si j'ai quelque chose à ajouter bah oui je pense en effet qu'on doit manquer un peu je pense de recule fin de donner je pense d'articles scientifiques ou des trucs validé ou même des recommandations des recommandations de la HAS des choses comme ça ou vraiment il y a eu des des travaux vraiment poser dessus après c'est peut être un manque de temps de notre part aussi de se former à ça puisque je pense qu'en faisant des recherches vraiment approfondie sur le net ou dans des bibliothèques ou sur les sites référencés je pense qu'il y a moyen de trouver des choses e mais c'est vrai que par manque de temps en fait sur le temps de travail on n'a pas forcément le temps vraiment de faire beaucoup de recherches pour approfondir les pratiques ça je pense que ça manque un peu mais je pense que oui vraiment l'évaluation est vraiment importante pour

savoir ou les dents se situe dans tout ça et pour pouvoir au mieux l'accompagner derrière je pense qu'une évaluation ça reste important après quel est l'outil qui va être mis en place là parfois les évaluations faites maison ça marche bien aussi donc voilà.

C'est un peu le problème en France c'est qu'on est beaucoup on voit ça en cours c'est la prévention primaire secondaire tertiaire et en France on est beaucoup dans la prévention tertiaire enfin secondaire fin tertiaire sur et la secondaire aussi dans la prévention primaire on n'y est pas beaucoup un petit peu si quand même même tout ce qui est problème de en gériatrie les pathologies les problèmes des aidants ça reste des problèmes de santé publique il y a même des choses qui sont faites pour ça y a quand même souvent y'a des forums pour les personnes âgées y'a des panneaux publicitaires mais je sais plus comment ça s'appelle mais il y a quand même de la prévention qui est faite pour ça mais elle est pas peut être pas assez importante des fois des pubs après faut regarder la télé mais des fois dans des journaux y'a des petits articles mais c'est pas la prévention allait peut être pas assez axée sur ce problème là et en France on a peut-être tendance à trop agir une fois que le problème est déjà installé et quand le problème est déjà installé pour voir agir derrière là c'est pas impossible mais c'est plus compliqué d'agir quand le problème est installé quand les habitudes sont déjà là plutôt que d'agir quand on peut et oui je pense qu'on est tellement enfin en France on est tellement dans ce schéma là que du coup ça m'étonne pas qu'on manque quelque part d'avancer dans ce truc là parce que ça reste de la prévention aussi le bien être des aidants. »

Justement la consultation mémoire c'est aussi quelque chose qui est relativement précoce dans l'intervention en tout cas et ce serait peut-être un lieu un peu privilégié

« Oui après c'est précoce Oui et non parce que ça dépend à quel moment le patient est orienté à l'hôpital de jour mais sachant que des fois les patients sont suivis alors ça c'est peut être un frein aussi à tout ça mais souvent on voit le patient en consultation ergo alors qu'il est déjà suivi à l'hôpital Broca depuis des années des fois le patient Il est suivi depuis 46 ans et il a jamais eu de consultation ergo et en général le patient le vois une fois on fait nos préconisations mais à aucun moment donné le médecin nous refait une prescription pour qu'on fasse une réévaluation donc en fait on fait une évaluation à un moment donné et y a pas de suivi derrière en fait en soi il faudrait un suivi et c'est ce qu'une des médecins référente de l'hôpital 2 jours ou je suis elle veut qu'on fasse des suivis et nous demande qu'on fasse des suivis Pour rappel les familles pour savoir si par exemple les aménagements ont été mis en place au domicile s'il y a des aides humaines qui ont été mises en place mais le problème c'est qu'on manque de temps pour faire ça qu'on a pas de temps. suffisamment de temps nécessaire à louer à ce service-là du coup on peut pas faire ça si on avait plus de temps ergo en hôpital de jour on pourrait peut-être prendre le temps de faire ça mais vu qu'on a pas le temps on ne fait pas et du coup des fois on intervient tôt dans le suivi du patient mais des fois on intervient tard aussi c'est un peu ambivalent quoi. Mais c'est vrai que c'est un sujet très intéressant et je trouve qu'il y a de plus en plus de personnes qui sont intéressées par cette problématique et je trouve que c'est bien il y a quelques années c'était moins courant les problématiques des aidants. »

Entretien 2

Durée de l'entretien : 37.39

Pouvez-vous vous présenter ? (Profession, année de diplôme, parcours...)

« Eh ben, euhh, je suis T. euhh ergothérapeute DE à l'Hôpital Broca aaeuh intervenant donc en hôpital de jour mémoire auprès (pause) de personne âgée présentant des troubles cognitifs associés ou non avec euh des problématiques motrices quoi. Je suis ergothérapeute depuis euhhh à peut près 2 ans.

Et cela fait combien de temps que vous êtes à Broca ?

« Et ça fait également à peu près 2 ans que je suis à Broca, parce que c'est mon premier emploi. »

Question 1 :

Objectif : Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la consultation mémoire et sa collaboration avec les autres professionnels

Pouvez-vous me décrire votre activité au sein de la consultation mémoire ?

- *Qu'est-ce que la consultation mémoire ? Quels sont les pathologies les plus rencontrées ?*
- *Quelle est le rôle/la place de l'ergothérapeute au sein de ce dispositif ?*
- *Qui rencontrez-vous ? Êtes-vous amené à rencontrer l'aidant seul lors d'un entretien ?*
- *Comment travaillez-vous avec les autres professionnels (transmissions, répartitions des tâches) ?*

« Euhhh alors, mon activité euhhh, en hôpital de jour mémoire, ce ben euhh se prépare un petit peu en amont, alors je sais pas si je faut que je le dise aussi, mais se prépare un petit peu en amont de la consultation où je fais un premier recueil de données, euh sur la situation du patient en me servant des CR euh des précédents CR d'hospitalisation de jour ou ya souvent des informations sur l'environnement humain et matériel dans lequel évolue patient euhhh. Ya aussi souvent des informations sur euhh ses habitudes de vie, et donc sur son niveau d'autonomie et d'indépendance actuelle. Euhhh, donc voilà c'est un premier truc que je révise en amont de la consultation, et puis après le jour de la consultation, on rencontre euh le euhh l'aidant euhhh la personne qui est identifié comme aidant euhhh et donc euhh ça veut souvent dire personne de l'entourage familial la plus présente euh bon euhhhh qui des fois s'avère être vraiment l'aidant principal de la personne. Donc on rencontre euhhh pendant 1h euhh dans un premier temps où généralement on pose donc des questions supplémentaires sur l'environnement humain et matériel de la personne et sur euhh les habitudes de vie, l'autonomie, l'indépendance dans la VQ, euhhh de de du patient euhhhhh. Alors pourquoi euhh on pose ses questions, pourquoi on pose toutes ses questions à l'aidant. Euhhh et pas forcément au patient, même si finalement quand même on revient par poser ses questions au patient dans la seconde partie de l'évaluation, parce que les...y... les personnes qu'on rencontre en hôpital de jour mémoire, on souvent des Troubles Neurocognitifs. Enfin ça dépend des situations, mais ya des situations où c'est des personnes qui ont des TNC tel que finalement ils en deviennent moins informatif euhh sur les euhhh sur les choses sur lesquelles ont les interroge et finalement on a besoin de fiabilité ce qui justifie le fait qu'on s'interroge à des aidants qui souvent euhh n'ont pas de TNC et sont donc informatifs sur ce qu'on leur demande. Hummmm. Bah si, c'est vrai que indirectement on n'est amené à évaluer aussi euhhh le l'accompagnement, le, enfin les besoins de 'l'aidant principal parce que, on cible forcément euhh, où est ce que l'aidant intervient pour aider la personne. Donc euhhh on ouai, donc ce quo va nous intéresser c'est finalement ce que la personne fait et ne fait pas, mais dans ce que la personne ne fait pas on va chercher à savoir qui le fait, donc ça va souvent être évalué ce que fait l'aidant, à la place de la personne parce qu'elle ne peut plus le faire, donc finalement dans ce qu'on fait on évalue un petit peu les besoins de l'aidant. Hummmm.

Question 2 :

Objectif : Comprendre la prise en soin de l'aidant en ergothérapie dans la consultation mémoire

Parlez-moi de la prise en soin de l'aidant en ergothérapie en consultation mémoire ?

- *Quel est le profil d'aidant le plus fréquemment rencontré ?*
- *Quelle est la place de l'aidant dans la prise en soin d'une personne avec Trouble Neurocognitif Majeur ?*
- *Quel est votre rôle auprès de l'aidant ?*
- *Êtes-vous au courant de dispositifs mis en place pour les aidants ?*

« Ben euhhh. (silence). Ben...(silence). Je sais pas trop comment dire euhh (silence). En fait jvais...(silence). Euhh on, quand je parle du...quand la personne me dit que euhh, quand l'aidant me dit que, on est toujours dans la première partie de l'évaluation, on est avec l'aidant, et qu'il me dit que euhh la personne ne fait pas certaine chose euhh certaines composantes d'une activité on lui demande alors euhh qui est-ce qui le fait et donc dans ces cas là soit elle nous répond c'est une aide professionnelle soit elle nous répond, c'est nous et à ce moment là on lui demande comment elle aide, pour voir si effectivement si elle se met pas euhhh, pas dans dans situations dangereuses mais, si elle est pas dans une situation inconfortable, je =vais dire par exemple si elle nous dit euhhhh : oh ben oui c'est un peu embêtant parce que quand j'aide euhh mon mon mari ou ma femme à faire sa toilette et ben euh j'ai aps du tout de place pour 'l'aider dans la douche et du coup c'est super galère et tout ça et donc effectivement on va identifier un besoin de finalement d'aménagement au niveau de là fin....on en tout cas on comprend bien que la problématique c'est qu'il n'y a pas suffisamment d'espace pour intervenir auprès du patient au cours de sa toilette et-son besoins ça va peut être e^tre d'aménager l'espace où se réalise les soins d'hygiène pour que euhhh, lll'aidant puisse intervenir plus facilement auprès de euhhh du patient. Euhh j'ai essayé d'imager ça avec un exemple concret parce que j'arrivais pas trop à faire autrement. (Silence). Euhh, voilà, euhhh.

(silence). Oui voilà en fait on va... quand on sait que le patient n'est pas capable de faire quelque chose, et que donc il doit faire appel euhhh à son aidant principal, donc on va, on va chercher à savoir où quand et comment quoi, où euhhh où ils le font euhhh comment ils le font euhhh, avec quelles aides techniques s'il y en a euhhhh, et puis voilà et effectivement demander s'il y a des problématiques particulières liées à cet accompagnement dans telle ou telle tâche voilà.

Du coup ton rôle auprès de lui c'est quoi du coup ?

Auprès de l'aidant ?

Oui

« Euhhhh en je dirais que c'est de prévenir son épuisement, euhh prévenir son épuisement physique et psychologique euhhh parce que bon par exemple si on reprend l'exemple de bon cette personne qui accompagne son épouse ou son époux euhh au cours de la toilette et qui est en difficulté euhh pour accéder correctement à euhhh au patient pour 'l'aider à faire sa toilette, on peut imaginer qu'ils e met dans des positions pas possibles et qu'un jour ou l'autre puisque, à priori on parle de personne âgée et que le ou leur aidant principal peut être aussi une personne âgée, et donc qu'elle risque de développer des TMS, et je sais pas que de glisser parce qu'elles perdent l'équilibre et de se retrouver avec une fracture et qu'elle soit hospitaliser donc finalement c'est ben prévenir ce genre de risque. Prévenir aussi leur épuisement psychologique, parce que euhhhh, j'ai moins d'exemple mais bon euhhh, la ça va plutôt être euhh sur des personnes euhhh, sur des personnes euhh âgés sur des patients euhh qui ont des problématiques de fugues euhh régulières ou des choses comme ça, où la peut être on va essayer de trouver soit des aides humaines qui vont pouvoir se rendre disponibles pour accompagner la personne à l'extérieur, euhh soit trouver, j'ai un exemple en t^te euhhhh, pour mettre en place un géo localisateur qui permette euhh au moins euhh à l'aidant de savoir où est la personne et de savoir quand, enfin où elle peut venir le trouver, comment elle peut l'aider euhhh et puis ça va peut être diminuer sa charge psychologique émotionnelle, donc finalement c'est peut ^tre aussi plus largement améliorer sa qualité de vie à elle aussi quoi. 'Fin... Améliorer la qualité de vie de l'aidant principale.

Tu vas conseiller certaines AT et certaines structures si je comprends bien ?

« Ben ouai carrément, eh ben oui que ça peut ben voilà si al situation à domicile devient assez complexe qui que par exemple la personne, le patient et vraiment en demande de relation permanent euhh et voilà euhhh et à besoin de sollicitation cognitive et sociale, et ben ça peut être intéressant de l'orienter vers un CAJ, alors ce sera pas toujours très bien toléré, mais bon enfin il faut, bon ça ça s'évalue un peu au cas par cas mais effectivement préconiser des structures adaptées ou euhh oui des structures adaptées ou des AT adaptées.

L'aidant a quelle place dans cette prise en charge ?

(Silence long). Euhhh.... Ben... je m'en sert d'abord comme ressources parce que euhh, c'est... si c'est l'époux ou l'épouse, de toute façon si c'est quelqu'un de sa famille, c'est forcément quelqu'un, fin c'est probablement quelqu'un avec qui il a un lien particulier avec qui ça se apsse bien. Et donc on sait qu'on va pouvoir mobiliser cet aidant pour régler certaines problématiques euhh au niveau de la vie quotidienne du patient, et puis c'est aussi un indicateur parce que euhhh, si on en évaluant tout ce que euhhh fin en évaluant l'accompagnement que l'aidant apporte après du patient, et ben on se rencontre de l'importance des troubles que présente le patient et voilà ça nous donne une idée de ce qu'on va pouvoir, fin de l'importance des réponses qu'on va pouvoir mettre en place. Finalement je dirai que c'est à la fois une ressource et un indicateur. Je sais pas si c'est clair.

Question 3 :

Objectif : Apprécier la définition des besoins des aidants en ergothérapie

Selon vous quels sont les besoins sérothérapiques des aidants ?

- *Quels sont les besoins computationnels de ces aidants ?*
- *Quelle place accordez-vous à ces besoins dans votre processus d'intervention ?*

« Euhhhh. Ben... Moi je trouve aussi que l'aidant peut être concerné par les besoins en AT parce que euhhh... Souvent fin je me rend compte de ce que je je je pense à ce que j'écris dans mes CR d'hôpital de Jour et je me rend compte que quand j'indique une AT, je ne précise pas que c'est seulement pour limiter un risque chez le patient ou favoriser son indépendance, euhhh mais j'explique également que c'est pour faciliter l'intervention de l'aidant auprès du patient pour que ce soit tellement plus simple, moins contraignant pour l'aidant au quotidien, et puis euhhhh les AH c'est un peu pareil finalement, c'est un peu euhh pour voilà euhh faciliter euhh accompagnement du patient parce que parfois c'est des actes un peu

spécifique qui sont parfois du de l'ordre du soin donc qui font appel à des personnes qui sont spécialisés dans le soin donc une infirmière des AS etc.... et donc dans ces cas là et ben on soulage un peu l'aidant parce que c'est des choses qu'il n'aura plus à faire et on sait que c'est fait par une personne qui est compétente fin.....Je sais pas si j'ai répondu à la question.

Ces des besoins qui sont liés à son proche qui est malade, mais lui est-ce qu'il a d'autres besoins qui serait pas forcément liés ?

« Après ouais ça peut être sur des aidants qui ont euh même des pbs d'ordres moteurs ou cognitifs. Cognitifs j'ai aps trop eue, euhh mais j'ai déjà eu euhh une comment dire, une euhh aidante qui était justement une fille une dame qui vivait avec ça mère et qui justement était dans un épuisement pas possible et en plus euhhh yavait plusieurs choses qui participait à cela, les besoins de sa maman n'étaient pas adaptés au temps qu'elle pouvait lui accorder, et puis en plus euhh elle avait une pb motrice, elle avait des pbs d'épaule ce qui fait quelle était gêné dans son accompagnement par exemple à la toilette, et donc finalement les préconisations que l'on à mise ne place euhh ben pour euhhh pour sa mère finalement je trouve qu'elles ont autant impacté le quotidien de sa mère que son quotidien à elle parce que ça a permis de la soulager dans son accompagnement parce qu'elle était lus euhh plus du moins moins gêné en tout cas apr son épaule. Voilà ce que je dirai.

Elle avait du mal à concilier sa vie personnelle et sa vie d'aidante ?

« Complètement, ben en fait elle était plus que dans sa vie d'aidante, et donc ce qui fait que elle était complètement euhh elle était complètement euhh épuisée, et euhh....donc finalement il y avait plus tellement de place dan sa vie perso. D'ailleurs pour cette dame je lui ai fait passer une échelle de Zarit qui a bien mis en évidence qu'elle était complètement épuisée, je pense qu'on ta déjà parlé de l'échelle du fardeau, voilà. Oui oui ben moi ce que je j'ai l'impression c'est que il y a dans cette situation là, qui n'est pas forcément révélatrice de toutes les situations qu'il peut y avoir mais là yavait carrément plus de place pour euhh la vie privée, enfin la vie personnelle c'était plus la vie et le rôle d'aidant.

Question 4 :

Objectif : Comprendre de quelle manière est effectuée le recueil des besoins de l'aidant

Comment se passe le recueil des besoins de l'aidant lors de votre prise en soin ?

- *Quelles sont les éléments que vous interrogez lorsque vous rencontrer l'aidant ?*
- *Utilisez-vous un outil particulier (trame, évaluation formalisée) ?*
- *Pouvez-vous appeler ce recueil évaluation de l'aidant ?*
- *Sur quoi se base vos critères de réalisation d'une évaluation pour l'aidant ? Est-ce que cette évaluation est systématisée ?*

« Ben sinon c'est euhh c'est finalement c'est de l'entretien hein. Ca va être de l'entretien ciblé sur euhh ciblé sur les AVQ du patient euhh à chaque fois en demandant quelle est la part euhhh d'autonomie et d'indépendance du patient, et quelle est la part de situation de handicap donc d'intervention d'une euhh de l'aidant dans cette situation d'evie quotidienne.

Tu n'interroges jamais des choses particulières chez l'aidant ?

« Ben si évidemment, s'il cible le euhh, s'il dit ben : « ouai la toilette c'est vraiment compliqué, parce que lui il arrive pas tout seule et puis moi c'est compliqué pour moi. » Ben évidemment là je demande à la personne pourquoi c'est compliqué pour vous euhhh, qu'est ce qui pose problème effectivement si l'aidant identifie une difficulté pour lui évidemment je rebondit dessus et je demande qu'est cequi pourrai être à l'origine de la difficulté.

Quels sont tes critères de passation du ZARIT ?

« Ben en fait moi je trouve que ça se voit assez bien, e pense que ça dépend des personnes parfois c'est un petit peu mitiger, mais je sais que quand les personne s, quand j'ai eu à euhh à proposer l'échelle de Zarit je l'ai sus dans les 5 premières minutes avec l'aidant parce que euh il euh il exprime des signes physiques de fatigue et de stress et finalement tu as même plus besoin de demander s'il est épuisé, ça se voit sur son visage sur son comportement et puis bon ben ça ça te met la puce à l'oreille donc évidemment quand on arrive au niveau de l'évaluation on sait questionner, je sais pas si tu te rappelles de notre évaluation, à al fin ya vraiment un tableau avec l'évaluation de l'indépendance et de l'autonomie, puis ya une partie, et en tant qu'aidant et c'est souvent là qu'on propose une échelle de Zarit, et finalement quand j'ai proposé une évaluation

euh et ben à ce moment-là je dis à ce moment-là eh ben comment vous vivez votre accompagnement, est-ce que vous êtes épuisé, et puis ça peut passer par des mots, je sais que parfois c'est un peu plus, enfin un peu moins fort que ça mais eh mais bon euh quand quand tu sens que ya une grosse part de 'l'intervention de 'l'aidant dans le quotidien de la personne, ben écoute oui la je la fait passer

Mais c'est pas systématique ?

« Non, non non. »

Trame

Les questionnements sur l'intervention de l'aidant ses difficultés dans l'accompagnement c'est dans la trame de CR. Plainte du patient plainte de l'aidant, donc là on peut identifier finalement la plainte de l'aidant.

« Il y a une partie du CR, que l'on remplit également pendant l'entretien avec l'aidant, où on note les éléments facilitateurs ou obstacles de l'environnement humain et de même pour 'environnement matériel, ensuite on a la du patient la plainte de l'aidant, donc c'est vrai que c'est aussi à ce moment là finalement où on peut identifier les difficultés de l'aidant, parce que c'est voilà dans cette partie de la trame qu'on identifie la plainte de l'aidant. Euh. Même si, c'est vrai au final on parle souvent des difficultés du patient et pas forcément des difficultés qu'ils ont eux dans l'accompagnement du patient. Euhhhh. Et après donc il ya la synthèse des évaluations qui ont été réalisé au cours, pendant la passation, ya ensuite il ya le tableau sur les AVQ de base et instrumentale où on cherche à codifier les difficultés s'il y en a, et puis donc à la fin de ce tableau là il y a effectivement une petite euhh une petite case qui ehh cherche euhh à identifier euhh le ressenti de l'aidant dans son accompagnement et euhh donc après en fonction de ce qui nous dit on leur fait passer une échelle de Zarit. Et après tout ça il ya le diagnostic ergo. »

« On demande la plainte ce qui fait que le patient et l'aidant son amener à consulter en ergothérapie, mais euhh je trouve que souvent dans cette partie, parce qu'on demande finalement à l'aidant quels sont les difficultés du patient, et parce que ouai peut être que c'est nous qui, après on cherche à identifier ne premier lieu les difficulté du patient donc euh c'est normal qu'on pose la question à l'aidant parce que le patient à des troubles neurocognitifs assez importants donc ne serait pas informatif, donc c'est dans cette partie où il va nus donner les infos sur les difficultés du patients, mais il peut intégrer les difficultés qu'il rencontre lui en tant qu'aidant, et donc cette deuxième partie qui est dans le tableau des AVQ où la aussi il peut, on peut leur poser des questions et donc remplir sur le moment les difficultés qu'il nous évoque.

Question 5 :

Objectif : Évaluer les connaissances en matière d'évaluation de l'aidant et apprécier l'intérêt que porte celle-ci sur l'accompagnement de l'aidant.

Que connaissez-vous des outils et méthodes d'évaluation des aidants aujourd'hui ?

- *Connaissez-vous le programme COTID et sa méthode « d'évaluation » de l'aidant ?*
- *Une évaluation de l'aidant vous semblerait-elle pertinente au vue de votre pratique ?*
- *Pourquoi ? Sous quelle forme ?*

« Euh, (silence), et bien non je n'en connais pas je suis preneur. »

Il en existe plusieurs, qui ne sont pas forcément validé en français c'est beaucoup d'évaluation anglaise, mais il existe des outils et des méthodes notamment, je sais pas si tu le connais, le programme COTID ui se fait à domicile.

Oui oui

Dans ce programme tu as une évaluation un peu particulière de l'aidant justement de ces besoins

Je connais COTID j'en ai entendu parler pendant mes études, mais euh c'est pas un outil plutôt utilisé par les ESA. Parce que ça pour le coup c'est validé. Et par contre c'est validé que pour le domicile. Alors est-ce que ça signifie que tu ne peux l'utiliser qu'à domicile ou pour des personnes qui ne serait qu'à domicile parce qu'à ce moment là si tu peux l'utiliser pour des personnes qui vivent que au domicile, on peut aussi l'utiliser à Broca. Par contre si tu peux l'utiliser que au domicile non on peut pas l'utiliser.

Quels seraient les freins à l'utilisation d'une évaluation formalisé autre que le Zarit ?

« Ce serait quoi les freins ? Euhh (silence), ben euhh, ça ça peut être un frein non seulement pour l'évaluation euhh, non seulement pour l'échelle de Zarit comme pour le reste de l'évaluation, c'est-à-dire si l'aidant a des troubles aussi neurocognitifs et qu'il n'est pas informatif, ça peut être effectivement un frein, parce que, après je dis ça et en même temps c'est pas si vrai que ça parce que finalement une personne même si elle a des TNC importants, si elle est épuisée, elle est épuisée quoi donc euhh ben on trouve quand même de l'épuisement, je retire ce que j'ai dit, euhh un frein. (silence). Là j'avoue que je sèche un peu. »

Quels avantages et quels inconvénients à cet outil

« Peut être le fait que ce soit un auto-questionnaire ça ça peut être une difficulté dans le sens, peut être que l'aidant qui va le remplir va pas exactement comprendre les questions et pas y répondre de façon aussi fiable que ce qui pourrait l'être. Euhh alors ça aussi c'est un frein, mais c'est un frein plus institutionnel, et malheureusement un peu bateau qu'on sort partout, c'est que ben en HDJ mémoire on n'a pas forcément le temps à accorder à l'aidant pour remplir le ZARIT avec lui, et puis en même temps si tu aides, je ne sais pas si on n'aide l'aidant à remplir le ZARIT est-ce que ça a toujours sa valeur d'auto-questionnaire. Je sais pas dans quelle conditions, ça va, l'auto-questionnaire n'en n'est plus un. Dans quelle mesure si on aide la personne on, comment dire on biaise le ZARIT mais voilà je dirai que le fait que ce soit un auto-questionnaire et que le rythme que nous impose l'institution. »

Mais du coup ce serait quoi l'avantage

« Ahh Ben par contre l'avantage c'est que on s'appuie sur le ressenti de la personne et que c'est pas biaisé par l'interprétation d'une tierce personne qui serait un évaluateur. Par exemple quand l'évaluateur, euh rempli un questionnaire euh un questionnaire classique où l'évaluateur pose des questions sur euh l'évalué, et ben il y a toujours une interprétation qui est possible qui influence donc la, le remplissage du questionnaire, ce qui intervient pas dans le ZARIT puisque c'est un auto questionnaire, donc il répond uniquement le ressenti de la personne en tant qu'aidant donc qui est vachement fiable dans ce qu'on cherche à évaluer justement dans les besoins de l'aidant et dans la difficulté de son accompagnement. En fait le fait que ce soit un auto questionnaire est à la fois un avantage et un inconvénient je dirai.

Tu pencherai outil ou entretien, ou combinaison

« Ben les deux, ouai, ouai pour euhh ben oui parce que comme ça l'entretien permet aussi, c'est bien d'avoir accès aux ressentis pur de l'aidant, mais c'est bien aussi d'avoir un regard critique sur euhh sur ce que l'aidant vit parce que bon, euhh je sais pas peut être que, peut être que la personne le vit de façon, hyper dure et pas euhh mais ce sera, comment dire, est-ce que tu peux reposer la question.

Oui, mais j'arrive pas à formuler correctement. Mais oui voilà simplement pour avoir accès au ressenti pur de l'aidant, et puis pour avoir je trouve aussi, un regard critique sur eux le vécu de l'aidant.

Une évaluation de l'aidant c'est pertinent

Oui bien sur

Évaluation de sa situation en particulier

Ben ouai parce que finalement un aidant qui est en épuisement physique euhh c'est un aidant qui va se mettre en danger lui et qui va potentiellement aussi mettre en danger la personne qui l'accompagne, euhh et qu'est-ce que je voulais dire après, excuse-moi j'ai du mal, euh (silence). Oui parce que finalement, si tu évalue pas la situation de l'aidant tu exposes non seulement l'aidant à des risques, mais aussi la personne qui l'accompagne aussi, donc eux c'est pourquoi c'est essentiel d'identifier ses difficultés pour pouvoir euh améliorer la qualité de vie, sa qualité de vie et la qualité de vie du patient également.

Question 6 :

Avez-vous quelque chose à rajouter en ce qui concerne l'évaluation des besoins de l'aidant en ergothérapie ?

« Ben écoute, je sais pas trop, après je pense que je suis peut-être pas le mieux placé parce que je suis peut-être pas la personne que tu as interrogé qui a le plus de recul sur ce type de pratique, et donc je t'avouerai que pour l'instant je me sens pas avoir suffisamment de recul pour identifier quel serait les axes d'amélioration pour mieux évaluer les besoins des aidants. »

Entretien 3

Durée de l'entretien : 33.06

Pouvez-vous vous présenter ? (Profession, année de diplôme, parcours...)

Alors je m'appelle Ameline, je suis ergothérapeute en ESA depuis 1 ans et 4 mois, et j'ai été diplômée en juillet 2019, à Rennes.

Question 1 :

Objectif : Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la consultation mémoire et sa collaboration avec les autres professionnels

Pouvez-vous me décrire votre activité au sein de la consultation mémoire ?

- 2 *Qu'est-ce que la consultation mémoire ? Quels sont les pathologies les plus rencontrées ?*
- *Quelle est le rôle/la place de l'ergothérapeute au sein de ce dispositif ?*
- *Qui rencontrez-vous ? Êtes-vous amené à rencontrer l'aidant seul lors d'un entretien ?*
- *Comment travaillez-vous avec les autres professionnels (transmissions, répartitions des tâches) ?*

« Alors je suis à 80% sur l'ESA, l'ESA c'est une équipe on est 3 dans l'équipe, fin 3, trois dans les bureaux administratifs, et on a aussi des collègues ASG qui sont aide-soignante et qui ont fait une formation euhh pour réaliser les séances au domicile des personnes. Alors euhh, on est dans une association qui intervient, qui fait du soin à domicile où il y a des infirmiers, des AS et des AAV et on est une petite équipe euhh qui est rattachée à l'association, je suis à 20% aussi sur le SSIAD donc j'interviens chez les patients où c'est assez compliqué la gestion, fin le maintien à domicile, où il y a des questions de positionnement, de matériel ou besoin du n avis ergo, je suis interpellé par le SSIAD, et je suis également formatrice PRAP au sein de l'association, donc je fais des formations gestes et posture pour les AS, infirmier et auxiliaire. Euh l'ESA ;

Alors nous on doit faire normalement 6 entrées donc rentrer 6 nouvelles personnes par mois, donc humm alors là depuis le COVID et le confinement c'est très très très compliqué, on a énormément de demande et on a aussi nos collègues ASG comme elles sont AS elles ont beaucoup de TMS, qui ont quelle ne sont plus où et qu'on arrive pas à recruter, on n'arrive pas à avoir de nouvelles personnes, donc on a du mal à suivre les 6 PEC, et en même temps les demandes ne font qu'affluer depuis le confinement, donc euh c'est assez compliqué.

Rôle en tant qu'ergo dans l'ESA ?

Alors je fais, à l'ESA on a une ordonnance, un médecin nous envoie une ordonnance, nous on a notre cadre qui va contacter le médecin pour avoir plus d'information, ou il va contacter l'aidant principal, de la personne pour savoir, avoir toutes les informations sur la personne. Donc on a vraiment que le point de vue de la première personne, on écrit dans le dossier, et on les met sur une liste d'attente et quand on a une place de disponible on appelle l'aidant, donc soit c'est le conjoint soit c'est les enfants pour qu'elle est un premier rdv. On se rend chez la personne, une fois chez la personne, ben du coup on va avoir l'aidant principal et la personne qu'on va voir et on va faire un nouvel entretien. Là je vais faire mon entretien ergo assez complet ben sur euh toutes les activités ? LA DOUCHE ? LES COURSES ? LES REPAS ? LES SORTIES EST-CE QUI VOIT DES AMIS ? EST-CE QUI VA AU CLUB ? QU'EST-CE QU'IL AIME FAIRE, euh et après je vais lui demander s'il a des difficultés dans le quotidien, souvent il me dit non, donc c'est là où je vais demander à l'aidant son ressenti à lui en tant qu'aidant qu'est-ce qu'il a vu, qu'est-ce qu'il aimerait, qu'est-ce qu'il attend de nous euh, et à partir de ça on détermine des objectifs. Ça c'est le cas idéal.

Ce matin justement ce matin j'ai eu une situation assez compliquée le problème c'est que la personne que je vais aider a des troubles très avancés type Alzheimer et l'aidant a également des troubles. Donc en fait j'interviens pour Mr mais il va falloir que je le fasse pour les deux personnes. Donc là on est sur un accompagnement un peu plus complexe où il y aura besoin de voir d'autres choses quoi. Et ils sont plus dans une démarche déménagement par exemple. Donc là ya pas, je ne peux pas prendre que Mr en compte, il faut que je prenne les deux. Parce que s'il y a les capacités de Mr, les capacités de Madame, et ce qui souhaite faire chacun.

Question 2 :

Objectif : Comprendre la prise en soin de l'aidant en ergothérapie dans la consultation mémoire

Parlez-moi de la prise en soin de l'aidant en ergothérapie en consultation mémoire ?

- *Quel est le profil d'aidant le plus fréquemment rencontré ?*
- *Quelle est la place de l'aidant dans la prise en soin d'une personne avec Trouble Neurocognitif Majeur ?*
- *Quel est votre rôle auprès de l'aidant ?*
- *Êtes-vous au courant de dispositifs mis en place pour les aidants ?*

L'aidant on va surtout l'interpellé au début de l'intervention. On va lui demander un peu ce qui souhaite faire. Quand c'est des conjoints on est surtout là pour soulager, leur dire ben vous pouvez faire un petit peu vos activités pendant qu'on est là, pendant une heure, faite autre chose penser à autre chose, on essaye un peu de libérer l'aidant et on va mettre des relais, en fait on va amener vers l'accueil de jour, un accueil à la journée une fois par semaine, pour soulager les aidants lorsqu'on sent que ça devient compliqué à domicile. ON n'a pas vraiment une prise en charge direct de l'aidant, maison intervient chez l'aidé pour l'aidant.

Quelle place à l'aidant

Humm. Ça dépend des situations parfois, ça va être une place, une place plus important et parfois que l'aidé et parfois c'est coup de vent, ben très bien on va pas le revoir avant la fin de l'accompagnement et puis c'est tout. ça s'arrêtera là. C'est vraiment très distinct d'une situation à une autre, euhh moi ya pas mal de fois où en fait arrivé au domicile je me suis rendu compte que l'aidant était complètement exténué et euh on a fait on a mis en place des hospitalisations ou des accueils de répit parce que ils pouvaient plus.

Question 3 :

Objectif : Apprécier la définition des besoins des aidants en ergothérapie

Selon vous quels sont les besoins ergothérapeutiques des aidants ?

- *Quels sont les besoins occupationnels de ces aidants ?*
- *Quelle place accordez-vous à ces besoins dans votre processus d'intervention ?*

Déjà ils ont un besoin déoute pour ceux qui en ont envie, euhh yen a qui son totalement fermée donc qui vont pas du tout s'investir ou qui vont être dans le déni donc euh ces personnes là se serait plutôt de la prévention ou des explications pour qu'on leur parle un petit peu plus, euh qu'on leur dise déjà concrètement qu'est ce qu se passe chez le malade qu'est ce qu va se passer, parce que ça c'est aussi assez compliqué le diagnostic est pas souvent posé, donc oui il a des troubles de la mémoire mais c'est pas grave et il oublie les rdv mais c'est pas grave. Sauf que c'est un état qui va évoluer péjorativement et ça ils sont pas forcément prêt à l'entendre, donc parfois ce serait ben qu'ils aient, on fait un petit peu e rôle là d'expliquer, d'amener doucement le fait est que c'est quelque chose qui n'évolue pas forcément positivement le fait est qu'il se dégrade mais ya pas de miracle. Hum qu'est ce qui aurait besoins les aidants. Ils auraient besoins d'argent, euhh ben souvent en fait il se retrouve submergé par les intervenants : aide à la toilette, infirmier, médecin, le CLIC, l'ESA, l'ortho, le kiné le médecin ; Parfois ils vivent tellement pour l'autre qu'ils s'oublient eux même et qu'ils oublient ce qu'ils ont envie, et le moment où a personne qu'ils aidaient va en structure ils se retrouvent tout seul.

C'est des besoins un petit peu ergo, quand l'aidant...et vous c'est aussi des besoins que vous allez chercher à identifier à travailler aussi ?

Pas tellement non, pas tant que ça, euhg en fait comme on a une ordonnance uniquement pour une personne on ne va pas forcément forcément se tourner vers l'autre personne, comme c'est très très court c'est que 15 séance, donc le si peu qu'on a c'est déjà assez compliqué d'arriver au bout de ce qu'on veut faire avec l'aidé, donc si on devait inclure l'aidant se serait, se serait même pas jouable. Après c'est vrai que ça dépend, parce que là ya une personne ils savent pas, en fait le projet de vie il est pas déterminé. Et euh quand il faut accompagné le projet de vie ben là je vais allé voir l'aidant, pour savoir ben qu'est ce que vous aimeriez faire si vous aviez pas à vous occuper de la personne que vous avez auprès de vous, qu'est ce que vous aurez aimeriez faire, ben justement en accueil de jour vous pourriez faire ça se serait bien, ben plutôt valoriser nos démarches pour l'aidé en en comprenant un petit peu les envie de l'aidant. Mais on fait pas plus que ça.

C'est plutôt les psychologues, je dirai qui vont intervenir auprès des aidants. Ils ont plutôt besoin d'un soutien psychologique. Nous à Angers on a une plate-forme d'aide au répit des aidants, donc c'est une ancienne ASG qui a été formée qui a été en collaboration avec des psychologues pendant d'autres années, qui fait des séances téléphoniques de soutien, 3 séances de soutien psychologique auprès des aidants, donc on va les orienter vers cette personne quand il l'accepte, et l'organisme organise aussi des sessions de concertation, où ils vont rencontrer d'autres personnes aidantes, où ils vont changer parler de tout ça.

Donc vous avez plutôt un rôle d'orientation de conseil vers des structures

C'est ça on est plutôt là pour faire le point, on fait le point sur qu'est ce qui se passe qu'est ce qu'on a ressenti ; Est-ce qu'on sent que l'aidant il est épuisé, est-ce qu'on sent que l'aidant il est au final plutôt frein au démarche, est-ce qu'il est dans le déni, est-ce qu'il se rend compte, est-ce qu'il est porteur, et après on va mettre en place, on va les guider vers les structures adaptées à ce qu'on observe.

Question 4 :

Objectif : Comprendre de quelle manière est effectuée le recueil des besoins de l'aidant

Comment se passe le recueil des besoins de l'aidant lors de votre prise en soin ?

- *Quelles sont les éléments que vous interrogez lorsque vous rencontrez l'aidant ?*
 - *Utilisez-vous un outil particulier (trame, évaluation formalisée) ?*
 - *Pouvez-vous appeler ce recueil évaluation de l'aidant ?*
- 3 *Sur quoi se base vos critères de réalisation d'une évaluation pour l'aidant ? Est-ce que cette évaluation est systématisée ?*

Donc tout ces éléments cités, c'est des éléments que vous interrogez ou que vous observez un peu plus

J'observe et après je leur en fait part (rire). Je leur en fait part délicatement, je leur dit : ben écoutez moi je sens que vous être fatiguée que vous avez besoin de parler, en fonction de ce qu'il me répond, je lui dit ben écouté il y a des structures de soutien, est-ce que je vous donne le numéro, il ya des...

C'est pas quelque chose que vous interrogez d'emblée dans l'entretien

J'ai pu leur demande si ben est-ce que vous ressentiez le besoins de parler d'échanger et puis, mais souvent c'est trip brutal, déjà, déjà que souvent l'ESA quand on intervient on vient matérialiser un pb, on vient rendre la maladie concrète, à partir de là déjà, eu pour les aidant c'est compliqué, pour les aidés c'est compliqué donc pour leur parler, leur soutien psychologiques ou qu'il sont épuisés et qu'ils n'arrivent plus à gérer la situation, euh on revient ps =, ils vont nous dire, ben non non c'est bon je veux pas de vous (rires). C'est beaucoup trop brutal, il faut vraiment, c'est c'est de la négociation permanente, à l'ESA on est en négociation tout le temps. Il faut pas qu'on aille plus vite que a personne et l'aidant, mais en mêle temps il faut qu'on puisse les faire avancer là où il faut.

Vous avez une trame ou s'est spontanée

Moi j'ai créer min évaluation, fin ma trame je l'ai créer moi-même après quelque moi d'exercice, donc je l'ai peaufiner au fur et à mesure et je la peaufine encore, et euh non c'est vraiment quelque chose qu'on a construit à l'ESA, moi je l'ai construite de moi-même. Yavait déjà une trame de base de ergo qui était avant sur place après moi je l'ai remodifier avec des questions que je reposerai pas forcément mais je l'ai noté.

Vous auriez des exemples

Euh ben la conduite, c'est pas une questions que je pose tout le temps. Les courses, comment ils les font, est-ce qu'ils les font à pied, euh est-ce qui sont à proximité des commerces, comment est-ce qu'ils gèrent l'argent, on oublie parfois de poser des questions là-dessus quels sont leur loisirs avant, quels sont leur loisirs maintenant. Euh leur difficulté est-ce qu'ils oublient les rdv est-ce qu'ils savent euh la date d'aujourd'hui. Est-ce qu'ils savent quelle heure il est ?

Est ce une forme d'évaluation de l'aidant de l'aidé des deux

Ah oui, alors oui quand l'aidé ne peut plus répondre j'ai besoin de l'aidant je ne peux pas savoir ça seule, l'aidant est souvent là pour soutenir soit il va soutenir ce que va dire l'aidé disant puis c'est bon, soit il va venir rectifier, et me regarder avec des gros yeux disant non non non c'est complètement faux. Donc grâce à l'aidant je vais pouvoir savoir comment ça se passe au domicile.. C'est vraiment lui qui est notre indicateur.

Évaluation formalisée quand l'aidant épuisé ?

J'ai jamais, je connais pas d'évaluation d'aidant, j'en connais pas j'en ai jamais utilisé à l'école on ne nous en a jamais présenté, donc je vais pas en faire. 'en ai fait qu'une seule qu'est le ZARIT. Euh pour l'évaluation de la fatigue de l'épuisement pour justifier auprès des médecins, que il y a un épuisé et que il faut, n va faire un signalement comme quoi euh l'aidant n'est plus en capacité, il est complètement exténué et qu'il faudrait, faire un placement et quand ya pas les sous et que les personnes ne peuvent pas, il faut faire les démarches et euh la notion de 'l'argent et du maintien à domicile est très souvent revenu et guide vraiment l'accompagnement. C'est le nerf de la guerre entre guillemet (rire).

Ce serait quoi vos critères pour employer le ZARIT

Hummm. Ben je l'ai fait c'était juste pour un médecin qui était dans le déni qui voulait rien faire<; J'étais avec une aidante qui le disais qui verbalisation très bien être en souffrance, être épuisée, y avait la notion d'argent, y avait des conflits familiaux, les enfants ne voulaient pas payer l'EHPAD pour les parents parce que y avait des difficultés fin, le père était alcoolique et maintenant je pense qu'il ya eu des soucis, le pb c'est que c'est des gens qui se sont endettés qui n'ont pas d'argent, et le mari ya des violences physiques et verbales au domicile, et là c'est plus possible. Donc j'ai fait appel au médecin pour lui dire non mais euhh, vous n'avez demandé une évaluation, ben nous ce qu'on préconise ce qu'on observe c'est que le maintien à domicile n'est plus possible, et qu'il va falloir mettre en place des démarches auprès d'institution en EHPAD, fin auprès d'entrée en EHPAD, et le médecin nous a dit ben c'est pas votre problème, euhh vous en occupez pas. (rires nerveux). Ben j'ai été choquée donc à partir de ce moment là, j me suis dit il faut des outils validés euh fin connu et qui vont vraiment prouvé qu'il y a une fatigue, et euhh pour après monter un dossier et s'il y a besoin faire appel à un juge. AH oui oui ya une tutrice, on va jusqu'au tribunal.

Du coup c'est pas quelque chose que vous utiliseriez en dehors de ce genre de situation

Non parce que je le, je veux dire que c'est vraiment que de l'observation et nous même en fait qui euh faisons les observations set comme on voit qu'il est fatigué on met en place des relais des répit et on va le travailler. Et on n'a pas forcément besoin d'une évaluation pour le voir entre guillemet.

Quels seraient pour vous les bénéfices et les inconvénients d'utiliser un outil d'éval pour l'aidant

Hummm le pb c'est que déjà ça av nous prendre un temps, ça va nous prendre beaucoup de temps sur ce qu'on doit faire auprès de l'aidé pour l'aidant, on prend un temps supplémentaire. Ce qui est difficile aussi c'est quand on a des aidants qui sont dans le déni, ils peuvent ne pas avoir un jugement un bon jugement, le jugement est altéré ou alors ils ont pas conscience de ce qui se passe. Mais en même temps poser des choses avec des mots, est-ce que ça leur permettrait pas de prendre conscience aussi des choses, le ZARIT, c'est-à-dire que le ZARIT, je fais pas le petit teste où ya que 5 questions, je fais celui avec 26 questions, et ya des questions, j'avais pas forcément envie de les poser, et euh ça met quand même à mal. Est-ce que la personne que vous accompagnée est un fardeau pour vous, le mot fardeau est quand même, puis ça s'appelle l'échelle du fardeau je trouve que c'est, ya une connotation hyper péjorative, donc je l'ai tourné un petit peu avec d'autres mots mais euh, parfois c'est euh c'est pas facile, mais après ça peut permettre une prise de conscience. J'ai pas eu trop le recul nécessaire, je sais pas trop.

Échelle beaucoup trop critiquée, l'évaluation paraît pertinente

Ouai elle est intéressante, ça nous donne, ça nous permet d'avoir un guide oral sur plein de points différents ou auxquelles moi j'aurais jamais pensé ou j'aurais jamais osé euhh osé aller jusque là en disant est-ce que ça vous prive est-ce que, enfin si on le dit, mais à la façon dont c'est employé c'est waouh, on allait dans le vif quoi. Et pour vous si on était dans un schéma un peu idéal,

si on avait suffisamment de temps pour vous occuper de l'aidant et de l'aidé, est-ce que l'évaluation ce serait quelque chose que vous feriez de façon systématique pour l'aidant.

Euhh non, parce que j'ai pas été formé, je pense que si j'avais un outil ou une formation et euh que je sente qu'il m'aide dans mon accompagnement je dirais d'une façon globale chaque point de vue, qui permettrait de faire un consensus entre que veux l'aidé que veux l'aidant, mais en même temps il faut prendre le conflit familiaux, le financement, euhh le lieu de

vie ya , en fait je me dis il y a tellement de paramètre que c'est quasi impossible de faire une évaluation adapté à chaque fois. Après, je sais qu'il ya le COTID, le programme COTID, je sais pas trop ce que c'est ce programme, ce qu'il présente faudrait que je me renseigne sur cette formation, eut être que lui il prend en compte des choses eu qui sont pertinent par rapport à ça.

Après je me suis dit il faudrait peut-être que je face une formation des outils, des outils qui aident qui aident, un guide d'entretien ,en fait l'entretien ça joue un rôle tellement important dans accompagnement, fin ous à l'ESA, les gens souvent n'ont pas envie de nous oir donc déjà on a des freins, il suffit qu je disent un mot et une phrase de trop et c'est terminé il y aurait plus de lien de confiance, on pourrait plus avancé, ls voudraient plus me revoir. Et ya des gens chez qui il faut vraiment mesurer le poids des mots et ce que je vais employé. Le mot maison de retraite il av pas falloir que je l'emploi au début. Je vais même parfois jamais l'annoncer devant la personne, et je vais avoir les enfants au téléphone qui me disent j'ai fait des inscriptions à l'EHPAD mais j'en ai pas parlé à maman ok. Donc ya vraiment des mots qui sont même parfois tabou, donc c'est chacun il faut vraiment y aller, on marche sur des œufs, après euh on l'apprend au fur et à mesure du temps. Peut être que des outils avec des formulation s de phrases toute faite pourrait être pas mal

Ça vous parait plus sécurisant

Ben quand on débarque une petit peu ans ce milieu là, oui ça peut être pas mal, oui c'est vraiment, ça nous guide dan s qu'est ce que je fais, par où je commence, j'ai plein de chose à traité est ce que j'ai pas oublié un bout est ce que c'est quelque chose que je ne connais pas. Après on voit tellement de chose particulière, fin ya des gens qui son totalement seule euh aya une dame dont le fils avait volé sa voiture donc ya pas d'aidant , le seul aidant c'est quelqu'un de la MAIA donc le gestionnaire de cas qui connaissait laa personne que depuis quelque mois c'était ça mon aidant, donc à ya aps d'histoire de vie et puis la personne était très avancé dans la maladie, elle avait fait explosée son micro-onde elle utilisait plus sa machine depuis 6 mois, elle ovulait pas entende parler de maison de retraite. Euh c'était compliqué.

Donc pour vous les les freins ce serait le manque de formation, où il yaurait d'autres éléments ?

Euh je repense que ça part de la formation à l'école, l'ESA, j'ai, si j'avais fait un stage peut être que ça m'aurait aidé , l'ESA j'en ai jamais fait avant d'arriver dans ce métier, donc le rôle de l'aidant n'était pas forcément valorisé, fin il est pas valorisé dans les formations, euh après on a u pas mal de modèle qui sont très patient centré et ils sont pas client centré, ais ils son pas aidant-patient centré (rires). Après l'aidant à une parce dans notre évaluation, mais pas la première place.

Ya le modèle systémique qui prend en compte la famille un peu plus que d'autres modèles ?

Alors j'utilise pas vraiment de modèle, j'utilise plus de modèle. Mais c'est vrai que ya tellement de situation catastrophique que je me dis bon ben là pff, en fait pour moi un modèle souvent il faut avoir euhh des vrais réponses ou des bonnes réponses , parce qu'on travaille avec un public qui travaille avec un handicap, donc ya des TC, que ce soit en neurologie quand je travaillais dans un centre de rééducation , les paroles ne snt pas forcément juste donc o vaa demander à l'aidant, donc là on va demander une ^^art des choses mais que par rapport à l'aidé jamais par rapport à lui-même. Mais on va jamais demander à l'aidant ben vous qu'est ce qu vous aimé faire , c'est qui (rires) quels sont vos activés du quotidien, comment vous organisez vos journées est-ce que le matin tout av bien, ça on va jamais le posé on vaa toujours le poser à la personne. Et après ben soit ça se dirige sur les deux personnes : ben c'est t lui qui prépare le petit dej, ou il a l'habitude daller cherche ça. Donc on va voir les habitudes des deux, mais euh mais pas tout seul .

L'aidant n'est pas patient entre guillemet

Ben non, non, ben c'est tellement compliqué, j'en ai des situations c avec des aidants bizarres si vous voulez.

Est-ce que vous direz que vous manquez de temps peut être aussi

On a quand même une certain temps par rapport à quand j'étais dans un centre de rééducation ou de soin de suite , et de rééducation (MPR), les gros centres et SOINS DE SUITE , on a un peu plus de temps mas c'est toujours un peu la course, en plus quand on est dans uns structure, on n'a pas la réalité du domicile. L'avantage du domicile c'est qu'on va directement chez les gens et qu'on va dans leurs habitudes, dans leur quotidien comment est-ce qu'il font chez eux, et moi ça je trouve que c'est bien lus, je me sens plus dans l'ergo que je vois et que j'ai envie de faire que quand j'étais en structure. Euh, j'ai oublié la question. Euh ouia après je le prend le temps. J'ai 15 séance, je dois faire une heure , mais euh, je vais prendre une heure de ^lus si je sens que l'aidant à envie de pleurer, si ya trop, je rend le temps nécessaire pour euh pour décharger, pour écouter, pour être là, pour écouter ce qui se passe , ou comprendre un peu plus , ou créer le lien , parfois il suffit d'être vraiment très très à l'écoute , et de les laisser nous raconter comment s'est passé la guerre quand ils étaient dans la résistance, c'est passionnant ça a aucun rapport avec le sujet mais ça va créer l lien et ça permet de prendre confiance et de

toute façon s'ils n'ont pas confiance en nous, ils ne vont pas nous dévoiler euhh les choses qui sont parfois pertinente, parce que par exemple j'ai une situation où j'ai un aidant qui est Témoin de JEHOVAH, c'est pas quelque chose qui va m'annoncer d'emblée mais c'est quelque chose que j'ai réussi à savoir mais que j'aurai pu ne jamais savoir, et pourtant ça va avoir un impact sur plein de chose. Euh, savoir aussi que parfois j'ai un aidant mais que j'ai du avoir à appeler les frères que je ne connaissais pas, j'avais pas les numéros, pour comprendre que l'aidant était alcoolique et avait extorqué de l'argent, donc le parent, la personne qui l'aidait c'était une situation qui était euhh urgente, dans le sens où il fallait que je sorte la personne de là. Donc c'est compliqué je peux pas faire une évaluation de l'aidant à ce moment là, je peu faire que au cas par cas au feeling, et je prend ce que je peux prendre, et je prend le temps en essayant de maintenir un lien de confiance quoi.

L'important pour vous au-delà d'utiliser un outil se serait d'établir une relation de confiance, être à l'écoute, ce serait ce qui serait important

Ouai et du coup, besoin de temps pour ça (rires). Après 15 séances parfois c'est bien, parfois c'est peu, mais par rapport à d'autres façon de faire je trouve que c'est déjà bien que les gens ai 15 séances payé par la SECU, euh c'est quand même vachement bien hein.

Question 5 :

Objectif : Évaluer les connaissances en matière d'évaluation de l'aidant et apprécier l'intérêt que porte celle-ci sur l'accompagnement de l'aidant.

Que connaissez-vous des outils et méthodes d'évaluation des aidants aujourd'hui ?

1. *Connaissez-vous le programme COTID et sa méthode « d'évaluation » de l'aidant ?*
 - *Une évaluation de l'aidant vous semblerait-elle pertinente au vue de votre pratique ?*
 - *Pourquoi ? Sous quelle forme ?*

Question 6 :

Avez-vous quelque chose à rajouter en ce qui concerne l'évaluation des besoins de l'aidant en ergothérapie ?

Eh ben peut être revoir ça au niveau des instituts de formations, parce que c'est vrai que nous on l'a abordé un petit peu, amis euh on se focalise pas du tout sur 'approche de l'aidant, on n'a ps, on peut faire que sur me terrain et même sur le terrain, en tant qu'ergo on est toujours centré sur le patient, quels sont les habitudes du patient, comment est-ce qu'il aime faire, et euh je me j'inclus beaucoup plus l'aidant depuis que je suis en ESA par rapport à avant, mais euh ça reste assez client centré.

Entretien 4

Temps : 24.38

Pouvez-vous vous présenter ? (Profession, année de diplôme, parcours...)

« Alors moi je suis Pauline, ergothérapeute depuis.... 2019, j'ai été diplômée en juin 2019 et donc je travaille dans une ESA. Nous on l'appelle par exactement comme ça justement pour éviter de stigmatiser et de limiter à la maladie d'Alzheimer, mais enfin c'est bon. Donc voilà. Alors j'y suis depuis le mois d'août 2019.

Question 1 :

Objectif : Comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans la structure concerné et sa collaboration avec les autres professionnels

Pouvez-vous me décrire votre activité au sein de votre structure ?

- *Quel est le rôle/l'organisation de votre structure ?*
- *Quelle est le rôle/la place de l'ergothérapeute au sein de ce dispositif ?*
- *Qui rencontrez-vous ? Êtes-vous amené à rencontrer l'aidant seul lors d'un entretien ?*
- *Comment travaillez-vous avec les autres professionnels (transmissions, répartitions des tâches) ?*

« Oui pas de souci. Donc euh...déjà premièrement je suis la seule ergothérapeute dans l'ESA et donc euh, j'ai aussi un rôle de coordination hum entre l'infirmière qui a aussi euhh qui est l aussi coordinatrice mais elle est déportée sur d'autres

missions, puisque on a plusieurs services au sein du pôle. Et euh entre l'infirmière et les ASG, on réalise des séances chez les patients et donc au tout début d'une prise en charge, c'est moi qui prend contact avec les familles pour fixer un premier rendez-vous et réaliser un bilan avec le patient qui est concerné par la demande et euhh en général quand c'est possible et quand il y a un aidant je demande aussi à ce que l'aidant soit présent. Donc à la suite de ça on réalise le bilan, on pose les objectifs avec la famille, l'aidant et le patient bien entendu, et ensuite on peut débiter les séances de stimulation de la mémoire de voilà, travailler sur euh le quotidien donc euhh ce sont des séances qui ont lieu une fois par semaine, pendant trois mois, voilà et donc c'est les ASG qui réalise les séances, moi je suis là pour euh préparer les séances, leur demander de travailler telle ou telle chose avec le patient donc voilà. C'est un rôle euh de, j'vais dire je fais un lien avec les autres partenaires et les autres professionnels qui travail autour du patient. Voilà.

Quelle considération, place de l'aidant ?

« Pour moi, donc l'aidant il a une place très importante notamment au moment du premier entretien de la première rencontre avec la personne qu'on va suivre, puisque on se rend bien compte que sans l'aidant euhh c'est compliqué d'avoir les informations tel quelles sont vraiment déjà, parce que bon comme on intervient auprès de personne qui on des troubles quand même cognitifs, débutants on va dire jusqu'à...des fois c'est déjà bien installé, c'est difficile des fois d'avoir les informations par la personne malade et donc euh aussi puisqu'on sait que l'aidant c'est un petit peu lui qui porte la situation, donc si lui y craque, si y va pas bien euhh tout tombe à l'eau, la personne malade elle aura des difficultés forcément à rester en autonomie chez elle. Donc on a, quand je réalise le bilan chez elle, avec l'infirmière coordinatrice qui est aussi la directrice du pôle et donc euhh à ce moment là on évalue aussi le...le le comment dire, comment se sent l'aidant, comment y vit tout ça, voilà, on s'intéresse à la personne malade mais on a aussi un temps qui est dédié à l'aidant.

Profil d'aidant rencontré ?

« Alors c'est très souvent les conjoints le plus souvent quand yen a ou les enfants euhh, majoritairement c'est ça, ça m'est déjà arrivé que ce soit des aides à domicile euhh quand vraiment ya pas de famille et que c'est la seule personne on va dire proche qui pourrait nous aider à avoir des informations sur la personne. En général voilà, c'est la famille donc le conjoint ou les enfants. »

Question 2 :

Objectif : Comprendre la prise en soin de l'aidant en ergothérapie

Parlez-moi de la prise en soin de l'aidant en ergothérapie ?

- *Quel est le profil d'aidant le plus fréquemment rencontré ?*
- *Quelle est la place de l'aidant dans la prise en soin d'une personne avec Trouble Neurocognitif Majeur ?*
- *Quel est votre rôle auprès de l'aidant ?*
- *Êtes-vous au courant de dispositifs mis en place pour les aidants ?*

Rôle de l'ergothérapeute auprès de l'aidant ?

Alors euhh en fait là où je travaille c'est un pôle qu'on appelle, accueil aidant-aidé, alors moi je m'occupe plutôt des aidés euh parce que voilà c'est une prescription médicale, et je suis là pour aider les aidés. Mais dans le pôle on a aussi deux services qui sont donc dédiés donc aux aidants. Donc euh moi mon rôle c'est un peu de repérer un aidant qui qui ne se sent pas bien et qui donc à besoin d'être écouté, qu'à besoin de moment de répit, je suis là donc aussi pour donc déjà pour l'écouter lui apporter certains conseils pour le quotidien, des petites astuces, donc comment se euh comment réagir face à tel ou tel comportement de la personne malade. Et euh surtout un rôle on va dire euh d'orientation vers les professionnels, je serai là pour les aider dans cette situation et pour els écouter. Au sein du pôle dans lequel je travaille donc ya le service de soutien aux aidants qui s'appelle la plateforme de répit où on a une psychologue qui est là justement pour recevoir les aidants qui vont pas bien qui ont besoin d'être écouté d'avoir des conseils. Donc j'ai la chance voilà ben d'avoir un connectique hub juste à côté de moi toujours et je peux toujours les orienter vers elle si jamais... »

Quels autres professionnels sont présent dans ce pôle ?

« Alors oui ya trois services dans le pôle donc euh l'ESA, la plateforme de répit donc ya la psychologue et ya aussi deux animatrices qui organisent des activités et pour les aidants et pour les aidés et aussi des activités aidants-aidés pour euh justement permettre au couple de vivre encore des moments des activités ensemble donc euhh et le troisième service c'est un accueil de jour pour accueillir les aidés et pour permettre aux aidants d'avoir euh du répit. Voilà, et donc dans l'accueil de jour ya aussi 4 autres collègues euh qui sont, qui ont des formations un peu différentes, donc qui sont soit aide-soignante, ASG, AMP et qui accueillent du coup les personnes aidés on va dire euhh en dehors du temps de COVID c'était la journée, maintenant c'est plus que les après-midi puisqu'on peut plus prendre de repas sur place, mais voilà ça permet déjà aux aidants d'avoir une journée ou deux par semaine où ils ont une journée pour eux quoi. »

Question 3 :

Objectif : Apprécier la définition des besoins des aidants en ergothérapie

Selon vous quels sont les besoins des aidants ? Et en ergothérapie plus précisément ?

- *Quelle place accordez-vous à ces besoins dans votre processus d'intervention ?*

Besoins ergo ?

Du point de vue ergothérapie je dirais que ça peut être des fois pour apporter des conseils euh comment aider leur proche malade, euh dans le quotidien, leur donner des fois des astuces euhh Keur permettre évidemment l'aménagement du logement, alors c'est un peu particulier parce que moi dans mon cas je, je dois délégué ça à une autre ergothérapeute, mais ça je suis aussi là pour l'interpellé et que l'autre ergothérapeute vienne proposer des aménagements du logement si besoins pour aider l'aidant finalement pour que ce soit plus, plus pratique pour lui. Hum. Lui apporter des conseils aussi sur la façon de réagir auprès de la personne malade parce qu'il y a des comportements pas évidents à gérer. Donc ben après c'est ergothérapie ou pas, mais forcément de l'écoute ça c'est très important. »

Besoins de répit/épuiement ?

« Alors on les identifie euh en échangeant avec eux souvent au moment du bilan après les ASG elles peuvent repérer ça aussi. Et c'est pour ça qu'on les oriente facilement vers la plateforme de répit, où ya des activités qui sont proposées euh en ce moment ce qui est proposer ce sont des séances de réflexologie pour les aider à se détendre et de socio-esthétique, ça c'est juste pour les aidants, et diinc euh là voilà c'est tout ce qu'on peut proposer à cause de la crise sanitaire, mais quand on repère les besoins sans hésiter on les oriente vers ses activités là ui marchent très bien.

En dehors des besoins ergo d'autres besoins ?

« Souvent ce qui peut ressortir c'est qui sont perdu au niveau administratif, euh vers qui je dois m'orienter, comment faire les dossiers APA, on les oriente vers toutes ces choses là qui peuvent les aider. Hum, on fait majoritairement ça on va dire, l'orientation vers euh même des fois euhh vers des professionnels qui faut, vers des orthophoniste, des kinés des choses comme ça les aider, fin quand on repère chez l'aide quelque chose qui ne va pas on essaye d'aider l'aidant à contacter es professionnels voilà pour l'aider dans ce problème. Hum c'est ça que je vois en premier lieu. »

Vous parlez de construction d'objectifs commun à l'aidant et à l'aidée c'est que vous accordez une certaine place importante aux besoins de aidants ?

« Alors en fait on construit les objectifs en demandant la validation, fin on les construit en fonction de ce que l'aidant ressent aussi ce qui es difficile dans la situation mais ce sont des objectifs qui concerne surtout la personne aidée et ça arrive aussi que dans nos objectifs il y ai justement, fin besoin de renouer le lien entre aidant et aidé, donc on les incite par exemple des fois à faire des activités, même des jeux de société à deux, des choses comme ça euh voilà et souvent on l'ajoute, on l'écrit ou on l'écrit pas, mais c'est toujours dan nos objectifs, le soutien de l'aidant quand on voit que ça va pas et c'est vrai que on a toujours, on lui laisse toujours une place importante c'est parce que aussi dans le pôle on accueille des aidés et des aidants donc euh c'est plus facile pour nous de, d'évidemment qu'on face une grande place aux aidants et c'est facile de le faire parce qu'on a tout les professionnels qu'il faut dans le pôle quoi. »

Question 4 :

Objectif : Comprendre de quelle manière est effectuée le recueil des besoins de l'aidant

Comment se passe le recueil des besoins de l'aidant lors de votre prise en soin ?

- *Quelles sont les éléments que vous interrogez lorsque vous rencontrer l'aidant ?*
- *Utilisez-vous un outil particulier (trame, évaluation formalisée) ?*
- *Pouvez-vous appeler ce recueil évaluation de l'aidant ?*
- *Sur quoi se base vos critères de réalisation d'une évaluation pour l'aidant ? Est-ce que cette évaluation est systématisée ? **

Recueil des besoins, comment vous le faite ?

« Alors en fait quand on se rend pour la première fois hez le couple, chez la personne malade et son aidant en tout cas, euhh avec euhh l'infirmière donc en fait on fait ça sous forme de discussion on n'a pas envie que ce soit trop protocolaire déjà que c'est pas toujours évident de réussir à intervenir parce qu'ils sont un peu réticents parfois, donc on fait vraiment ça sous la forme de discussion. Euh et l'infirmière comme moi on a nos grille à remplir mais o fait ça vraiment sous la forme d'une discussion, et les informations elles viennent quand elles viennent. On pose des questions voilà pour compléter voilà ce qu'on a besoin. Et c'est à travers tout ça en le laissant vraiment discuter on prend vraiment le temps de rester chez le personnes tant qu'elles ont des choses à nous dire ça peut prendre des fois plusieurs heures mais voilà on reste vraiment, et c'est comme ça que les besoins finissent par sortir en fait, en discutant voilà vraiment c'est comme ça que les besoins.

Vous n'interrogez jamais des éléments particulier ?

« On interroge parfois, sis si si, en premier lieu on vca dire qu'on les laisse un peu, on laisse la discussion sans poser de questions, après on les laisse parler autant qu'ils veulent parler, et quand on sent que ya quelque chose on va creuser on n'hésite paas à poser des questions quand même pour aller là où on sent que ya quelque chose qui va pas. »

Vous utilisez une grille avec l'infirmière, c'est une trame ?

« Oui voilà, c'est plutôt une forme de trame, c'est pas une grille officielle, enfin voilà, à part les grille GIR, les grilles pour les activités e vie quotienne, mais euh oui sinn c'est plus une trame où on doit faire le tour, dans, de la personne de son ;;;; tout les antécédents médicaux on va dire on commence par ça après on arle de tout le quotidien, après on pose la question aussi d'une journée type, qu'estce quifa ti à quelle heure y fait après on la remplit pas dans un ordre très précis, c'est vraiment comme ça vient dans la discussion. »

Est-ce que dans cette grille, partie consacrée aux aidants, ciblés sur la situation de l'aidant ?

« Alors on a, si plutôt de l'infirmière, mais fin ben si ergo aussi, c'est quand même une partie pour 'l'aidant, hum, en fait on a une partie pour marquer les besoins de la personne aidé et de l'aidant fin voilà on note vraiment ce que chacun aimerait pouvoir travailler, fin ce que chacun à comme souci. »

Pas d'outil ou d'évaluation particulière consacrée exclusivement à l'aidant, c'est vraiment quelque chose,

« En fait évidemment l'échelle de ZARIT on la connaît très bien, mais on l'utilise pas tel quel parce qu'on trouve que des fois les infos sont un petit peu, déjà c'est une auto-évaluation donc c'est délicat de donner ça à l'aidant qui va déjà mal et il lit des phrases des fois qui peuvent un peu lui miner le moral. En fait de notre côté on pourrait la remplir juste en écoutant les aidants parce que finalement les infos elles finissent apr par sortir toute seules, mais non on l'utilise pas au moment du bilan. On l'a en t[^]pte, on sait ce qu'on doit réussir à avoir comme information, mais on la fait pas passer tel quel.

Maais vous l'avez déjà utilisé ?

« Moi je 'lai jamais utilisé personnellement. L'infirmière elle l'avait déjà fait parce qu'en fait on se partage un peu les tâches. Elle elle l'avait déjà utilisé mais euh maintenant elle euh, elle trouve vraiment que les thèmes, fin si on les pose tel quel ça fait trop...c'est difficile pour l'aidant de lire des choses comme ça, fin un aidant qui irait à peu près bien il lit des choses comme ça, ça peut un peu lui miner le moral, c'est un peu la tournure des phrases qui esun peu qui peut être un peu choquant e un peu pour l'aidant du coup ben l'infirmière à décider, l'infirmière qui est aussi la directrice, elle à décider de ne pas l'utiliser comme ça tel quel mais à travers se questions elle la remplit masi en tournant les choses euh voilà autrement. »

Et savez-vous quand elle l'utilisait ? Quelle conditions ?

« Ah ça je pourrais pas vous dire, elle l'a jamais utilisé depuis que moi je suis arrivée dans le service, c'était avant, donc je pourrais pas vous dire tout. »

Question 5 :

Objectif : Évaluer les connaissances en matière d'évaluation de l'aidant et apprécier l'intérêt que porte celle-ci sur l'accompagnement de l'aidant.

Que connaissez-vous des outils et méthodes d'évaluation des aidants aujourd'hui ?

- *Connaissez-vous le programme COTID et sa méthode « d'évaluation » de l'aidant ?*
- *Quels sont les avantages et inconvénients d'utiliser un outils d'évaluation ou une méthode d'entretien ?*
- *Une évaluation de l'aidant vous semblerait-elle pertinente au vue de votre pratique ?*
- *Pourquoi ? Sous quelle forme ?*
- *Doit-elle être systématisée ?*
- *Quelles sont les barrières à une évaluation de l'aidant ?*

« Eh bien à part cette échelle-là, euh. Je connaissais aussi l'échelle de GEVAA qui est beaucoup plus compliqué donc j'ai jamais utilisé non plus. Et euh non j'en utilise pas et j'en connais pas d'autre. »

Est-ce que vous connaissez le programme COTID ?

« Oui, j'ai déjà entendu parler, mais je n'ai pas été formé au programme COTID pas encore en tout cas.. »

Vous connaissez le contenu ?

« Oui, et on a déjà eu l'occasion d'en échanger avec d'autres ergothérapeutes et c'est vrai que fin malgré nous on va dire notre façon de pratiquer dans ce genre de service ça se rapproche de , être formé plus ou moins malgré nous c'est un petit peu comme ça qu'on procède. »

Votre approche est centré sur le couple aidant-aidé et pas forcément sur une personne en apticulaire ?

« Au moment du bilan euh oui, en effet de faire, de prendre en compte surtout l'aidé mais aussi l'aidant, on lui laisse une place, après au moment des séances ensuite on est beaucoup plus autour de la personne aidée On vise jamais l'aidant mais faut pas oublié qu'on intervient sur prescription médicale, c'est-à-dire qu'on à le droit d'aller jusqu'à 15 fois par an chez la personne , on a que 45mn à chaque fois et c'est vrai que on est obliger de rester quand même sur la personne aidée parce que c'est déjà très court et si on profite pas de ces 15 séances là, pour être auprès de la personne aidé c'est compliquée après l'aidant il est, il peut être inclut dans les séances, ça dépend vraiment des aidants. Yen a qui sont aidants mais ya a qui pour le coup sont pas aidants dans nos séances sont, donc ça dépend vraiment de chaque couple et on va dire qu'au moment du bilan on s'occupe souvent de l'aidant et après on est plus autour de la personne aidée. »

Est-ce que vous sentez un manque de PEC de l'aidant du fait de la focalisation sur l'aidé ?

« Hum, on va dire que je ressent pas tellement ça puisque comme, j'ai la chance de travailler dans le pôle aidant-aidé, du coup mes collègues on n'est pas nombreuses et on échange très facilement. Quand je vois un aidant qui va pas bien, ou que les ASG rapporte ça, on bascule facilement vers les autres services et on continu à les suivre, n continu à les voir, donc euh finalement on va dire que pendant les séances, o s'occupe presque pas de l'aidant, on peut intégrer un peu dans les objectifs quand l'aidant en a envie et que l'aidé est d'accord, mais on vaa dire que je ne suis pas forcément frustré de ne pas travailler avec l'aidant dans les séances, puisque je sais qu'il est quand même pris en charge à côté. »

L'évaluation est pertinente ?

« Je pense que oui, et après (rires), on en a beaucoup discuter avec ma directrice la semaine dernière donc, ya deux

semaines, donc ça tombait bien qu'on est le questionnaire aujourd'hui, hum (silence). Je pense que oui mais en fait quand on fait notre bilan, on évalue quand même les besoins de l'aidant, fin on va dire que c'est pas une échelle ou un protocole particulier, mais malgré tout c'est fait plus ou moins après c'est sur qu'on pourrait s'y intéresser plus particulièrement, euh ça serait que positif. »

Cette évaluation doit être systématique ?

« Je pense oui parce que soit ya des aidants qui font rien paraître et finalement en creusant un peu on s'aperçoit que ça va pas si bien qu'ils veulent le faire voir, donc je pense que oui il faut que ce soit systématique parce que des fois on peut être surpris. »

Et pour vous cela se fait sous quelle forme ?

« Je pense que l'entretien c'est quand même intéressant parce que en échangeant on peut creuser un peu plus on peut parfois récolter un peu plus d'informations que par exemple remplir la grille de ZARIT, j'ai rien contre du tout mais quand la personne elle entoure les items, ensuite ben on n'a pas creuser plus on a pas son ressenti ultérieur, donc pour moi l'entretien c'est vraiment là où on peut avoir le ressenti de la personne vraiment tel qu'il est. Il y a les émotions qui voilà, malheureusement c'est souvent un aidant qui se met à craquer devant nous, et à, ben voilà, en lui faisant remplir juste une feuille c'est des choses qu'on n'a pas pu voir. »

Bénéfices à l'outil ?

« Je pense que oui, y'en a forcément oui, aurait quand même euh. Mais je pense que ce serait une grille qu'un professionnel doit remplir, avec l'aidant, pas un auto-questionnaire, fin selon moi. »

Ce serait plutôt une méthode mixte ?

« Voilà. Voilà pour moi ce serait ça l'idéal. »

Qu'Est ce qui est une barrière à l'évaluation de l'aidant ?

« C'est une bonne question, je sais pas si ya vraiment des barrières, ou, je sent que c'est des choses qui ont besoin d'être développé et mis en place facilement je pense selon moi. »

Il vous manquerait du temps ou de la connaissance ?

« Du temps... du temps il en manque déjà, donc après mais pff, non je pense, fin le temps il faut le prendre parce qu'après c'est le plus important, de toute façon c'est pour toute la situation si l'aidant va mal ya tout qui se case la figure donc non le temps je pense pas que ce soit ça. Peut être oui les connaissances, peut être oui. Et uis euhh, c'est ça doit sûrement être ça. »

Vous vous souhaitez être un peu plus formé ?

« Ah oui tout à fait parce que pour moi l'aidant vraiment il a tellement une place importante donc je pense que c'est vraiment très important d'être formé pour apprendre à bien, bien intégrer l'aidant et bien prendre soin de l'aidant dans notre pratique donc peu importe dans quel endroit on peut travailler en tant qu'ergo, mais ouai je serais intéressée. »

Question 6 :

Avez-vous quelque chose à rajouter en ce qui concerne l'évaluation des besoins de l'aidant en ergothérapie ?

« Euhh ff... ; comme ça je vois rien de plus à ajouter, euh. »

RESUME - ABSTRACT

L'évaluation en ergothérapie, des besoins de l'aidant familial de la personne âgée atteinte de Trouble Neurocognitif majeur

Les Troubles Neurocognitifs majeurs sont les principaux responsables des situations de dépendance chez les personnes âgées. Les aidants familiaux, engagés dans leur accompagnement, vivent des situations difficiles non sans conséquences physiques et psychiques sur leur vie. Il est important de recueillir leurs besoins afin de leur apporter une aide adaptée.

Objectif : L'objectif de ce mémoire est d'apprécier la manière dont l'ergothérapeute évalue les besoins de l'aidant familial de la personne âgée atteinte de Trouble Neurocognitif majeur, ceci lors des différentes étapes de son parcours d'accompagnement.

Méthodes : Cette étude a utilisé une méthode qualitative. Pour cela, quatre entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes accompagnant des aidants familiaux et leur proche atteint de Trouble Neurocognitif majeur. Deux des ergothérapeutes travaillent au sein d'un Hôpital de Jour Gériatrique, où ils reçoivent l'aidant lors de la consultation mémoire, deux autres travaillent au sein d'une Équipe Spécialisée Alzheimer.

Résultats : Les quatre ergothérapeutes interrogés s'accordent pour dire que l'évaluation de l'aidant familial est principalement réalisée de façon informelle, au moyen d'un entretien. Cet entretien est basé sur une écoute du discours de l'aidant afin d'obtenir des informations sur son quotidien, son vécu et ses attentes. Associées à cette écoute, des observations du comportement non verbal de l'aidant sont utilisées. L'utilisation d'outil d'évaluation semble rester à l'appréciation de chaque ergothérapeute en fonction des situations rencontrées.

Conclusion : Les ergothérapeutes déclarent utiliser une méthode informelle pour évaluer les besoins des aidants, mais ils n'excluent pas l'utilisation d'un outil d'évaluation. Une méthode mixte seraient pour eux l'idéal pour évaluer de façon juste les besoins des aidants, mais cela sous réserve d'être formé sur les outils d'évaluation et sur une approche plus inclusive de l'aidant familial.

Mots clés : ergothérapie, évaluation des besoins, aidants familiaux, personne âgée, Trouble Neurocognitif majeur

Occupational therapy assessment of the needs of family caregiver of elderly person with Major Neurocognitive Disorder

Major Neurocognitive Disorder are main causes of dependency among elderly persons. Family caregivers, involved in their support, experience difficult situations which have a physical and psychological impact on their lives. To support them, it is important to assess their needs in order to provide appropriate solutions.

Aims: The purpose of this thesis, is to consider how occupational therapist assess family caregivers' needs, at different stages of their caring journey.

Methods: Using a qualitative method, four occupational therapists, accompanying the caregiver and his relative with Major Neurocognitive Disorder, were interviewed. Two of them, are working in a Geriatric Day Hospital, where their caring the caregiver in memory consultation. The other two are working in a Specialised Alzheimer's team, who operate at home.

Results: The fourth occupational therapists agree on an informal assessment, using an interview to assess the family caregivers' needs. This interview is based on listening to the caregiver's speech in order to have his feelings, his experience, and his expectations. Therewith, occupational therapists use an observation of the caregiver's non-verbal behaviour, to detect exhaustion. The use of an assessment tool seems to remain at the discretion of occupational therapists according to the situations encountered.

Conclusion: Occupational therapists report using an informal assessment of family caregivers' needs, but they don't rule out the use of an assessment tool. A mixed method is then preferable in order to assess fairly the family caregivers' needs. But this is subject to being trained in evaluation tools and a more inclusive approach to family caregivers.

Keywords: occupational therapy, assessment, family caregiver's needs, elderly persons, Major Neurocognitive Disorder
