

---

# La prévention par l'ergothérapeute de l'épuisement des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

---

Mémoire d'initiation à la recherche pour l'obtention du D.E. d'ergothérapie



LEA GONZALEZ DEL AMO  
Sous la direction d'Alexia Perrin  
Promotion 2018-2021



## Engagement sur l'honneur

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiant(e) réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 65 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiant(e) de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

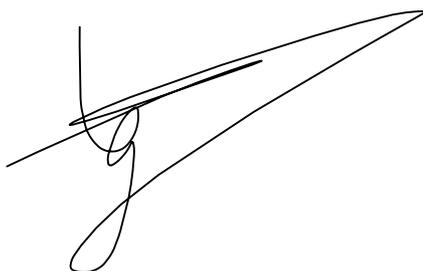
- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiant(e) est aidé(e) dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire. Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiant(e) en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, GONZALEZ DEL AMO, Léa, étudiant(e) en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informé(e) des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A, le 28/05/2021

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'Léa Gonzalez del Amo', written over a horizontal line.

## Note aux lecteurs

« Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur ou de l'institut de formation concerné », ici l'IFE de Créteil en France.

## Remerciements

Je remercie Alexia, qui a été une maîtresse de mémoire formidable. J'espère lui avoir donné envie de suivre les mémoires de fin d'études d'autres étudiants.

Merci également à Adrien et Karen qui ont accepté d'être mes cobayes pour mes essais d'entretien, et à toutes les ergothérapeutes qui ont accepté de répondre à mes questions.

Et je remercie évidemment mon entourage.



## Table des matières

Introduction.....	1
I - Cadre conceptuel .....	2
A - La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés.....	2
1 - Définition de la maladie d'Alzheimer .....	2
2 - Signes cliniques et stades de la maladie .....	2
3 - Troubles apparentés.....	4
4 - Diagnostic et traitements.....	4
5 - Accompagnement par l'ergothérapeute.....	5
B - Prendre en compte les aidants familiaux de personnes atteintes de MATA.....	6
1 – Un modèle ergothérapique, le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) .....	6
2 - Le maintien à domicile .....	7
3 - Les aidants .....	8
4 - Rôles et actions des aidants familiaux.....	8
C - Les difficultés des aidants familiaux.....	9
1 - Un déséquilibre occupationnel .....	9
2 - Des problèmes de santé physique et mentale .....	9
3 - Deuil blanc.....	10
4 - Une dégradation de la relation aidant-aidé .....	10
5 - Retentissement sur la dynamique des soins .....	10
6 - Des dispositifs d'aide.....	10
7 - L'accompagnement ergothérapique.....	11
8 - La tendance à ne pas recourir à de l'aide.....	11
D - La prévention .....	12
1 - Concepts généraux de la prévention.....	12
2 - L'importance de l'évaluation pour détecter les difficultés .....	13
3 - L'échelle de Zarit, un outil utilisé par les ergothérapeutes.....	14

4 - Mettre en exergue les aspects positifs du rôle d'aidant, une considération en accord avec la démarche ergothérapique .....	15
5 - Le Questionnaire du Sentiment de Compétence .....	16
E - Hypothèse .....	19
II - Cadre expérimental.....	20
A - Méthodologie d'enquête .....	20
1 – Objectifs et critères d'évaluation .....	20
2 - Population ciblée.....	21
3 - Outil d'investigation .....	21
4 – Limites de l'outil .....	23
B - Synthèse des résultats .....	24
1 – Données en lien avec l'objectif 1.....	24
2 – Données en lien avec l'objectif 2.....	29
C – Analyse des résultats.....	32
1- Analyse linéaire des données en lien avec l'objectif 1.....	32
2 – Analyse linéaire des données en lien avec l'objectif 2 .....	38
3 – Analyse croisée des données en lien avec les objectifs 1 et 2 .....	40
D – Discussion.....	41
1- Interprétation des résultats .....	41
2- Intérêts de l'étude.....	43
3- Limites de l'étude.....	43
4- Perspectives .....	44
Conclusion .....	46
Bibliographie.....	47
Annexes .....	53

## Glossaire

AJPA : Allocation Journalière du Proche Aidant

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

BME : Bilan Modulaire d'Ergothérapie

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination gériatrique

COTID : *Community Occupational Therapy In Dementia*

DTA : Démences de Type Alzheimer

EAPA : Educateur d'Activité Physique Adaptée

EMA : Equipe Mobile Alzheimer

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

ESAD : Equipe spécialisée Alzheimer à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

MAIA : Méthode d'Action et d'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MATA : Maladie d'Alzheimer et Troubles Apparentés

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MMSE : *Mini Mental State Examination*

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAM : Solidaire A la Maison

SCQ : *Sense of Competence Questionnaire*

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

SSR : Soins de Suite et Réadaptation

WFOT : *World Federation of Occupational Therapists*

## Introduction

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, l'ergothérapeute est le « *spécialiste du rapport entre l'activité et la santé* » (ANFE, s.d.). Son rôle est de permettre aux individus la réalisation de leurs occupations, c'est-à-dire les activités qui ont du sens pour eux ou pour la société. Pour ce faire, ils peuvent agir sur l'environnement d'une personne, notamment l'environnement humain duquel font partie les aidants familiaux.

Après avoir constaté en stage l'échec d'un retour à domicile, dû en partie à la non-intégration des aidants familiaux du patient dans le projet, j'ai choisi de faire de ces derniers le sujet central de mon mémoire. Le visionnage de *Still Alice* (Glatzer & Westmoreland, 2014), un film particulièrement émouvant qui retrace le parcours d'une femme et de sa famille au fur et à mesure de l'avancée de la maladie d'Alzheimer, m'a convaincu de me focaliser plus précisément sur les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAMA).

C'est ainsi que la problématique de ce mémoire est née : **comment l'ergothérapeute peut-il prévenir l'épuisement de l'aidant familial d'une personne atteinte d'une MAMA, à domicile ?**

Après avoir introduit la maladie d'Alzheimer et les maladies qui lui sont apparentées, et montré le rôle primordial des aidants familiaux des personnes atteintes de ces pathologies, j'exposerai les difficultés qu'ils rencontrent et qui provoquent leur épuisement. Puis, nous verrons le rôle majeur de la prévention pour lutter contre cet épuisement, ce qui nous amènera à réfléchir à l'hypothèse suivante :

**L'utilisation par l'ergothérapeute du Questionnaire du Sentiment de Compétence permet la détection des difficultés des aidants familiaux d'une personne atteinte d'une MAMA pour déclencher un accompagnement, et ainsi prévenir leur épuisement.**

Cette hypothèse sera mise à l'épreuve au travers d'une enquête, dont le protocole sera explicité et les résultats synthétisés, analysés et discutés dans la partie expérimentale qui suivra.

# I - Cadre conceptuel

## A - La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés

### 1 - Définition de la maladie d'Alzheimer

Avec une prévalence de 900 000 personnes atteintes en 2015 en France, et une incidence de 225 000 nouveaux cas par an (Fondation recherche Alzheimer, s.d.), la maladie d'Alzheimer est la plus fréquente des maladies neurodégénératives. Elle touche 3% des personnes âgées de plus de 65 ans, et 20% des personnes âgées de plus de 80 ans. Les personnes âgées sont donc les principales concernées par cette pathologie. Il arrive cependant que des personnes de moins de 65 ans en soit atteintes : en 2019, en France, 65 000 d'entre elles avaient la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (France Alzheimer, s.d.). La maladie d'Alzheimer touche plus de femmes que d'hommes (L'institut du cerveau et de la moëlle épinière, s.d.).

Elle se caractérise par une dégradation progressive des fonctions cognitives qui résulte de l'association de deux facteurs : les dépôts amyloïdes dus à une accumulation de peptide  $\beta$ - amyloïde, et les dégénérescences neurofibrillaires dues à la phosphorylation de la protéine tau (Inserm, 2019).

### 2 - Signes cliniques et stades de la maladie

Ces mécanismes physiologiques impactent principalement les fonctions cognitives. Des troubles mnésiques apparaissent au fur et à mesure de la maladie, touchant d'abord la mémoire à court terme, puis la mémoire à long terme dans ses trois dimensions : épisodique, sémantique, et procédurale. Cette altération de la mémoire va généralement de pair avec une désorientation spatio-temporelle (France Alzheimer, s.d.).

De plus, la maladie touche les fonctions exécutives, qui permettent de se concentrer, de maintenir et de diviser son attention, de raisonner, de planifier et de s'adapter à une situation. Le langage est lui aussi impacté. A l'oral, on retrouve l'aphasie, qui débute communément par un manque du mot, et qui peut évoluer vers un jargon. A l'écrit, on retrouve également une agraphie (France Alzheimer, s.d.).

Le comportement subit également des altérations. La personne peut être agitée ou agressive (physiquement ou verbalement). La désinhibition est aussi un symptôme fréquent, tout comme la déambulation (besoin compulsif de marcher). On retrouve aussi des troubles du sommeil (France Alzheimer, s.d.) (L'institut du cerveau et de la moëlle épinière, s.d.).

Une agnosie, trouble de la reconnaissance, et une apraxie, c'est-à-dire une difficulté à réaliser certains gestes plutôt élaborés s'installent. Cette apraxie s'accompagne de troubles moteurs, avec « *des atteintes de la motricité du tronc et des membres, ainsi que des anomalies des réflexes posturaux, une*

*perte d'équilibre, de la dyskinésie et des troubles locomoteurs* » (Feldman & Qadi, 1998, p. 6). Les personnes peuvent aussi être incontinentes.

Cette pathologie peut aussi être la source de dysfonctionnements psychologiques. Il n'est pas rare que les personnes qui en sont atteintes présentent des troubles de l'humeur tels que la dépression, l'anxiété, l'irritabilité ou les brusques changements d'humeur (L'institut du cerveau et de la moëlle épinière, s.d.).

Plusieurs échelles existent pour classifier les signes cliniques de la maladie d'Alzheimer en différents stades. Bien que la plus employée soit l'Échelle de Détérioration globale de Reisberg qui en définit sept, j'utiliserais dans cet écrit une classification en quatre stades. C'est une classification couramment utilisée qui peut parfois être subdivisée en plus de catégories (Fondation Recherche Alzheimer, s.d.). Ce choix s'explique par le fait que cette dernière me semble plus pertinente pour constater les différents impacts dans les occupations, et que la démarche ergothérapique s'inscrive dans une dynamique « top-down », c'est-à-dire centrée d'abord sur les occupations (Ducroz, 2014).

Tout d'abord survient le stade prodromal, lors duquel les premiers symptômes apparaissent. Il s'agit généralement de légers troubles mnésiques et/ou de fluctuations d'humeur qui ont peu de répercussions dans les occupations. Les personnes sont toujours indépendantes et autonomes.

S'en suit le stade léger, au cours duquel les difficultés mnésiques s'accroissent, et des troubles de l'orientation temporo-spatiale et de l'attention apparaissent. La réalisation d'occupations nouvelles ou complexes devient difficile, et la personne peut ne plus réaliser ses activités productives (généralement son travail) ou abandonner la pratique de certains loisirs. Cependant les occupations de soins personnels habituelles sont maintenues.

Puis, lors du stade modéré, l'ensemble des fonctions cognitives est altéré. La communication devient difficile. De l'aide pour la réalisation des occupations du quotidien, et notamment des soins personnels devient nécessaire.

Enfin, le dernier stade de la maladie est le stade sévère. Il se caractérise par une dépendance presque totale de la personne. Elle ne peut réaliser aucune occupation seule et l'aide humaine est omniprésente. (Fondation Recherche Alzheimer, s.d.)

On constate qu'à partir du stade léger, l'aide humaine peut s'avérer utile pour la réalisation de certaines occupations, et qu'elle devient indispensable aux stades qui suivent.

L'un des outils utilisé pour apprécier globalement les fonctions cognitives et ainsi suivre l'évolution de la maladie est le *Mini Mental State Examination* (MMSE). Administré par un professionnel de santé

(qui peut être un ergothérapeute) au patient, il permet, en environ dix minutes, d'avoir une vision globale des fonctions cognitives de ce dernier. Les questions portent sur l'orientation spatio-temporelle, l'attention et le calcul, la mémoire, le langage, et les praxies constructives. De cette évaluation résulte l'obtention d'un score sur 30 à interpréter. S'il est compris entre 26 et 30, il n'indique pas de dysfonctionnement cognitif pathologique. Entre 20 et 25, l'atteinte cognitive est considérée comme légère, et entre 10 et 18 elle est dite modérée. Enfin, s'il est inférieur à 9, l'atteinte cognitive est sévère, voire très sévère en dessous de 3 (Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux, 2015). Les interprétations des scores citées sont toutefois à nuancer en fonction de la personne évaluée, puisque « *les seuils pathologiques dépendent du niveau socio-culturel* » (GRECO, 2003, p. 2).

Les frontières entre ces stades, ici bien définies, sont en réalité beaucoup moins flagrantes. En effet, lors d'une maladie neuro-dégénérative comme la maladie d'Alzheimer, l'évolution est longue et l'état de la personne qui en est atteinte peut fluctuer. L'évolution est difficilement prévisible d'une personne à l'autre. Il ne me paraissait donc pas primordial de focaliser cet écrit sur un seul des stades de la maladie, d'autant plus que, comme nous le verrons ensuite, les facteurs subjectifs (la perception de soi ou le sentiment de compétence par exemple) ont une plus grande influence que les facteurs objectifs (comme le stade de la maladie ou le nombre d'actes d'aide) sur l'épuisement de l'aidant (Campeau, 2011).

### 3 - Troubles apparentés

Il existe d'autres pathologies aux mécanismes physiologiques différents mais à l'expression clinique très similaire à la maladie d'Alzheimer : la démence d'origine vasculaire, la démence à corps de Lewy, et la dégénérescence lobaire fronto-temporale (Ministère des solidarités et de la santé, 2020).

Ces troubles apparentés ont des répercussions comparables à celles de la maladie d'Alzheimer sur les occupations des personnes qui en sont atteintes. L'occupation étant le domaine d'expertise de l'ergothérapeute, il me semble pertinent d'inclure ces Démences de Type Alzheimer (DTA) dans mon écrit.

### 4 - Diagnostic et traitements

Le diagnostic, c'est-à-dire le fait d'identifier la maladie, est toujours posé par un médecin. Il précède l'établissement d'un pronostic, qui est l'évolution prévisible des symptômes, et la prescription d'un traitement (Selmès & Derouesné, 2007).

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, ce diagnostic peut prendre du temps. Cela s'explique d'abord par un temps de latence entre l'apparition des premiers symptômes et la première consultation, d'environ dix mois. Souvent insidieux, ces symptômes ne sont pas toujours perçus par la personne

concernée, et ce sont généralement les aidants qui initient la démarche diagnostique (Selmès & Derouesné, 2007).

Puis, en moyenne dix mois s'écoulent de nouveau entre cette première consultation et le diagnostic, qui nécessite l'intervention de spécialistes comme les neurologues, les gériatres ou même parfois les psychiatres, et la réalisation d'imageries cérébrales et d'un bilan neuropsychologique en complément. Ce processus aboutit à un diagnostic de probabilité, puisque l'examen qui permettrait d'affirmer avec certitude que la personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer est la biopsie, qui n'est pas pratiquée de son vivant (Selmès & Derouesné, 2007).

En ce qui concerne les traitements, il n'existe pas de traitement curatif. Les traitements déployés ont pour rôles de soulager les symptômes de la maladie d'Alzheimer en retardant leur évolution et en stabilisant voire en améliorant transitoirement l'état de la personne (Ordre de Malte, s.d.).

Des traitements médicamenteux existent. Au début de la progression de la pathologie, c'est généralement l'acétylcholinestérase qui est privilégiée, mais ses effets perdant en efficacité avec l'avancée de la maladie, c'est généralement de l'antiglutamate qui est mis en place à partir du stade modéré (Ordre de Malte, s.d.).

Récemment, l'accent est surtout placé sur les traitements non-médicamenteux : les thérapies comportementales et adaptatives, psycho-comportementales, de réadaptation fonctionnelle, orthophonique, ou encore motrice (Rivière, 2018).

L'accompagnement des personnes ayant la maladie d'Alzheimer peut faire intervenir le médecin généraliste, des spécialistes, des infirmiers, des aides-soignants, des psychologues, des psychomotriciens, bien sûr des ergothérapeutes, etc. (Rivière, 2018).

#### 5 - Accompagnement par l'ergothérapeute

Pour accompagner les personnes ayant la maladie d'Alzheimer, les ergothérapeutes peuvent agir de différentes manières. Ils peuvent stimuler les habiletés cognitives, motrices, ou encore sociales au travers de séances analytiques ou grâce à des mises en situations écologiques (Villaumé, 2019).

Ils ont également des compétences de conseil, et peuvent accompagner la mise en place et/ou l'apprentissage de compensations (Villaumé, 2019). Celles-ci peuvent être matérielles, allant de petites aides techniques à l'aménagement de domicile, humaines, ou liées à la réalisation d'une activité.

De plus, certains ergothérapeutes utilisent des méthodes spécifiques comme la méthode Snoezelen ou l'éveil sensoriel (qui impacte les fonctions mnésiques), la médiation animale (qui influence les fonctions motrices, cognitives et psycho-affectives), ou encore la thérapie par reminiscence, consistant

à faire évoquer sa vie antérieure à la personne en utilisant divers supports (qui cherche à travailler la mémoire épisodique) (Ordre de Malte, s.d.).

Généralement l'ergothérapeute procède à une évaluation de la situation pour ensuite établir un diagnostic ergothérapique et des objectifs qui guideront l'accompagnement (Kalfat, 2006). Parmi les nombreux outils d'évaluation, on trouve par exemple le Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME), qui permet d'évaluer les fonctions cognitives, les fonctions motrices et sensorielles, les activités de la vie quotidienne et les activités instrumentales de la vie quotidienne, et les facteurs environnementaux (Association Audoise Sociale et Médicale, 2007), et qui peut ainsi être utilisée dans le cas d'une personne ayant une MAMA.

Enfin, les ergothérapeutes peuvent intervenir auprès des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## B - Prendre en compte les aidants familiaux de personnes atteintes de MATA

### 1 – Un modèle ergothérapique, le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

En ergothérapie, les modèles conceptuels constituent des prismes d'analyses qui permettent de comprendre, de synthétiser, et de communiquer des situations. Afin d'être cohérente avec la conception occupation centrée de l'ergothérapie que j'ai adopté jusqu'ici, il me paraît essentiel d'utiliser une grille de lecture top down dans ce mémoire. Pour souligner l'importance de la prise en compte des aidants familiaux dans l'accompagnement ergothérapique de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ou de Troubles Apparentés (MATA), j'ai donc choisi d'utiliser le MOH.

Ce modèle développé par Gary Kielhofner à la fin des années 1980 met en lien l'Être, qui regroupe les composantes de la personne, l'Agir, qui fait référence à l'occupation, et le Devenir qui traduit l'adaptation aux occupations. Plusieurs paramètres composent ces notions.

L'Être résulte de la volition (la motivation), de l'habituatation (l'intériorisation de comportements semi-automatiques), et des capacités de performance (qui sont composées des capacités objectives sous-jacentes et de l'expérience subjective de la personne).

L'Agir regroupe les habiletés (actions observables dirigées vers des buts), la performance occupationnelle (la réalisation d'activités), et la participation occupationnelle (l'engagement effectif de la personne dans ses occupations).

Le Devenir est composé de l'identité occupationnelle (le mélange subjectif de ce que la personne est et de ce qu'elle souhaite devenir) et de la compétence occupationnelle (la capacité à être cohérent avec son identité occupationnelle) (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017).

Sur le schéma du MOH ci-dessous, on constate que l'Être, l'Agir et le Devenir sont interdépendants avec l'environnement. Cet environnement a un aspect physique, qui comprend les objets et les espaces physiques, ainsi qu'un aspect social, à la fois humain et socio-culturel.

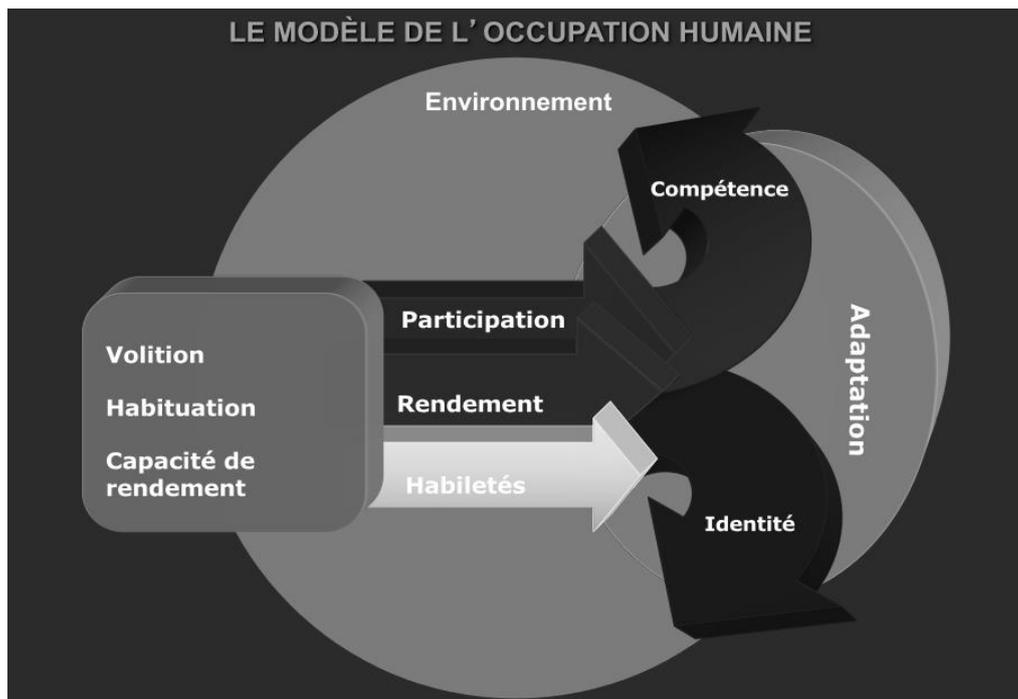


Figure 1 : Schéma du MOH (Traduit et adapté de Kielhofner (2008) par G. Pépin)

Lors de l'accompagnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, l'ergothérapeute peut donc agir sur l'environnement pour favoriser l'occupation (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017).

## 2 - Le maintien à domicile

Nombreux sont les ergothérapeutes qui interviennent au domicile, qu'ils travaillent en libéral ou dans des structures comme les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA), les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD). Cela n'est pas sans raison : dans le cas d'une personne ayant une MATA, le domicile est souvent l'environnement le plus propice, et ce pour plusieurs raisons. D'abord, rester chez soi est généralement un souhait de la personne : selon un sondage récent, 85% des Français souhaitent passer leurs derniers instants de vie à leur domicile (IFOP, 2016). Lorsque c'est possible, respecter ce choix aide la personne à trouver du sens dans ses occupations, ce qui joue sur la volition, composante de l'Être.

Rester chez soi permet aussi de conserver de nombreux repères, notamment spatiaux. Ceci s'avère être très utile dans le cas de personnes ayant une MATA, puisque l'orientation fait partie des fonctions cognitives altérées. De plus, d'autres difficultés de ces personnes sont les apprentissages et les transferts d'acquis. Un changement de contexte peut donc entraver les habiletés.

Rester chez soi permet aussi de préserver les liens de proximité, et d'entretenir le réseau social de la personne. Mais, au-delà d'un bénéfice du maintien à domicile, le maintien du lien social avec l'entourage est une condition presque *sine qua non* pour qu'il puisse avoir lieu.

### 3 - Les aidants

En effet, nous avons vu qu'à partir du stade modéré de la maladie d'Alzheimer, l'apport d'aide humaine dans le quotidien devient indispensable. Ces aidants peuvent être des professionnels, mais aussi un proche aidant, défini comme « *le partenaire avec qui elle [la personne] a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* » (Code de l'action sociale et des familles, 2015).

Parmi ces proches aidants, on compte une majorité de membres de la famille : pour les personnes atteintes de démence, les deux groupes principaux d'aidants sont les conjoints et les enfants (HAS, 2010).

*« L'aide au parent vieillissant n'est pas une disposition naturelle. Elle résulte d'une articulation des politiques publiques avec l'histoire familiale personnelle et les représentations culturelles : en Scandinavie, les réponses collectives sont plus présentes (aides financières, aides professionnelles nombreuses aux personnes vieillissantes avec des incapacités, mais impôts plus lourds), alors que la prise en charge familiale reste la règle dominante des pays d'Europe du Sud. »* (Ennuyer, 2008, p. 481)

A travers cette citation, le sociologue Bernard Ennuyer montre qu'en France, les aidants familiaux sont une pierre angulaire d'un maintien à domicile réussi. Les pouvoirs publics l'ont bien compris : les trois plans Alzheimer (2001-2005, 2004-2007, 2008-2012), et dernièrement le plan Maladie Neuro-Dégénératives (2014-2019) mettent tous l'accent sur l'aide aux aidants. Il est donc évident que le bien-être des aidants impacte la prise en charge des personnes atteintes de MATA.

### 4 - Rôles et actions des aidants familiaux

L'importance des aidants dans le maintien à domicile de l'aidé s'explique par la multiplicité des actions qu'ils mènent. Tout d'abord ils jouent un rôle dans l'accompagnement et les soins de l'aidé, en effectuant par exemple des soins eux-mêmes, mais aussi par de multiples biais. Cela commence même avant le diagnostic, en aidant à la détection des premiers symptômes. Ils mettent aussi en place le

réseau de soutien et assurent les relations avec le médecin et les intervenants extérieurs. Et tout au long de l'évolution de la pathologie, ils doivent faire face aux comportements de l'aidé et lui apporter un soutien moral (Selmès & Derouesné, 2007).

Mais leurs actions ne se limitent pas à cela. Ils endossent également le rôle de la personne qui garantit « *la bonne marche du foyer* » (Selmès & Derouesné, 2007), en prenant une partie ou la totalité des responsabilités qui incombent préalablement à l'aidé. Ils assurent aussi la charge financière, puisque sur les 22 099€ de dépenses annuelles totales de l'aidé en moyenne, 55% revient à la charge des familles. Par ailleurs, ils font le lien avec le reste de l'entourage (Selmès & Derouesné, 2007).

## C - Les difficultés des aidants familiaux

Or ces aidants familiaux font face à des difficultés. En effet, 45% des aidants indiquent que leur rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être (DREES, 2002). Un terme a même été créé pour désigner ce mal-être lié au rôle d'aidant : le fardeau.

### 1 - Un déséquilibre occupationnel

Selon un rapport de la Haute Autorité de Santé, pour 70% des conjoints et 50% des enfants de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, la charge de travail liée à leur rôle d'aidant est estimée à 6 heures par jour (HAS, 2010). Cela implique une diminution voire une suppression du temps libre, et un impact dans les relations sociales. « *La dégradation de la vie sociale étant importante, près d'un tiers des aidants considèrent qu'ils ont perdu le contrôle de leur vie du fait de leur rôle auprès du malade* » (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010, p. 5). En effet 70% des aidants interrogées en 2015 par l'Association Française des Aidants déclarent ne pas s'accorder de temps pour les loisirs (Association Française des Aidants, 2015).

Prendre soin d'un proche provoque également un bouleversement dans la sphère de la productivité. Certains travaillent à mi-temps, d'autres vont jusqu'à arrêter de travailler pour se consacrer à leur rôle d'aidant. Il est donc indéniable qu'il y a une influence sur la carrière professionnelle, et subséquemment sur la situation financière de l'aidant (Fau-Prudhomot, et al., 2016).

### 2 - Des problèmes de santé physique et mentale

Par ailleurs, c'est l'état de santé global de l'aidant qui est altéré. Il existe un florilège d'études et d'articles à ce propos qui mentionnent de la fatigue physique ou morale, du stress, de l'anxiété (DREES, 2002), des troubles dépressifs, des troubles du sommeil (HAS, 2010), des troubles alimentaires (Fondation Recherche Alzheimer, s.d.), un sentiment de solitude, de culpabilité, ou de peur de l'avenir

(Rossinot, 2016-2017). Les aidants présentent aussi plus de risque de développer des conduites addictives telles que l'alcoolisme (Lestrade, 2014).

63.5% des aidants déclarent avoir des douleurs physiques et 61% des problèmes de sommeil. 59% disent se sentir seuls. 25% d'entre eux indiquent avoir augmenté leur consommation de médicaments (Association Française des Aidants, 2015).

### 3 - Deuil blanc

S'ajoute à cela une notion spécifique aux aidants de personnes dont les facultés cognitives décroissent progressivement : le deuil blanc. Il « désigne la réaction d'adaptation à la perte de la relation d'échange en lien avec une maladie des fonctions supérieures » (Malaquin-Pavan & Pierrot, 2012, p. 155). En effet, dans le cas de ces pathologies, la communication entre l'aidant et l'aidé est altérée. Les gestes d'affection ou d'amour, les échanges intellectuels, ou la complicité peuvent être moins fréquents voire disparaître. Par ailleurs, l'aidant doit faire le deuil de la normalité et de la prédictibilité des comportements de l'aidé, et peut ainsi avoir le sentiment de ne plus être face à la personne qu'il connaissait.

### 4 - Une dégradation de la relation aidant-aidé

L'épuisement de l'aidant peut déclencher des conflits, changer la nature initiale de la relation et parfois provoquer la rupture du lien (Trégoat, Grand, Penneç, Guberman, & Jean, 2006). Il peut aussi entraîner de la maltraitance, et parfois conduire au meurtre de l'aidé et/ou au suicide de l'aidant (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010). On peut également supposer que l'aidé, s'il perçoit la détresse de son aidant, éprouve de la culpabilité.

### 5 - Retentissement sur la dynamique des soins

De surcroît, Chantal Lestrade indique avoir constaté que « l'épuisement des aidants familiaux, s'il perdure dans le temps, retentit bien souvent sur la dynamique des soins. Les soignants [professionnels] se trouvant constamment en face de personnes démunies moralement, peuvent à leur tour ressentir une situation d'épuisement » (Lestrade, 2014, p. 33).

### 6 - Des dispositifs d'aide

Des dispositifs tels que la MAIA<sup>1</sup>, les CLIC<sup>2</sup>, les associations caritatives, les numéros verts, des actions de formation à travers l'éducation thérapeutique de l'aidant ou des cours en ligne, les cafés des aidants, les structures de répit, ou encore des aides financières comme l'AJPA<sup>3</sup> existent déjà pour

---

<sup>1</sup> Méthode d'Action et d'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie

<sup>2</sup> Centre Locaux d'Information de Coordination gérontologique

<sup>3</sup> Allocation Journalière du Proche Aidant

soutenir les aidants familiaux (Association française des aidants, s.d.) (Association française des aidants, s.d.) (Fondation Vaincre Alzheimer, s.d.) (Sorbonne Université, 2019).

#### 7 - L'accompagnement ergothérapeutique

A leur échelle, les ergothérapeutes peuvent également accompagner les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Pour ce faire, ils peuvent agir sur plusieurs besoins, mis en évidence par une enquête canadienne synthétisée par le Dr Pancrazi : le besoin d' « *appui technique* », celui de « *soutien thérapeutique* », et celui de « *répit* » (2008, p. 23).

En ce qui concerne le besoin d'appui technique, l'ergothérapeute peut sensibiliser, informer et/ou former l'aidant familial. Cela peut se faire au travers de discussions, incluses ou non dans des programmes d'éducation thérapeutique, pour répondre à leurs interrogations. Des supports d'information peuvent également être distribués à l'aidant par l'ergothérapeute. Des séances avec le binôme aidant-aidé sont aussi le moyen de développer l'observation, la réflexion, et les compétences de l'aidant. Il peut pousser ce binôme à rechercher des « *autosolutions* » (Ausloos, 1994, p. 15). De manière générale, l'inclusion par l'ergothérapeute de l'aidant dans l'accompagnement de l'aidé permet de répondre au moins partiellement à ce besoin d'appui technique. Pour aller plus loin, l'ergothérapeute peut relayer vers des structures capables d'y répondre plus spécifiquement, comme les CLIC ou les antennes de France Alzheimer (Ministère de la santé et des sports, 2010).

L'ergothérapeute intervient au niveau du besoin de soutien thérapeutique dès lors qu'il entame une relation d'écoute et d'empathie. Il est compétent pour réaliser des « *entretiens de soutien de la personne et de son entourage* » (Ministère de la santé et des sports, 2010, p. 9). Cependant, à lui seul, l'ergothérapeute ne peut généralement pas subvenir à ce besoin. Ainsi, il oriente vers d'autres professionnels tels que les psychologues, vers d'autres dispositifs de soutien psychologique comme les cafés des aidants.

Quant au besoin de répit, l'ergothérapeute y répond le plus souvent par le simple fait de sa présence. En effet, lorsqu'il prend en charge l'aidé lors de sa séance, il libère du temps à l'aidant. Ce répit peut être optimisé si le créneau horaire de la séance est décidé d'un commun accord avec l'aidant, en tenant compte des autres intervenants éventuels. Il peut également orienter vers des dispositifs de répit (Ministère de la santé et des sports, 2010).

#### 8 - La tendance à ne pas recourir à de l'aide

Toutefois, malgré le nombre de proches aidants en difficulté, les conséquences de leur rôle sur leur bien-être, et l'impact de leur épuisement sur l'accompagnement de l'aidé, « *les proches aidants tardent à rechercher des solutions et ne demandent souvent de l'aide pour eux-mêmes qu'à l'occasion d'une situation de crise* » (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010, p. 5). En effet, selon l'Association

française des aidants, 50% d'entre eux ne parlent pas des difficultés liées à leur rôle aux professionnels de santé (2016).

Cela peut s'expliquer en partie par les conventions sociétales. En effet, comme le souligne Lestrade, « *la morale collective pense qu'il est normal de s'occuper de ses parents, de son (sa) conjoint (e), quand ils sont malades* » (Lestrade, 2014, p. 31). Lorsqu'on laisse la parole à des aidants dans les médias, beaucoup mentionnent ce sens du devoir, voire du sacrifice. C'est même pour beaucoup une fierté de s'occuper de leur proche, et d'y parvenir seul. Une autre raison qui explique que les aidants n'aient pas recours à de l'aide est la promesse, tacite ou explicite, de prendre soin de l'autre et de rester à ses côtés. « *Recourir à du soutien signifie donc souvent trahir sa parole* » (Gavillet & Grandrieux, 2017, p. 61).

Le rôle d'aidant peut s'avérer valorisant, permettre la création de nouveaux liens avec son proche ou le développement de nouvelles compétences (Ducharme, 2012). Cependant, ces bienfaits mènent à un sentiment d'utilité qui peut entraver la démarche de demande d'aide. « *En effet, le rôle d'aidant naturel peut conférer un sentiment d'utilité à la personne qui décide de l'assumer. Ce sentiment est parfois tellement nécessaire à une bonne estime de soi qu'il peut entraîner une incapacité à déléguer une partie de la gestion des soins* » (Gavillet & Grandrieux, 2017, p. 63).

Enfin, l'une des principales raisons au fait que les aidants n'aient pas recours à de l'aide, est qu'ils ne savent parfois pas qu'ils peuvent en bénéficier, ou qu'ils ne connaissent pas les démarches à entreprendre. On voit donc que les facteurs qui enrayent le processus de recours à de l'aide sont multiples, et que lorsque les aidants manifestent leur détresse c'est souvent que la situation se détériore déjà depuis un certain temps. Il me semble donc pertinent de chercher à agir en amont et donc de faire de la prévention.

## D - La prévention

### 1 - Concepts généraux de la prévention

Selon la Haute Autorité de Santé, « *la prévention consiste à éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités* » (2006). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) distingue trois niveaux de prévention : la prévention primaire, secondaire, et tertiaire.

Le but de la prévention primaire est de limiter l'incidence<sup>4</sup> d'une maladie dans la population. Elle s'adresse aux sujets indemnes. Ainsi, pour éviter l'apparition de problèmes de santé, des mesures

---

<sup>4</sup> L'incidence est le nombre de nouveaux cas d'une maladie.

visant à protéger la population face aux nuisances extérieures, à encourager les comportements individuels favorables à la santé ou encore à éviter l'accumulation des comportements à risque peuvent être mises en place. Des exemples d'actions de prévention primaire sont l'éducation à la santé sur la question de l'hygiène de vie ou la recherche mentionnée dans l'enjeu 11 du Plan Maladies Neuro-dégénératives (2014).

La prévention secondaire, elle, concerne les personnes à risque et les personnes en début de maladie. Elle vise à repérer précocement la survenue d'un problème de santé, afin d'agir rapidement et ainsi d'éviter son développement. Elle se traduit par des actions ayant pour but de détecter le problème telles que le dépistage. On retrouve cette notion de prévention secondaire dans le premier enjeu du Plan Maladies Neuro-dégénératives : « Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance » (2014).

Enfin, la prévention tertiaire a pour objectifs de réduire des conséquences, les complications et les séquelles de la maladie et d'éviter les récurrences. Elle concerne donc les personnes ayant un problème de santé. On peut illustrer la prévention tertiaire par l'éducation thérapeutique, détaillée dans l'enjeu 3 du Plan Maladies Neuro-dégénératives (2014).

Il existe également une classification de la prévention, établie par RS. Gordon en 1982, qui comporte trois parties selon la population cible. On y trouve d'abord la prévention universelle, destinée à l'ensemble de la population. Puis viennent la prévention sélective qui s'adresse à des sous-groupes de la population, et la prévention ciblée pour des groupes dans lesquels des facteurs de risque sont identifiés (Flajolet, 2008).

Dans ce mémoire, le groupe de la population étudiée est celui des proches aidants, et nous avons démontré dans la partie précédente que des facteurs de risques ont été identifiés. Il s'agit donc de prévention ciblée.

## 2 - L'importance de l'évaluation pour détecter les difficultés

Lors de mes recherches quant aux dispositifs existants pour l'aide aux aidants, le réseau belge Solidaire A la Maison (SAM) a attiré mon attention. L'une des principales raisons de sa création est la facilitation de l'auto-reconnaissance des aidants, et le réseau met l'accent sur le fait que les aidants ne demandent pas d'aide puisque, pour beaucoup, ils ne sont pas conscients qu'ils sont en difficulté ou ils ne savent pas comment l'exprimer (SAM, 2019).

Cela fait écho avec la citation suivante, tirée du Plan Maladies Neuro-Dégénératives : « *les aidants ne ressentent pas tous le besoin d'être soutenus* :

- lorsque le besoin est ressenti, il n'est pas forcément exprimé,
- lorsque les difficultés sont exprimées, l'entourage (les professionnels) ne sait pas forcément les traduire en termes de besoins » (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, et de la recherche, 2014).

Cela m'a progressivement amené à penser qu'une solution pour prévenir l'épuisement de l'aidant est l'évaluation de sa situation, et c'est ce sur quoi j'ai choisi de me focaliser. Ce dépistage est une forme de prévention secondaire.

### 3 - L'échelle de Zarit, un outil utilisé par les ergothérapeutes

Parmi les outils d'évaluation qui existent dans le monde, les trois principales échelles de dépistage des difficultés de l'aidant au niveau international sont le *Caregiver Strain Index*<sup>5</sup> (Robinson, 1983), le *Screen for Caregiver Burden*<sup>6</sup>, et le *Zarit Burden Inventory*<sup>7</sup> (Etters, 2008). Ce dernier outil, l'inventaire du fardeau de Zarit<sup>8</sup>, est traduit en français (HAS, 2010), et est l'outil le plus utilisé pour mesurer la charge de l'aidant (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009).

Construit à partir d'une version initiale avec 29 items (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980), ce questionnaire comporte 22 items portant sur les conséquences du rôle d'aidant, auxquels l'aidant doit attribuer une fréquence. Les fréquences proposées vont de 0 (jamais) à 4 (presque toujours). Ce questionnaire permet l'obtention d'un score indiquant le niveau de fardeau de l'aidant : léger (0-20), léger à modéré (21-40), modéré à sévère (41-60), ou sévère (61-88) (American Psychology Association, 2020).

Des versions courtes de l'inventaire du fardeau existent également. La plus efficace d'entre elles est celle composée de 6 items, qui se fait passer en une dizaine de minutes, puisqu'elle permet un dépistage des difficultés similaire à la version longue, qui a un temps de passation d'environ 30 minutes. Elle peut donc être utilisée lorsqu'il est préférable d'utiliser une version courte pour gagner du temps ou lorsque la personne interrogée est fatigable par exemple (Yu, Yap, & Liew, 2019).

L'inventaire du fardeau est une auto-évaluation, l'aidant peut donc se l'auto-administrer. Il est néanmoins particulièrement intéressant que cette évaluation soit réalisée en présence d'un professionnel de la santé, ce qui permet un recueil d'informations qualitatives et un échange plus riche. Les ergothérapeutes font partie des professionnels qui administrent le questionnaire de Zarit.

---

<sup>5</sup> Indice de tension de l'aidant

<sup>6</sup> Dépistage du fardeau de l'aidant

<sup>7</sup> Inventaire du fardeau de Zarit

<sup>8</sup> Annexe 1

A ce stade de mes recherches, j'ai donc un outil d'évaluation utilisé par les ergothérapeutes français, qui permet de détecter les difficultés des aidants. Cependant le fait que le questionnaire de Zarit soit axé sur le fardeau, notion connotée très négativement, le rend difficilement compatible avec un autre pan de mes recherches, qui exhortent à adopter une approche axée sur les dimensions positives de l'aide.

#### 4 - Mettre en exergue les aspects positifs du rôle d'aidant, une considération en accord avec la démarche ergothérapeutique

En effet, cette citation de l'ouvrage portant sur le programme *Community Occupational Therapy in Dementia* (COTID<sup>9</sup>) indique cette volonté des ergothérapeutes d'adopter une démarche centrée sur les aspects positifs : « *Selon Kielhofner [auteur du MOH], il incombe à l'ergothérapeute de veiller à ce que le patient vive des expériences positives et satisfaisantes [...] [pour] que ceci puisse contribuer à la perception qu'il a de son efficacité, de sa capacité, du plaisir et du succès [...] ceci vaut pour la personne âgée comme pour son aidant* » (Graff, Thijssen, Van Melick, Verstraten, & Zajec, 2013, p. 31).

Cette considération n'est pas exclusivement ergothérapeutique, puisqu'on retrouve cette idée dans le Plan Maladies Neuro-dégénératives : « *Encourager les approches qui mettent davantage l'accent sur la contribution, les compétences acquises et satisfactions ressenties des aidants pour se départir d'une vision centrée sur les effets délétères de la situation d'aidant et sur le sentiment de « fardeau »* » (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, et de la recherche, 2014).

Des notions de psychologie permettent de comprendre l'attention particulière portée au ressenti de l'aidant. Il y a d'abord le concept d'évaluation cognitive, c'est-à-dire « *le processus de catégorisation d'une situation en regard de sa signification pour le bien-être* » (Campeau, 2011, p. 22), qui est fortement influencé par des facteurs subjectifs. Les facteurs subjectifs font ici référence aux paramètres non quantifiables tels que la perception de soi, en opposition aux facteurs objectifs, qui sont par exemple le temps dédié à l'aidé ou le stade de la maladie auquel il se trouve. En effet « *la littérature actuelle tend à démontrer que les facteurs subjectifs sont plus déterminants que les facteurs objectifs de stress sur le fardeau et la dépression des aidants naturels de proches atteints de démence* » (Campeau, 2011, p. 31). A travers ces citations, on comprend que la façon subjective dont l'aidant perçoit son rôle est déterminante pour son bien-être.

Cela peut être mis en lien avec une autre notion en psychologie : le biais de la négativité. C'est une tendance de l'être humain à « préférer » les informations négatives aux positives. Parmi ses composantes on trouve le pouvoir de la négativité (= le fait qu'un élément négatif l'emporte sur un

---

<sup>9</sup> Traduction du néerlandais EDOMAH, signifiant « Ergothérapie à Domicile auprès des Personnes Âgées atteintes de Démence et auprès de leurs Aidants »

positif de la même ampleur) et la dominance négative (=tendance à interpréter plus négativement la somme d'éléments positifs et négatifs que ce qu'elle n'est) (Ovadia, 2018). Ce biais cognitif modifie la perception que nous avons d'une situation, d'une personne, voire de nous-mêmes, et influence ainsi l'évaluation cognitive.

Dans le cas de l'aidant, insister en permanence sur les notions de fardeau, d'épuisement et plus généralement sur toutes les dimensions négatives peut aboutir à une amplification de celles-ci. On comprend ainsi l'importance d'encourager les approches qui mettent en exergue les dimensions positives du rôle d'aidant.

Il me semble toutefois primordial de nuancer en reconnaissant qu'adopter une approche uniquement axée sur le positif est probablement impossible lors de l'évaluation de la situation d'un aidant familial. En effet, cette évaluation serait incomplète si l'on occulte complètement les difficultés et les ressentis négatifs de l'aidant. Cela pourrait même faire sentir à l'aidant qu'il n'est pas autorisé à les exprimer. Or, la granularité émotionnelle, c'est-à-dire le fait de mettre des mots de façon précise sur ses émotions même celles qui sont négatives, permet de mieux les réguler et favorise une meilleure santé (Feldman Barrett, 2020). Tenir compte des difficultés de l'aidant tout en cherchant à ne pas se focaliser uniquement sur les dimensions négatives semble donc être un compromis efficace.

Pour répondre à ma problématique, je cherchais donc un outil d'évaluation semblable à l'inventaire du fardeau de Zarit, qui puisse s'inscrire dans une démarche qui cherche à se départir d'une vision centrée uniquement sur les aspects négatifs du rôle d'aidant.

## 5 - Le Questionnaire du Sentiment de Compétence

C'est ainsi que j'en suis venue à m'intéresser au Questionnaire du Sentiment de Compétence<sup>10</sup>.

### a) Le questionnaire

Cet outil a été développé dans la deuxième moitié des années 1990 par Myrra Vernooij-Dassen, professeure à l'université de Radboud aux Pays-Bas, dont le domaine d'expertise est le développement d'interventions psychosociales et l'évaluation de leurs effets sur la qualité de vie des patient âgés vulnérables et de leurs aidants, et ses collaborateurs. Il est construit sur la base de l'inventaire du fardeau, et du modèle théorique familial de Bengtson et Kuypers, qui explique les relations intergénérationnelles en lien avec le vieillissement des parents au sein d'une famille.

Son objectif est de mesurer le sentiment de compétence, défini par ses auteurs comme « *le sentiment d'être capable de prendre soin d'une personne démente* » (Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvée-Moreau, &

---

<sup>10</sup> Annexe 2

Dresse, 2003, p. 228). Ces derniers préfèrent cette notion, relative à l'aidant, à celle de « charge » qui est, selon les auteurs, relative à l'aidé.

Le questionnaire est composé de 27 items, répartis en trois catégories : les conséquences pour la vie personnelle de la personne soignante principale, le sentiment de satisfaction de soi-même en tant que personne soignante principale, et enfin le sentiment de satisfaction procuré à l'aidant par la personne âgée comme bénéficiaire des soins. Pour chacune des affirmations, l'aidant doit attribuer un score allant de 1 à 3, le 1 correspondant à son accord total avec la proposition, le 2 correspondant à son accord partiel, et le 3 correspondant à son désaccord. Cela permet l'obtention d'un score qui indique le sentiment de compétence, un score plus élevé indiquant un sentiment de compétence supérieur. Une version courte du questionnaire, comportant 7 des 27 items de la version longue, existe également. Son temps de passation est d'une dizaine de minutes, contre une demi-heure pour la version longue. Cette dernière est plus adaptée à la pratique quotidienne, tandis que la version longue est plus adaptée pour mesurer les résultats d'études/d'interventions (Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvée-Moreau, & Dresse, 2003).

En ce qui concerne la cotation, lors de la validation de l'outil, les aidants interrogés ont obtenu en moyenne un score de 18,05 à la version longue et un score de 4,83 à la version courte.

Le questionnaire est premièrement validé dans sa version néerlandaise, puis ses versions francophones sont à leur tour validées en 2003 à la suite d'une étude belge, qui appuie leur fiabilité, leur validité et leur robustesse. Un doute persiste cependant quant à l'utilisation de cet outil en France, puisque la Belgique et la France ont des cultures et des rapports à la santé et au soin différents. Un des exemples les plus parlants pour illustrer cette différence est l'euthanasie active, dépenalisée en Belgique depuis 2002, et interdite en France.

En ce qui concerne les modalités de passation, il est indiqué qu'un « enquêteur » doit administrer le questionnaire de sentiment de compétence à l'aidant. Toutefois, ce statut d'enquêteur n'est pas limité à un corps de métier.

#### b) Les bénéfices de cet outil

Le principal bénéfice de cet outil est qu'il s'inscrit dans une démarche de prévention. Nous avons vu précédemment que les aidants familiaux n'ont pas forcément conscience de leurs difficultés ni même parfois de leur statut d'aidant. Et même lorsqu'ils sont conscients qu'ils ont besoin d'aide, ils ne savent pas toujours comment l'exprimer (SAM, 2019) (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, et de la recherche, 2014). Ce questionnaire, en proposant des phrases déjà formulées, aide à caractériser et exprimer son ressenti. D'une part, cela permet une bonne granularité émotionnelle, grâce au vocabulaire riche et nuancé. On n'évoque pas seulement un fardeau général, mais on cherche

à détailler : est-ce de l'agacement, de l'incompréhension, de la honte, de l'aigreur ? Or nous avons vu qu'exprimer précisément son ressenti aide à aller mieux (Feldman Barrett, 2020).

D'autre part, le fait que les mots viennent du questionnaire peut faire que les aidants s'autorisent plus facilement à livrer ce ressenti. Comme évoqué préalablement, beaucoup d'aidants tendent à considérer l'aide qu'ils apportent à leur proche comme un devoir. Se plaindre de ce rôle ou exprimer un ressenti négatif vis-à-vis de l'aidé peut alors ne pas sembler permis. En constatant qu'il y a des phrases comme « *Vous avez honte du comportement de la personne âgée* » dans le questionnaire, l'aidant interrogé est susceptible de réaliser que d'autres aidants éprouvent des sentiments similaires et ainsi s'autoriser à les éprouver à son tour. Ainsi, si l'aidant perçoit et exprime mieux ses difficultés, il sera plus en mesure d'adhérer à un accompagnement s'il lui en est proposé un.

Les bénéfices de prévention de ce questionnaire ne concernent pas seulement les aidants, mais aussi les professionnels de santé, qui ont parfois du mal à « *traduire en termes de besoins* » les difficultés exprimées par l'aidant (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, et de la recherche, 2014). Le Questionnaire du Sentiment de Compétence sert à identifier s'il s'agit d'un besoin d'appui technique, de soutien thérapeutique, ou de répit. S'il répond oui à l'item 15 (« *Vous ne savez pas clairement jusqu'où doivent aller vos soins pour la personne âgée ?* ») ou à l'item 21 par exemple (« *D'après vous, pour quelle raison la personne âgée se comporte-t-elle de la sorte ? Pour vous manipuler.* ») cela indique un besoin de formation dans les soins et d'information sur la maladie et donc un besoin d'appui technique. Une réponse positive à l'item 26 (« *Vous vous sentez aigri(e) par votre contact avec la personne âgée* ») informe d'un besoin de soutien thérapeutique et un oui à l'item 2 (« *En raison de votre engagement auprès de la personne âgée vous n'avez pas assez de temps pour vous-même.* ») informe d'un besoin de répit (Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvée-Moreau, & Dresse, 2003, pp. 234-235). Cet outil permet donc aux professionnels de santé d'obtenir un score et d'avoir une idée globale du niveau d'épuisement de l'aidant, mais surtout de définir les objectifs et d'orienter l'accompagnement de l'aidant familial.

Une autre dimension bénéfique du Questionnaire du Sentiment de Compétence est la démarche des auteurs de l'axer sur la compétence et non sur la charge, qui s'inscrit dans la démarche qui consiste à se départir d'une vision axée uniquement sur les effets délétères de l'aide. Comme nous venons de le voir, l'outil ne sert pas uniquement à caractériser l'épuisement, mais aussi à identifier comment le surmonter. De plus, au travers d'item comme le 9 (« *Vous vous sentez satisfait(e) de votre contact avec la personne âgée* ») ou le 20 (« *Vous vous sentez utile dans votre relation avec la personne âgée* »), ce sont des dimensions positives du rôle d'aidant qui sont mises en exergue (Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvée-Moreau, & Dresse, 2003, pp. 234-235).

Enfin, le questionnaire peut servir de support pour un entretien plus large et ainsi favoriser un recueil d'informations plus large.

c) Un outil potentiel pour les ergothérapeutes

Plusieurs arguments m'amènent à penser que ce questionnaire pourrait tout à fait être administré par des ergothérapeutes. D'abord, la démarche de tenir compte de l'environnement humain, y compris des aidants familiaux d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, est comme nous l'avons vu au travers du MOH, une considération ergothérapeutique.

En ce qui concerne l'évaluation, c'est également une démarche qui correspond aux processus ergothérapeutiques. Comme l'explique l'ergothérapeute Hadj Kalfat, l'ergothérapeute doit « *s'organiser de telle sorte qu'il puisse évaluer son activité* » (2006, p. 16). De plus, le Questionnaire du Sentiment de Compétence est basé en partie sur l'inventaire du fardeau de Zarit, un outil d'évaluation qui peut être utilisé par des ergothérapeutes.

Par ailleurs, la notion de compétence est un terme que l'on retrouve avec un sens plus large (le sentiment d'être capable de mettre en place et de maintenir des occupations cohérentes avec son identité occupationnelle (Mignet, Doussin-Antzer, & Sorita, 2017)) mais concordant dans le MOH, modèle ergothérapeutique. Enfin, cette notion de compétence est en adéquation avec les fondements du programme COTID, ergothérapeutique lui aussi.

Malgré quelques incertitudes quant à l'utilisation de cet outil par des ergothérapeutes français, le questionnaire de sentiment de compétence me semble donc être une piste intéressante pour répondre à ma problématique.

## E - Hypothèse

L'utilisation par l'ergothérapeute du questionnaire de sentiment de compétence permet la détection des difficultés des aidants familiaux d'une personne atteinte d'une MAMA pour déclencher un accompagnement, et ainsi prévenir leur épuisement.

## II - Cadre expérimental

### A - Méthodologie d'enquête

#### 1 – Objectifs et critères d'évaluation

- **1 - Caractériser la pratique** des ergothérapeutes interrogés et l'accompagnement qu'ils mettent en place auprès de patients ayant une MAMA et de leurs aidants

Critères d'évaluation :

- Recueil du parcours professionnel
  - *Date du diplôme*
  - *Pays du diplôme*
  - *Formations supplémentaires à la formation initiale*
  - *Secteurs d'exercices préalables à leurs postes actuels*
- Recueil des modalités de pratique des ergothérapeutes à leurs postes actuels
  - *Type de structure et localisation géographique*
  - *Répartition du temps de travail*
  - *Ancienneté à ce poste*
  - *Nombre de séances et type de suivis*
  - *Population de patients ayant une MAMA rencontrée*
  - *Professionnels avec qui l'ergothérapeute travaille*
- Recueil des caractéristiques d'un accompagnement d'un patient ayant une MAMA
  - *Actions menées par l'ergothérapeute*
- Recueil des caractéristiques de l'accompagnement des aidants familiaux
  - *Fréquence et modalités des échanges*
  - *Liste des différentes personnes qui peuvent détecter et signaler qu'un aidant a besoin d'un accompagnement*
  - *Liste des outils (formels ou non) utilisés pour évaluer la situation de l'aidant*
  - *Connaissance (ou non) et utilisation (ou non) de l'échelle de Zarit*
  - *Actions menées par l'ergothérapeute une fois que l'aidant a été identifié comme ayant besoin d'un accompagnement*
  - *Identifier une quantité suffisante ou non de ressources pour cet accompagnement*
- Recueil d'autres caractéristiques de pratiques
  - *Sensibilisation aux modèles conceptuels*
  - *Connaissance / utilisation de COTID*
  - *Connaissance / utilisation du BME*
  - *Information à propos des pratiques ergothérapeutiques internationales*
  - *Statut personnel d'aidant familial*

- **2 - Evaluer l'influence estimée par les ergothérapeutes du questionnaire du sentiment de compétence** dans le lancement d'un accompagnement ergothérapeutique

Critères d'évaluation :

- Recueil des intérêts de l'outil et des apports à la pratique perçus après lecture
  - *Prise de conscience de leur situation par les aidants*
  - *Expression de leurs difficultés par les aidants*
  - *Traduction des difficultés exprimées en besoin par l'ergothérapeute*
  - *Présence du vocabulaire de l'approche de la compétence*
  - *Support d'entretien*
- Recueil des similitudes / différences avec les outils déjà utilisés
- Recueil des inconvénients perçus
- Identification d'une volonté d'ajouter l'outil à sa pratique (*à partir de ce qu'ils ont perçu de l'outil, et une fois les apports envisagés par les auteurs exposés*)
- Identification de la faisabilité de l'ajout de l'outil à leurs pratiques

## 2 - Population ciblée

Au vu du modèle conceptuel que j'ai adopté, il me paraissait intéressant d'interroger des ergothérapeutes et des aidants familiaux. En effet, l'inclusion de ces derniers me semblait essentielle puisque le Modèle de l'Occupation Humaine n'est pas centré sur la pathologie mais sur la personne. Néanmoins, l'outil que j'ai choisi d'étudier n'est pas répandu en France, et il faut pour cette enquête respecter la loi Jardé, qui vise à protéger les patients (et les aidants) en interdisant la mise en place d'une prise en charge dont ces derniers n'auraient pas bénéficié hors du cadre du mémoire. Il me semblait donc complexe de cibler les aidants familiaux. J'ai par conséquent choisi d'interroger uniquement des ergothérapeutes.

- Critères d'inclusion :
  - Être **ergothérapeute** diplômé d'Etat en France
  - Intervenir au **domicile** de patients ayant une **maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée**
- Critère d'exclusion :
  - Ne jamais intervenir auprès des **aidants familiaux**

En contactant des ergothérapeutes par téléphone, par mail, et via les réseaux sociaux, j'ai pu interroger six personnes qui correspondent au profil recherché.

## 3 - Outil d'investigation

Pour définir l'outil d'investigation que j'allais mettre en place, j'ai dans un premier temps rédigé un premier jet avec mes questions afin d'en déduire la modalité qui conviendrait le mieux. J'ai constaté

que pour répondre à beaucoup d'entre elles, il me fallait recueillir des informations qualitatives assez élaborées. L'entretien me semble donc l'outil le plus approprié pour mener cette enquête. En effet il permet le recueil d'information qualitatives et la mise en évidence notamment du « *mode de pensée des enquêtés et la description des pratiques* » (Demoncy, 2016).

Pour la constitution de ma grille d'entretien<sup>11</sup>, j'ai choisi de commencer par poser des questions qui permettent de mettre à l'aise la personne interviewée, puisqu'elles portent sur des sujets qu'elle connaît bien (son parcours, sa structure). Cela me semblait essentiel puisque l'instauration d'une atmosphère propice à ce que la personne interrogée s'exprime ouvertement est un paramètre clé de l'entretien (Boutin, 2018). Ces dernières, ainsi que les questions suivantes concernent mon premier objectif, qui consiste globalement à faire un état des lieux. Il me paraissait indispensable de le faire avant d'évoquer l'outil que je souhaite étudier plus en détail, afin de ne pas biaiser les réponses. Les biais méthodologiques peuvent en effet modifier les résultats d'une enquête, et faire attention à influencer le moins possible est un moyen de les atténuer (CEDIP, 2014).

Je propose ensuite à la personne interrogée de lire le questionnaire de sentiment de compétence, et les questions qui suivent permettent de répondre à mon deuxième objectif. Après ça, je présente les apports de l'outil tels qu'ils sont envisagés par ses auteurs. J'ai choisi de poser la question quant à l'intégration de l'outil dans leurs pratiques aux ergothérapeutes interrogés en utilisant une échelle de Likert, une échelle nominale ordonnée qui permet de mesurer une attitude chez des individus (Vautier, 2017), afin de recevoir des réponses nuancées, et comparables<sup>12</sup>. Cette question apparaît deux fois, avant et après la présentation des intérêts de l'outil selon les auteurs, pour connaître l'opinion des ergothérapeutes uniquement selon ce qu'ils ont perçu, et une fois qu'ils ont tous les mêmes informations sur le questionnaire. Ma grille d'entretien se termine par une série de questions permettant de récolter des données pour mon premier objectif.

Avant d'utiliser ma grille d'entretien auprès de mon échantillon, je l'ai testé auprès d'un camarade ayant fait un stage en ESA, et auprès d'une ancienne tutrice de stage ergothérapeute en libéral intervenant essentiellement en pédiatrie, pour éviter des biais méthodologiques et cognitifs (CEDIP, 2014). Cela m'a permis de retravailler le contenu de mes questions et les informations que je donnais quant à mon outil, et la forme, afin de gagner en fluidité et d'assurer la compréhension lors des entretiens.

---

<sup>11</sup> Annexe 3

<sup>12</sup> Les échelles de Likert utilisées lors de l'entretien constituent l'annexe 4

J'ai enregistré les entretiens (avec l'accord des personnes interrogées) afin de les réécouter pour prendre du recul et ainsi réduire le biais de fixation sur l'objectif (CEDIP, 2014).

En ce qui concerne le nombre d'entretiens que j'envisageais de faire passer, je n'en avais initialement pas fixé. En effet, mon objectif était de constituer un échantillon qui, bien que non représentatif de la population étudiée, en soit caractéristique. Pour aboutir à ceci, il faut procéder en accumulant les entretiens jusqu'à arriver à saturation, c'est-à-dire au moment où les entretiens les plus récents n'apportent pratiquement plus de données nouvelles par rapport aux entretiens précédents (Van Campenhoudt & Quivy, 2011).

#### 4 – Limites de l'outil

La principale limite de l'outil que j'ai choisi est qu'il ne me permet pas de recueillir les effets de l'outil que les ergothérapeutes ont constaté en l'utilisant, mais seulement les effets qu'ils estiment qu'il pourrait avoir.

Les autres limites de mon outil lui sont intrinsèques. En effet l'entretien comporte des multiples limites, qu'on peut atténuer sans toutefois les faire complètement disparaître. On trouve d'abord les biais méthodologiques : une mauvaise formulation ou un excès de questions qui peuvent orienter ou lasser la personne interrogée, ou ne permettre qu'un recueil incomplet des données (CEDIP, 2014). L'atténuation de ces biais repose en grande partie sur une préparation minutieuse de l'outil en amont de son utilisation, ce que j'ai cherché à faire notamment avec les deux tests de ma grille d'entretien.

Les biais affectifs, c'est-à-dire une déformation du jugement ou l'altération de l'écoute et de l'observation de la personne qui fait passer et analyse l'entretien, sont une autre des limites de l'entretien. Bien que j'ai cherché à rester le plus neutre possible car j'avais conscience de ce biais lors des entretiens, il est possible que la fatigue m'ait influencé, notamment lorsque j'ai enchaîné deux entretiens en une soirée après une journée de stage. Un autre des biais qui touche l'enquêteur est le biais de confirmation : c'est la « *tendance naturelle qu'ont les individus à privilégier les informations qui confirment [...] leurs hypothèses et à accorder moins de poids aux points de vue jouant en défaveur de leurs conceptions* » (CEDIP, 2014, p. 3). Le biais de fixation sur l'objectif peut également affecter le recueil de données : si l'enquêteur reste focalisé sur sa motivation du moment, il peut passer à côté d'informations (CEDIP, 2014).

La limite suivante touche la personne interrogée, c'est le biais de désirabilité sociale, c'est-à-dire l'adoption d'un comportement qui consiste à se montrer sous son meilleur jour. Cela peut la pousser à déformer inconsciemment la réalité de sa pratique par exemple (CEDIP, 2014).

Enfin, l'entretien nécessitant du temps et de la disponibilité, le recueil d'information se fait auprès d'un nombre limité de personnes, et il est difficile de rassembler un large échantillon.

## B - Synthèse des résultats

Parmi les ergothérapeutes interrogées, toutes sont des femmes entre 22 et 30 ans. Pour une lecture simplifiée des résultats, elles seront nommées E1, E2, E3, E4, E5<sup>13</sup> et E6, E1 indiquant que c'est la première ergothérapeute que j'ai interrogé. Les six entretiens ont été retranscrits. J'ai choisi de mettre en annexe le cinquième, puisque c'est le plus riche en informations.

Dans cette partie, seule une présentation des résultats est réalisée.

### 1 – Données en lien avec l'objectif 1

#### a) Parcours professionnel

Le tableau ci-dessous synthétise les données relatives aux parcours professionnels des ergothérapeutes interrogées.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Date du diplôme	2016	2020	2015	2016	2015	2015
Pays du diplôme	France	France	France	Belgique	France	Belgique
Formations supplémentaires	Validation de Naomie Feil et méthode Montessori	Pas de formation	Formation bientraitance + asinothérapie	Master handicap sensoriel et cognitif	Formation MCRO	Master VHMA, Formation Carpe Diem, refus de soin, Humanitude
Secteurs d'exercice préalables	Psychiatrie	Pas d'emploi préalable	EHPAD	SSR et EHPAD	Psychiatrie	Association d'aménagement du logement

*Tableau 1 : Parcours professionnel des ergothérapeutes interrogées*

Toutes ont obtenu leurs diplômes entre 2015 et 2020. Deux d'entre elles ont fait leurs études en Belgique, et ont par la suite obtenu l'équivalence française. En plus de la formation initiale, deux ont fait un master (handicap sensoriel et cognitif, et vieillissement handicap : mouvement et adaptation). Certaines formations ont également été effectuées en complément, à propos de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), de la méthode Montessori adaptée aux personnes âgées, de la validation de Naomie Feil, de la bientraitance, de la démarche Carpe Diem, de l'asinothérapie ou encore du refus de soin.

<sup>13</sup> L'entretien avec E5 est disponible en annexe 5

Avant d’occuper leurs postes actuels, deux des ergothérapeutes interrogées ont travaillé en psychiatrie, deux en Etablissement d’Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), une en service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR), et une dans une association d’aménagement du logement. L’une d’entre elle, récemment diplômée, n’a pas d’expérience préalable au poste qu’elle occupe actuellement.

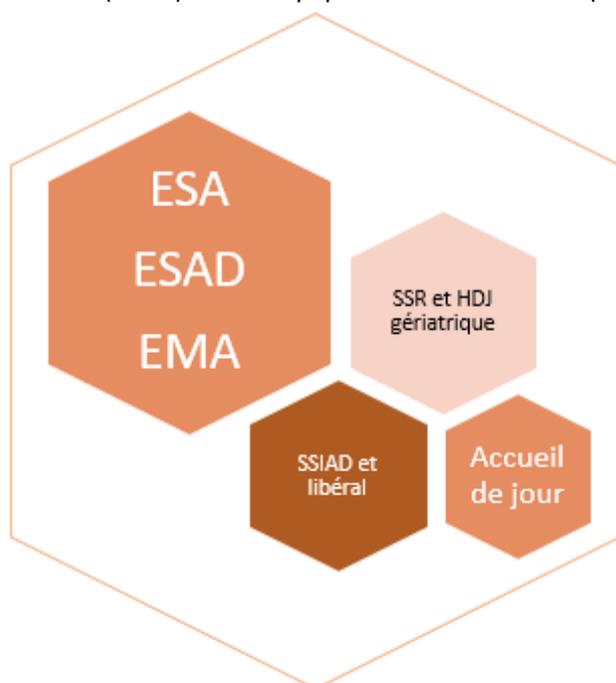
b) Modalités de pratique dans leurs structures actuelles

Le tableau suivant regroupe les réponses des répondantes quant aux postes qu’elles occupent dans leurs structures actuelles.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Poste actuel	ESAD	EMA, SSR et HDJ gériatrique	ESA et accueil de jour	ESA	ESA	ESA, SSIAD et libéral
Proportion du temps de travail en ESAD, ESA, EMA ou SSIAD	100%	50%	50%	100%	100%	75% ESA 25% SSIAD
Ancienneté à ce poste	4 ans	8 mois	3 ans	2 ans	1 an	2 ans
Localisation de la structure	Milieu rural	Milieu rural	Ile-de-France	Quimper	Ile-de-France	Ile-de-France

Tableau 2 : Caractéristiques des structures dans lesquelles travaillent les ergothérapeutes interrogées

A ce jour, toutes travaillent en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA), en Equipe Spécialisée Alzheimer à Domicile (ESAD) ou en Equipe Mobile Alzheimer (EMA). Trois d’entre elles travaillent à temps plein



dans ces structures, et les trois autres ont également des postes à temps partiel sur d’autres structures (en accueil de jour, en SSIAD et en libéral, en SSR et en hôpital de jour gériatrique).

C’est via les ESA, ESAD, EMA, et le SSIAD que les ergothérapeutes interrogées sont amenées à rencontrer des personnes atteintes de MAMA et leurs aidants familiaux à domicile. Dans les autres structures, elles ne réalisent pas de visites à domicile.

Figure 2 : Postes occupés

Le tableau ci-dessous synthétise les modalités de pratique des ergothérapeutes.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Nombre de séance global par an avec l'ESA/ ESAD/ EMA	15	15	15	15 à 20	12 à 15	15
Type de suivis	Partiels	Partiels	Complets	Complets	Complets	Partiels
Population de patients MAMA rencontrée	MMSE généralement supérieur à 15 mais exceptions	MMSE supérieur à 15	MMSE généralement supérieur à 15 mais exceptions	MMSE supérieur à 15	MMSE supérieur à 15	A tous les stades de la maladie

Tableau 3 : Modalités d'intervention au sein de l'ESA, ESAD ou EMA

En ce qui concerne le poste d'E6 au sein du SSIAD, elle intervient généralement sur deux séances, et rencontre des patients ayant une MAMA souvent au stade sévère.

Enfin, voici, regroupés dans ce tableau, les professionnels de leurs structures avec qui les ergothérapeutes interrogées indiquent collaborer.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Autres ergothérapeutes	x			x	x	x
Assistants de soins en gérontologie (ASG)	x	x	x	x	x	x
Coordinateurs		x	x			x
Secrétaires		x		x		
Psychomotriciens			x			x
Diététicien						x
Educateur en activité physique adaptée (EAPA)						x
Psychologues						x
Infirmiers						x
Aides-soignants						x

Tableau 4 : Professionnels avec qui les ergothérapeutes interrogées collaborent

### c) Caractéristiques de l'accompagnement d'un patient ayant une MAMA

Ce tableau regroupe les actions menées lors du suivi ergothérapique de patients ayant une MAMA.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Mises en situation écologiques	x	x	x	x	x	x
Mise en place de matériel / aménagement du domicile	x	x	x	x	x	x
Travail des fonctions cognitives	x	x	x			
Travail des fonctions motrices	x	x				
Discussions autour de l'histoire de vie	x					x
Médiation animale	x					
Relaxation et bien-être	x					

Tableau 5 : Actions menées par l'ergothérapeute auprès de patients ayant une MAMA

d) Caractéristiques de l'accompagnement des aidants familiaux

Toutes les ergothérapeutes interrogées indiquent échanger quasiment systématiquement ou systématiquement avec les aidants familiaux de leurs patients atteints de MAMA. Quand les échanges ne peuvent pas se faire de vive voix, toutes indiquent avoir un contact téléphonique. Deux évoquent un classeur de liaison laissé au domicile. Le tableau ci-dessous montre les personnes que les ergothérapeutes ont indiqué comme susceptibles de signaler un aidant en difficulté.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
L'aidant lui-même	x					x
L'entourage de l'aidant		x		x	x	
Les autres professionnels de la structure	x	x				x
Les CLIC / les MAIA				x		x
Les autres structures qui interviennent auprès du patient et/ou de l'aidant (plateforme de répit, accueil de jour, services d'aide à domicile)	x	x	x	x	x	x

Tableau 6 : Personnes pouvant signaler qu'un aidant a besoin d'aide

En ce qui concerne les outils utilisés par les ergothérapeutes interrogées pour évaluer la situation des aidants familiaux, les six utilisent l'observation et l'entretien. E1 et E5 utilisent ponctuellement l'inventaire du fardeau de Zarit. E5 indique qu'une réflexion autour de l'évaluation de l'aidant à l'aide de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel a lieu dans son équipe.

Le tableau suivant montre si les répondantes connaissent et/ou utilisent l'échelle de Zarit.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Connaissance, utilisation régulière						
Connaissance, utilisation ponctuelle	x				x	
Connaissance, pas d'utilisation		x	x	x		
Pas de connaissance						x

Tableau 7 : Rapport des ergothérapeutes interrogées à l'échelle de Zarit

Le tableau ci-dessous regroupe les différentes actions pouvant être menées lors de l'accompagnement d'un aidant familial.

	E1	E2	E3	E4	E5	E6
Relation d'écoute et soutien psychologique	x	x	x	x	x	x
Orientation vers des relais et accompagnement dans les démarches	x	x	x	x	x	x
Information et formation		x			x	
Intégration de l'aidant dans la prise en charge de l'aidé	x		x		x	

Tableau 8 : Actions menées par l'ergothérapeute auprès d'aidants de personnes ayant une MAMA

Lorsque j'ai posé la question « A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : j'ai le sentiment de manquer de ressources pour accompagner les aidants ? », E2 était tout à fait d'accord et les cinq autres étaient plutôt d'accord. E1 étoffe sa réponse en évoquant sa frustration de ne faire que

relayer. E3, E5, et E6 parlent du manque de ressources en tant qu'ergothérapeute, du manque de connaissances et de formation. E4 indique qu'il y a un manque de temps et de personnel au sein de la structure. E2 évoque le manque de professionnels alentours et de supports d'information.

Enfin, un tableau récapitulatif des propos des ergothérapeutes interviewées qui portent sur l'importance de la prise en compte du binôme aidant-aidé. Je n'ai, dans aucun entretien, posé la question : c'est à chaque fois à leur initiative que le sujet a été abordé.

	Propos en lien avec l'importance de la prise en compte du binôme aidant-aidé
E1	« c'est vrai que parfois ce [la relation aidant-aidé] serait même presque le principal à travailler »
E2	« c'est vrai que souvent on ne s'intéresse pas assez aux aidants, alors que parfois limite intervenir auprès des aidants ça va complètement changer la prise en charge de l'aidé »
E3	En parlant de l'aide aux aidants : « pour moi ce n'est pas sacrifier une séance que de faire ça », « ce serait bien aussi d'avoir quinze séances pour les aidants »
E4	Evoque le sujet de l'aide aux aidants dès la première question sur l'accompagnement du patient
E5	Evoque le sujet de l'aide aux aidants dès la première question sur l'accompagnement du patient
E6	

Tableau 9 : Propos en lien avec l'importance de la prise en compte du binôme aidant-aidé

e) Recueil d'autres caractéristiques de pratique

Le tableau suivant indique si les répondantes sont sensibilisées ou utilisent des modèles conceptuels.

Ergothérapeute	Modèles conceptuels
E1	Démarche qui pourrait s'apparenter au Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)
E2	Non
E3	Sensibilisation au MCREO
E4	Utilisation du modèle neurocognitif, du modèle humaniste et de la CIF
E5	Sensibilisation au MCREO, formation à la MCRO
E6	Non

Tableau 10 : Rapport des ergothérapeutes interrogées avec les modèles conceptuels

Ce tableau indique si les ergothérapeutes interrogées connaissent et/ou utilisent le programme COTID et/ou le BME.

	COTID	BME
Ne connaît pas		
Connait sans y être formée	E1, E2, E3, E4	E1, E3, E4, E5, E6
Envisage de s'y former	E5, E6	
Utilise		E2

Tableau 11 : Rapport des ergothérapeutes interrogées avec le programme COTID et le BME

Le tableau ci-dessous synthétise les réponses des ergothérapeutes à la question : « Vous tenez-vous informée des pratiques ergothérapeutiques des autres pays, si oui quels pays et par quels moyens ? ».

	Estime s'intéresser aux pratiques ergothérapeutiques des autres pays	Par quels moyens ?	Quels pays ?
E1	Oui	Lectures, rencontre de professionnels	Canada, Belgique
E2	Non	Suivi de pages Facebook	Pas de pays en particulier
E3	Oui	Suivi de comptes Instagram	Pas de pays en particulier
E4	Oui	Via la World Federation of Occupational Therapists (WFOT), les bases de données scientifiques, et les réseaux sociaux	Belgique, Canada
E5	Oui	Via la WFOT, l'association nationale québécoise et la lecture d'articles	Pays-Bas, Canada
E6	Oui	Formation Carpe Diem, via les réseaux sociaux	Canada, Belgique

Tableau 12 : Intérêt pour les pratiques ergothérapeutiques étrangères

E1, E3, et E5 ont déjà été ou sont actuellement aidantes familiales d'une personne de leur entourage. E2, E4, et E6 n'ont jamais eu ce rôle.

## 2 – Données en lien avec l'objectif 2

Les cinq tableaux suivants synthétisent les propos rattachés au Questionnaire du Sentiment de Compétence, en rapport avec ses intérêts : la prise de conscience par l'aidant de ses difficultés (tableau 13), leur expression (14), leur traduction par l'ergothérapeute (15), l'approche de la compétence (16), et l'utilisation du Questionnaire comme support d'entretien (17).

	Propos en lien avec la prise de conscience par l'aidant de ses difficultés
E1	« le faire se rendre compte »
E2	
E3	
E4	« pour que l'aidant puisse engager une démarche de réflexion par rapport à lui-même et aussi par rapport à sa position par rapport à son proche »
E5	« c'est important pour la personne de comprendre, elle, comment elle se sent avec tout ça, comment elle se sent en tant qu'aidante »
E6	« à ce que l'aidant puisse prendre conscience de ce qu'il peut ressentir envers la personne atteinte peut-être, donc une prise de conscience déjà »

Tableau 13 : Propos en lien avec la prise de conscience par l'aidant de ses difficultés

	Propos en lien avec l'expression par l'aidant de ses difficultés
E1	« le faire verbaliser », « pour les aidants qui ont du mal à s'ouvrir et à verbaliser », « repérer ce que l'aidant ressent »
E2	« avoir une base d'information par rapport à comment la personne aidante se sent vis-à-vis de son aidé »
E3	« Ca aide aussi les aidants à mettre des mots sur leur ressenti. C'est peut-être plus facile quand les mots sont déjà écrits de dire ah oui c'est ça ! »
E4	« Dégager des données qu'ils ne livrent pas systématiquement »
E5	« ça lui permettrait d'avoir vraiment un espace pour mettre des mots sur des choses qu'elle peut ressentir, sur des répercussions qu'elle peut avoir dans sa vie, et que peut-être elle ne s'autoriserait pas à évoquer, à dire dans un contexte plus informel », « lui poser ces questions-là lui permettrait de s'autoriser à dire ça »
E6	

Tableau 14 : Propos en lien avec l'expression par l'aidant de ses difficultés

	Propos en lien avec la traduction par l'ergothérapeute des difficultés exprimées par l'aidant familial
E1	
E2	« servir dès le début en tant que bilan », « ça pourrait être une bonne base pour savoir comment axer notre prise en charge ensuite », « aide pour diagnostiquer s'il y a un besoin de la part de l'aidant, peut-être plus précocement que nous on pourrait le faire »
E3	« objectiver l'épuisement »
E4	« une orientation de l'aider pour [...] engager une démarche », « le faire remplir de manière systématique pour que nos objectifs par rapport à l'aidant soient le plus précis possible », « mettre en lumière des éléments et leur proposer un accompagnement ou un soutien par rapport à ce qu'ils nous disent »
E5	« Je pense que ça pourrait affiner notre regard et notre compréhension du binôme aidant-aidé », « évaluer du coup ce qui pourrait être aidant au quotidien pour ce binôme »
E6	« en fonction des cotations [...] orienter un peu plus une aide qu'une autre »

Tableau 15 : Propos en lien avec la traduction par l'ergothérapeute des difficultés exprimées par l'aidant familial

	Propos en lien avec l'approche de la compétence
E1	
E2	
E3	« avec toutes les phrases qu'il y a écrites, ils vont se retrouver complètement démoralisés *rires* »
E4	« dans la démarche, le sentiment de compétence qu'il a envers son proche », « il y a certaines questions que je n'ai pas l'habitude de poser par rapport au sentiment de compétence », « amener la personne vers des solutions »
E5	« la deuxième partie, ça je trouve ça aussi intéressant », « la deuxième partie, on l'évoque, mais peut-être un peu moins. On ne l'approfondit peut-être pas autant que l'outil pourrait le permettre, alors que c'est tout aussi important »
E6	

Tableau 16 : Propos en lien avec l'approche de la compétence

	Propos en lien avec l'utilisation du questionnaire comme support d'entretien
E1	« parfois les gens verbalisent autour aussi »
E2	
E3	
E4	
E5	Utilise un exemple pour expliquer que l'outil pourrait servir de support d'entretien
E6	

Tableau 17 : Propos en lien avec l'utilisation du questionnaire comme support d'entretien

Lors de ses réponses sur les questions autour des intérêts de l'outil et de ses apports à la pratique, E1 a émis l'idée que le Questionnaire du Sentiment de Compétence puisse servir d'appui auprès des autorités qui financent pour « ouvrir sur des projets plus larges autour de l'aidant ».

Le tableau ci-dessous regroupe les propos des ergothérapeutes interrogées en lien avec les inconvénients du Questionnaire du Sentiment de Compétence.

	Propos en lien avec les inconvénients du questionnaire
E1	« il faut se conditionner psychologiquement à recevoir la souffrance des gens »
E2	« ça demande de l'organisation »
E3	« ils vont se retrouver complètement démoralisés », « manque de temps », elle explique que l'utilisation de l'outil pourrait être considérée comme hors de propos par sa direction
E4	« tournure de phrases qui [...] ne seraient pas forcément appropriées »
E5	Évoque l'aspect chronophage de la passation de l'outil
E6	Aimerait être plus formée pour le faire passer, évoque l'aspect chronophage de la passation de l'outil

Tableau 18 : Propos en lien avec les inconvénients du Questionnaire du Sentiment de Compétence

Ce tableau synthétise les réponses à la question : « Quelles sont les similitudes et les différences entre le questionnaire et votre manière d'évaluer la situation d'un aidant familial ? ».

	Similitudes	Différences
E1	« peut s'apparenter [à l'échelle de Zarit] »	« plus poussé »
E2	Estime ne pas vraiment pouvoir répondre	
E3	Estime ne pas vraiment pouvoir répondre	
E4	« ce sont vraiment sensiblement les mêmes questions »	« il y a certaines questions que je n'ai pas l'habitude de poser par rapport au sentiment de compétence »
E5	« similitudes [...] au niveau de la première partie »	« La deuxième partie, on l'évoque, mais peut-être un peu moins. On ne l'approfondit peut-être pas autant que l'outil pourrait le permettre »
E6	N'a pas relevé de similitude	« [sa pratique n'est] pas autant poussé[e] »

Tableau 19 : Similitudes et différences repérées par les ergothérapeutes entre le Questionnaire du Sentiment de Compétence et leur manière d'évaluer la situation d'un aidant familial

Ce tableau regroupe les résultats des échelles de Likert utilisées pour mesurer l'accord avec les affirmations suivantes : « J'ai envie d'ajouter cet outil à ma pratique » et « En tenant compte de mes conditions d'exercice, je pense pouvoir utiliser cet outil sur le terrain ».

	Envie d'ajouter l'outil à sa pratique (après lecture)	Envie d'ajouter l'outil à sa pratique (après complément d'informations)	Faisabilité d'ajouter l'outil à sa pratique
E1	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord
E2	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord
E3	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord
E4	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord
E5	Plutôt d'accord	Tout à fait d'accord	Tout à fait d'accord
E6	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt d'accord

Tableau 20 : Synthèse des réponses aux questions sur l'envie et la faisabilité d'ajouter l'outil à sa pratique

## C – Analyse des résultats

Cette partie est dédiée à l'analyse des données présentées ci-dessus. Des liens entre les réponses des ergothérapeutes y sont établis.

### 1- Analyse linéaire des données en lien avec l'objectif 1

#### a) Parcours professionnel

D'abord, on constate que toutes les ergothérapeutes interrogées ont terminé leur formation initiale entre 2015 et 2020. Puis, après l'obtention de leur diplôme, on peut distinguer deux groupes. Le premier est constitué de E1, E2, E3 et E5 : elles ont eu leur diplôme en France et ont commencé à travailler immédiatement après. E4 et E6 ont, elles, suivi la formation en Belgique, à la suite de laquelle elles ont obtenu l'équivalence française du diplôme et suivi une nouvelle formation, cette fois-ci en master, avant de commencer à exercer leurs fonctions d'ergothérapeute.

En ce qui concerne les postes préalablement occupés, on remarque que la psychiatrie et la gériatrie sont des domaines qui ont été cités plusieurs fois par les répondantes.

#### b) Modalités de pratique dans leurs structures actuelles

Toutes les professionnelles interrogées ont actuellement un poste dans une structure de type ESA (ESA, ESAD ou EMA). Trois d'entre elles sont situées en Ile-de-France tandis que les trois autres sont localisées en province (dont deux en milieu rural).

Trois d'entre elles travaillent uniquement sur l'ESA, alors que les trois autres occupent leurs postes à temps partiel. Dans ce cas, on remarque tout de même qu'au moins la moitié de leur temps de travail

est pour l'ESA. Leurs autres postes sont tous également dans le secteur de la gériatrie : SSR et hôpital de jour gériatrique, accueil de jour pour personnes âgées, ou SSIAD (et libéral ponctuellement).

Toutes les ergothérapeutes sont donc amenées à travailler très régulièrement avec des personnes ayant une MAMA et leurs aidants à domicile, via les structures de type ESA ou le SSIAD. Cependant au sein du SSIAD, E6 m'expliquait que son intervention est fortement limitée puisqu'elle a généralement deux séances seulement pour la mise en place de matériel. C'est donc surtout via les ESA que les professionnelles rencontrées peuvent mettre en place un accompagnement à domicile.

En ce qui concerne leurs modalités d'intervention en ESA, chaque patient bénéficie d'environ quinze séances par an, réparties sur environ trois ou quatre mois. Cependant, l'ergothérapeute n'intervient pas toujours sur l'intégralité de ces quinze séances. Alors qu'E3, E4 et E5 font des suivis complets, E1, E2 et E6 font uniquement des suivis partiels. Ces dernières interviennent généralement au début et en fin de prise en charge, et c'est l'assistant de soin gérontologique (ASG) qui réalise les séances intermédiaires.

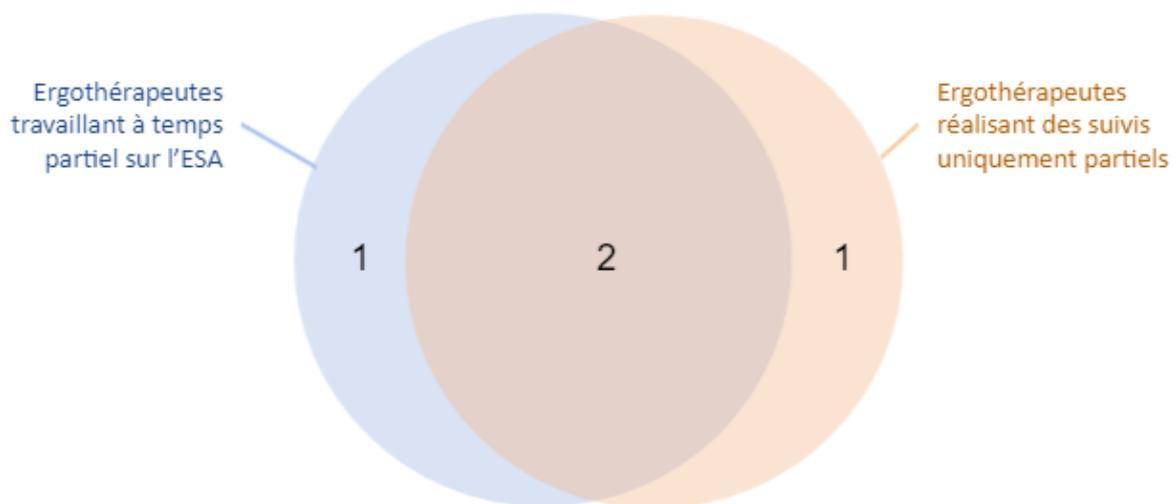


Figure 3 : Diagramme de Venn mettant en lien le temps de travail sur l'ESA et la réalisation de suivis partiels

On constate que les deux tiers des ergothérapeutes interrogées qui font des suivis uniquement partiels travaillent à temps partiel sur leur ESA.

En ce qui concerne la population de patients ayant une MAMA, toutes les ergothérapeutes interrogées évoque le critère d'avoir un score supérieur à 15 au MMSE pour bénéficier du suivi en ESA. E2, E4 et E5 indiquent accompagner uniquement des patients correspondant à ce critère, tandis qu'E1 et E3 expliquent qu'il leur arrive d'accompagner des personnes ayant un score légèrement inférieur. E6 travaille auprès de personnes à tous les stades de la maladie. Si l'on traduit ces réponses, on obtient le graphique suivant.

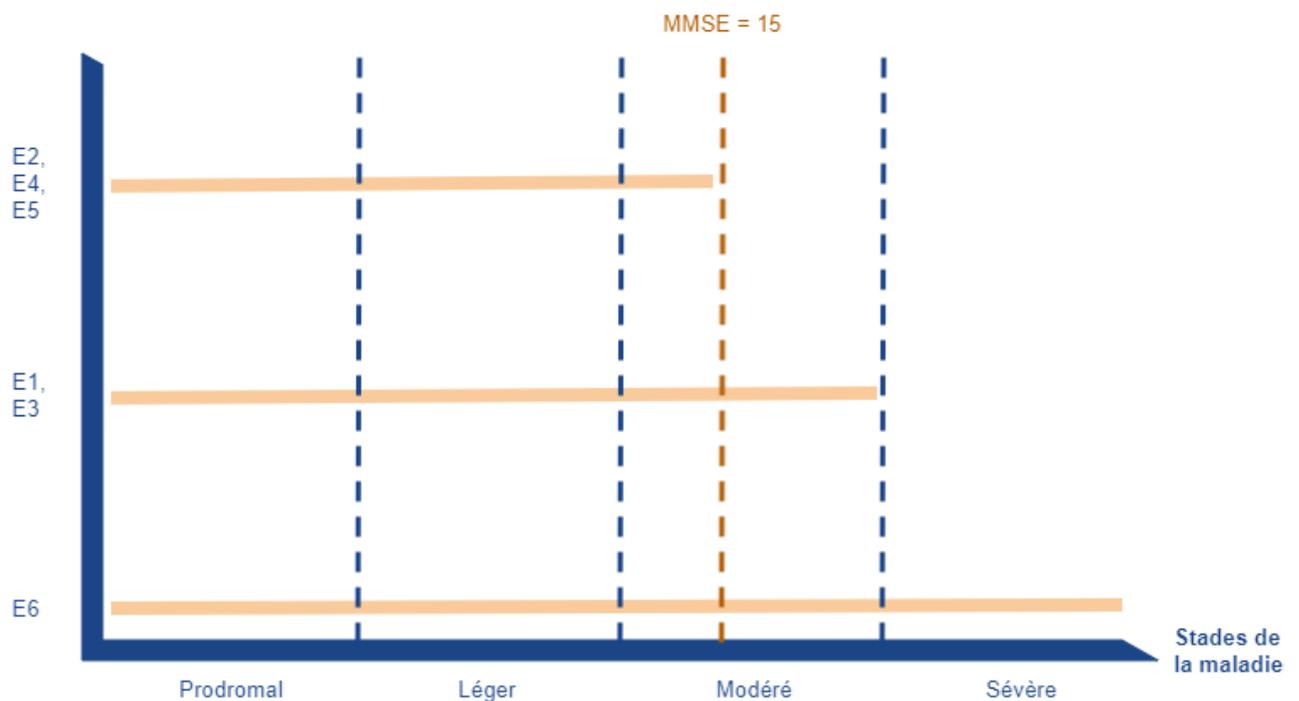


Figure 4 : Stades de la maladie auxquels sont les patients ayant une MAMA sont rencontrés par les ergothérapeutes interviewées

Parmi les modalités de pratique que j'ai recueillies lors des entretiens, on trouve également les professionnels avec qui les répondantes travaillent au sein de leurs structures. E1, E4, E5 et E6 collaborent avec d'autres ergothérapeutes, alors qu'E2 et E3 sont les seules représentantes de la profession dans leurs ESA. Toutes les professionnelles interviewées travaillent avec entre un et trois autres corps de métiers, sauf E6 qui est entourée de huit autres corps de métiers parmi lesquels les psychologues. On remarque en analysant les réponses que les partenaires incontournables de l'ergothérapeute en ESA sont les ASG, puisque toutes travaillent en collaboration avec ces derniers.

c) Caractéristiques de l'accompagnement des patients ayant une MATA

Le graphique ci-dessous montre les différentes actions qui peuvent être menées par les ergothérapeutes lors de l'accompagnement de patients ayant une MAMA

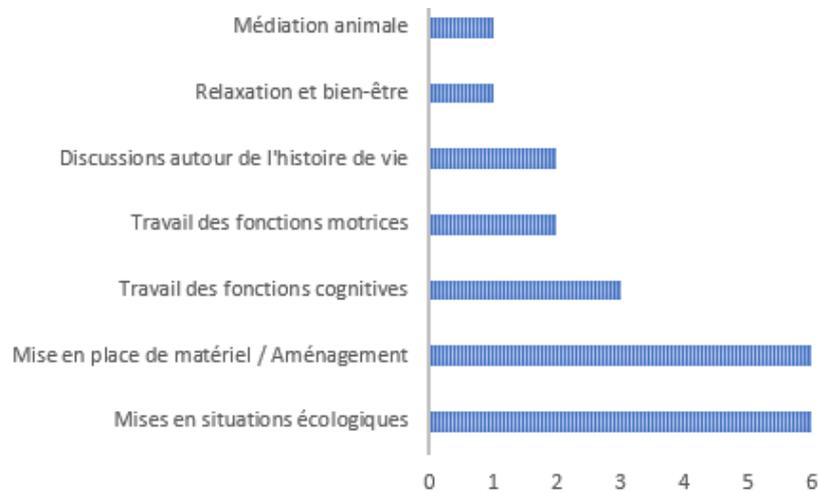


Figure 5 : Nombre d'ergothérapeutes menant les actions présentées lors du suivi de patients ayant une MAMA

On observe sur ce graphique que les actions les plus souvent mises en place par les ergothérapeutes sont les mises en situation écologiques, la mise en place de matériel et l'aménagement de domicile, réalisés par l'intégralité des répondantes. Le travail des fonctions cognitives, fait par trois des six ergothérapeutes interrogées, est également une action fréquemment menée.

d) Caractéristiques de l'accompagnement des aidants familiaux

On constate avec les réponses des ergothérapeutes que toutes échangent systématiquement, que ce soit de vive voix ou par téléphone avec les aidants familiaux de leur patients ayant une MAMA. Cependant, seules E1 et E6 indiquent qu'ils signalent eux-mêmes avoir besoin d'aide.

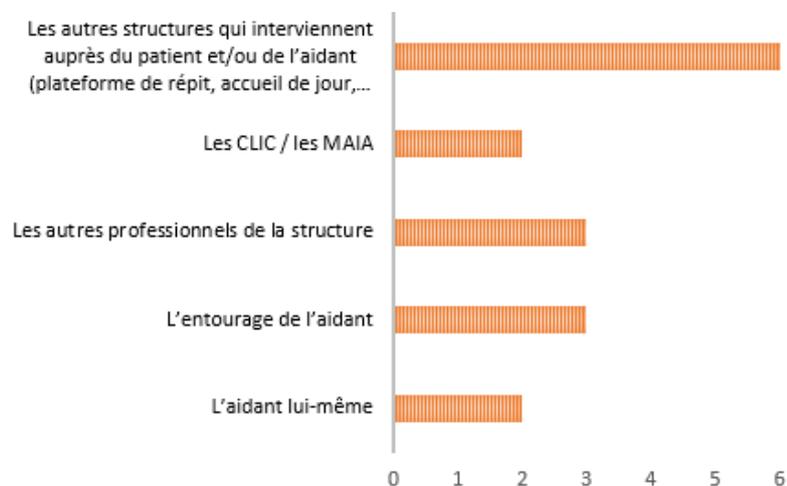


Figure 6 : Nombre d'ergothérapeutes citant les personnes présentées comme pouvant signaler à l'ergothérapeute qu'un aidant familial est en difficulté

En effet, on voit sur le graphique précédent que si un aidant familial est en difficulté, il est plus probable que ce soit signalé à l'ergothérapeute par un autre professionnel, qu'il fasse partie de la structure ou non, ou par un membre de l'entourage de l'aidant.

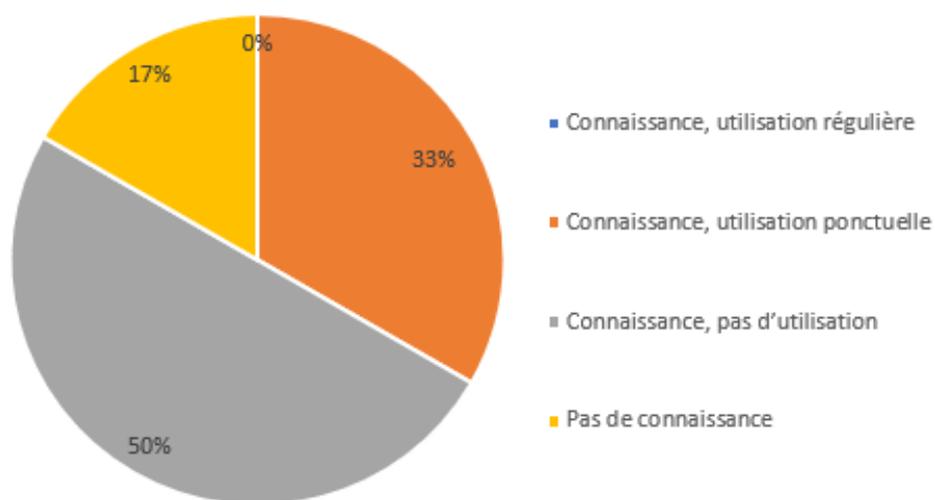


Figure 7 : Connaissance / Utilisation de l'inventaire du fardeau par les ergothérapeutes interrogées

En ce qui concerne l'évaluation de la situation de l'aidant familial, les répondantes connaissent des outils pouvant remplir cette fonction : comme on le constate sur le graphique ci-dessus, cinq d'entre elles connaissent l'inventaire du fardeau de Zarit. Cependant, seules E1 et E5 s'en servent, et cette utilisation reste ponctuelle. Les manières privilégiées d'évaluer la situation d'un aidant familiale sont, pour l'ensemble des professionnelles interviewées, l'observation et l'entretien.

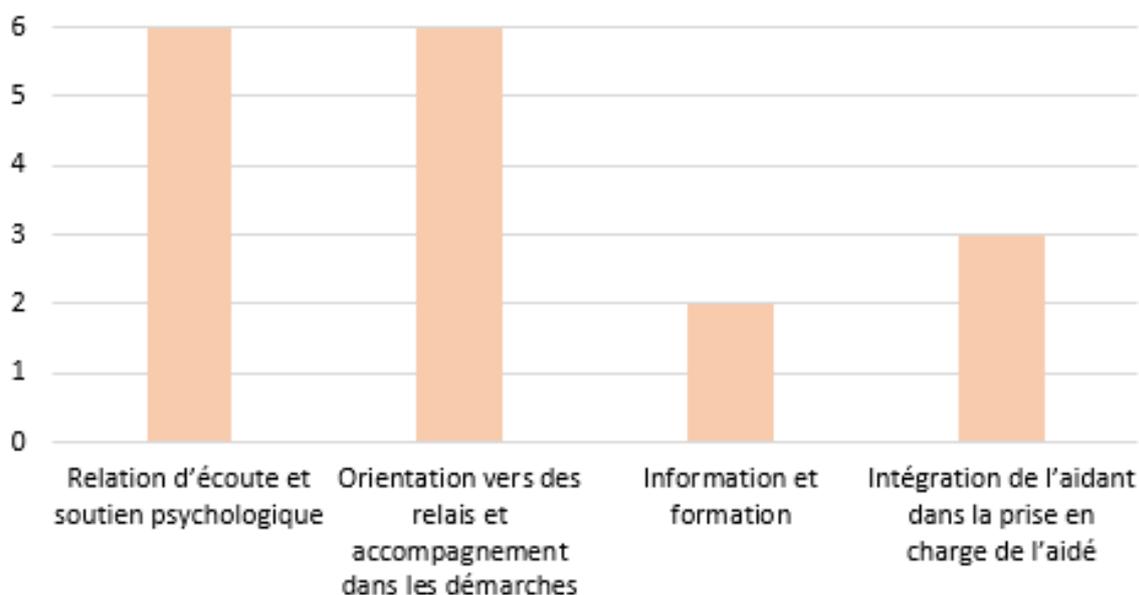


Figure 8 : Nombre d'ergothérapeutes menant les actions présentées, lors de l'accompagnement des aidants familiaux

Si elles estiment que les aidants familiaux ont besoin d'aide, les ergothérapeutes interrogées peuvent mettre en place différentes actions. Toutes instaurent une relation d'écoute et un soutien psychologique, orientent l'aidant vers des relais et l'accompagnent dans les démarches. La moitié intègre l'aidant dans la prise en charge de l'aidé. Deux d'entre elles font de la formation et/ou de l'information.

Cinq des six professionnelles interrogées évoquent d'elles-mêmes l'importance de la prise en compte de la relation entre l'aidant et l'aidé. Toutefois, cinq sont plutôt d'accord et E2 est tout à fait d'accord lorsque que je leur demande si elles ont le sentiment de manquer de ressources pour le faire.



Figure 9 : Sentiment de manquer de ressources pour accompagner les aidants familiaux

#### e) Autres caractéristiques de pratique

E1, E3 et E5 sont sensibilisées aux modèles conceptuels ergothérapeutiques, qui soulignent l'importance de l'environnement pour la bonne réalisation d'une occupation. E4 utilise des modèles qui ne sont pas spécifiques à l'ergothérapie, parmi lesquels la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF), qui prend également en compte l'environnement. On obtient donc une proportion d'environ 67% d'ergothérapeutes sensibilisées à des modèles incluant l'environnement.

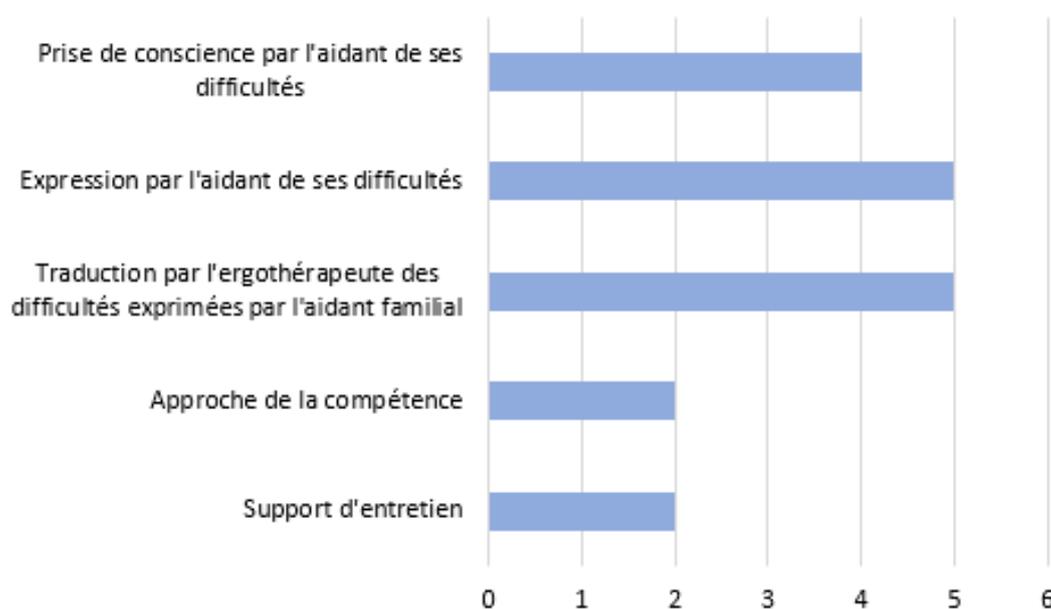
J'avais également posé la question de la connaissance et/ou de l'utilisation du programme COTID et du Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME), puisque par certains aspects, ils accordent de l'importance aux aidants familiaux. Toutes les répondantes connaissent le programme COTID et E5 et E6 envisagent sérieusement de s'y former. E5 a d'ailleurs manifesté cette envie avant même que je pose la question. Quant au BME, toutes connaissent mais seule E2 en utilise une partie, qui n'est pas le module Habitat et Mode de vie.

Enfin, toutes sauf E2 estiment se tenir informées des pratiques ergothérapeutiques étrangères. Parmi les pays cités, on retrouve le Canada, évoqué par E1, E4, E5 et E6, la Belgique, évoquée par E1, E4 et E6, et les Pays-Bas, évoqués par E5.

Enfin, la moitié des ergothérapeutes interrogées sont aidantes familiales ou l'ont été, tandis que l'autre moitié n'a jamais eu ce rôle.

## 2 – Analyse linéaire des données en lien avec l'objectif 2

Aucune des ergothérapeutes interviewées ne connaissait le Questionnaire du Sentiment de Compétence avant l'entretien. Le tableau suivant indique les effets de l'outil estimés par les ergothérapeutes.



*Figure 10 : Nombre d'ergothérapeutes citant les intérêts (estimés) du Questionnaire de Sentiment de Compétence*

Toutes les ergothérapeutes ont estimé que faire passer ce questionnaire aurait des effets sur l'aidant familial : quatre estiment qu'il peut lui permettre de prendre conscience de ses difficultés, et cinq de les exprimer plus facilement.

Cinq estiment que c'est un outil qui peut faciliter la traduction par l'ergothérapeute des difficultés exprimées par l'aidant familial.

En ce qui concerne l'approche de la compétence, deux répondantes y ont porté un intérêt particulier, sans pour autant la lier avec une approche visant à se départir d'une vision centrée sur les effets délétères de l'aide. E3 a même indiqué que les items de l'outil pourraient démoraliser les aidants.

Enfin, deux ergothérapeutes ont estimé que le Questionnaire du Sentiment de compétence ferait un bon support d'entretien.

E1, E4 et E5, trouve l'outil relativement similaire à leur façon d'évaluer la situation d'un aidant. E1, E4, E5 et E6, le trouve néanmoins plus approfondi, notamment pour E4 et E5 au niveau du sentiment de compétence éprouvé.

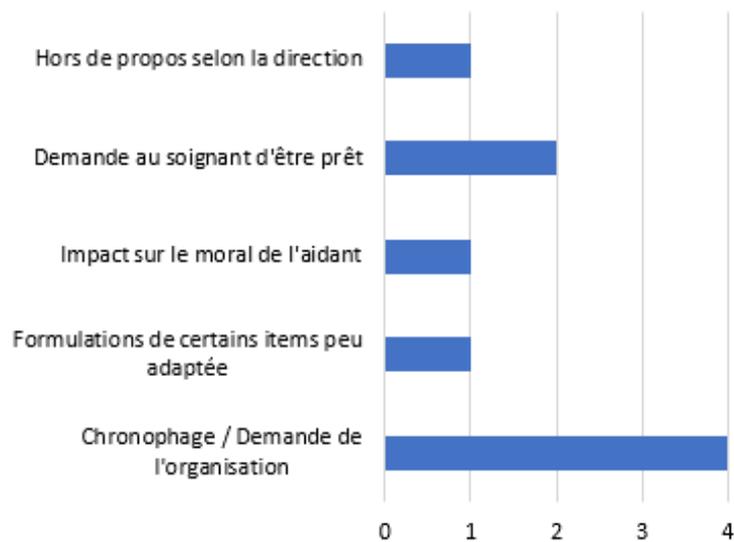


Figure 11 : Nombre d'ergothérapeutes citant les inconvénients (estimés) du Questionnaire de Sentiment de Compétence

L'inconvénient revenu le plus fréquemment est l'aspect chronophage de faire passer le questionnaire, puisque quatre répondantes l'ont soulevé. Deux d'entre elles ont également évoqué le fait que le soignant doit être prêt, au niveau de la formation et au niveau émotionnel pour recevoir la souffrance d'autrui.

Toutefois, malgré ces inconvénients, deux ergothérapeutes sont tout à fait d'accord pour dire le questionnaire pourrait être utilisé dans leurs conditions d'exercice, trois sont plutôt d'accord, tandis que seulement une n'est plutôt pas d'accord.

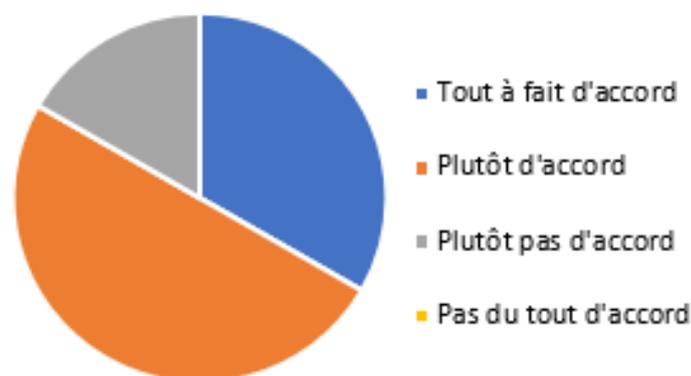


Figure 12 : Estimation par les ergothérapeutes de la faisabilité de la mise en place du Questionnaire du Sentiment de Compétence

Enfin, lorsqu'on demande aux ergothérapeutes interrogées si elles ont envie d'ajouter le questionnaire à leur pratique elles sont toutes soit tout à fait d'accord, soit plutôt d'accord (avant et après le complément d'information).

### 3 – Analyse croisée des données en lien avec les objectifs 1 et 2

L'objectif de cette partie est de déterminer si certaines caractéristiques de la pratique des ergothérapeutes interrogées ont une influence sur l'avis qu'elles ont par rapport au Questionnaire du Sentiment de Compétence.

Pour faire ce lien, j'ai commencé par établir un score d'enthousiasme vis-à-vis de l'outil. C'est un score que j'ai créé pour pouvoir quantifier l'avis des ergothérapeutes sur l'outil. Pour ce faire j'ai attribué 1 point par ligne remplie dans les tableaux 13 à 17, portant sur les intérêts du questionnaire. J'ai enlevé un point par inconvénient trouvé au questionnaire (répertoriés dans le tableau 18). Enfin, selon leurs réponses aux échelles de Likert en rapport avec l'outil, elles pouvaient avoir entre 0 point pour un « pas du tout d'accord » et 3 points pour un « tout à fait d'accord ». Le score maximal est donc de 14.

	Intérêts	Inconvénients	Echelle de Likert 1	Echelle de Likert 2	Echelle de Likert 3	Total
E1	2	-1	2	2	2	<b>7</b>
E2	2	-1	3	3	3	<b>10</b>
E3	2	-3	2	2	1	<b>4</b>
E4	4	-1	2	2	2	<b>9</b>
E5	5	-1	2	3	3	<b>12</b>
E6	2	-2	2	2	2	<b>6</b>

*Tableau 21 : Calcul du score d'enthousiasme vis-à-vis du Questionnaire du Sentiment de Compétence*

On remarque que les répondantes les plus enthousiastes par rapport à l'outil sont E5 (avec un score de 12 points), E2 (avec un score de 10 points), et E4 (avec un score de 9 points). J'ai donc cherché des similitudes opposables au reste du groupe dans les caractéristiques de pratiques de ces trois répondantes.

E5 a obtenu son diplôme en 2015 et E2 en 2020 : ce sont les valeurs les plus extrêmes de mon échantillon. E5 et E2 font parties des diplômées française, tandis que E4 a suivi sa formation en Belgique. Avant d'intégrer leur poste actuel, elles ont toutes les trois eu des parcours différents. Aucune tendance ne se dégage : il ne semble pas possible d'établir un lien de corrélation entre le parcours professionnel et l'avis sur le Questionnaire du Sentiment de Compétence.

En ce qui concerne leur poste actuel, E5 et E4 travaillent à temps plein en ESA, tandis qu'E2 partage son temps de travail entre une EMA, un SSR et un hôpital de jour gériatrique. Les établissements des trois ergothérapeutes interrogées sont situés en Ile-de-France, à Quimper, et en milieu rural. Leur

ancienneté à ce poste est comprise entre 8 mois et 2 ans, ce qui n'est pas significatif par rapport au reste de l'échantillon. Par ailleurs leurs modalités d'intervention, en quinze séances, ne sont pas différentes de celles du reste du groupe. E4 et E5 réalisent des suivis complets tandis que E2 réalise uniquement des suivis partiels. Quant à la population de patients avec laquelle elles travaillent, c'est la même pour les trois, mais toutes les autres ergothérapeutes interrogées rencontrent aussi cette population. Enfin, il n'y a pas de données significatives au niveau des professionnels avec qui elles collaborent. On en déduit que les modalités de pratique n'influencent pas non plus l'enthousiasme par rapport au Questionnaire du Sentiment de Compétence.

Ce n'est pas le cas non plus des caractéristiques de l'accompagnement des patients ayant une MAMA, ni de leurs aidants : leurs réponses, bien que similaires entre elles, ne contrastent pas avec celles des autres répondantes. Quant aux autres caractéristiques de pratiques, les réponses de E5, E2 et E4 ne s'apparentent en rien.

Nous avons donc pu constater au travers de cette analyse que l'échantillon est relativement homogène au niveau des caractéristiques de pratique. En ce qui concerne leur avis sur le Questionnaire du Sentiment de Compétence, les ergothérapeutes interrogées estiment que cet outil a des effets préventifs de l'épuisement de l'aidant, notamment en permettant la prise de conscience et l'expression des difficultés de l'aidant, et la traduction par l'ergothérapeute de ces difficultés. Cependant, l'approche de la compétence a suscité l'intérêt de seulement un tiers des répondantes. Enfin, aucun lien de corrélation entre les caractéristiques de pratique et l'avis sur le questionnaire n'a émergé de l'analyse.

## D – Discussion

### 1- Interprétation des résultats

D'abord, les résultats de cette enquête s'accordent avec mes recherches préalables sur l'une des notions majeures de ce mémoire : la nécessité des aidants familiaux. En effet, cinq des six ergothérapeutes interrogées ont, d'elles-mêmes, évoqué l'importance de leur prise en compte. Cela fait écho aux propos de Bernard Ennuyer, qui les décrit comme la pierre angulaire du maintien à domicile (Ennuyer, 2008), et aux plans Alzheimer et Maladies Neuro-Dégénératives qui mettent tous l'accent sur leur considération (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, et de la recherche, 2014).

Dans la partie théorique, l'accent était également mis sur la tendance des aidants à ne recourir à de l'aide que tardivement, ou à ne pas en demander (Antoine, Quandalle, & Christophe, 2010). L'enquête

confirme cette idée, puisque seul un tiers des répondantes les a indiqués comme susceptibles de signaler leurs difficultés. Cela soutient donc l'idée que la prévention et plus particulièrement l'évaluation sont primordiales.

Concernant l'évaluation, et plus spécifiquement l'inventaire du fardeau de Zarit, les résultats d'enquête diffèrent de la partie conceptuelle, dans laquelle il est exposé comme l'outil le plus utilisé pour mesurer la charge de l'aidant (Boutoleau-Brettonnière & Vercelletto, 2009). En effet, aucune ergothérapeute interrogée ne l'utilise régulièrement et seulement deux répondantes l'utilisent ponctuellement. Elles privilégient toutes l'observation et l'entretien pour évaluer la situation d'un aidant.

Cela modifie le cadre dans lequel je présente le Questionnaire du Sentiment de Compétence. Il aurait été pertinent de le présenter aussi à des ergothérapeutes utilisant déjà l'outil similaire qu'est l'échelle de Zarit. Ils auraient ainsi pu estimer si le Questionnaire du Sentiment de Compétence a une plus-value par rapport à cet outil formel déjà existant et répandu, en plus d'estimer ses effets.

Cependant, l'échantillon réuni a déjà permis de recueillir les effets estimés du questionnaire par les ergothérapeutes. D'abord, il permettrait d'aider les aidants à prendre conscience de leurs difficultés, et à les exprimer plus facilement. Comme indiqué par le réseau belge SAM, cela permet d'initier une demande d'aide et subséquemment un accompagnement (2019). Cinq des six ergothérapeutes interviewées considèrent également qu'il peut servir à l'ergothérapeute pour traduire les difficultés exprimées par les aidants, ce qui, selon le plan Maladies Neuro-Dégénératives, contribue également à l'initiation d'un accompagnement (Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, et de la recherche, 2014).

Ces données vont dans le sens de mon hypothèse de recherche qui est la suivante : l'utilisation par l'ergothérapeute du questionnaire de sentiment de compétence permet la détection des difficultés des aidants familiaux d'une personne atteinte d'une MAMA pour déclencher un accompagnement, et ainsi prévenir leur épuisement.

Néanmoins, l'une des raisons qui m'avait poussé à axer cette hypothèse de recherche sur le Questionnaire du Sentiment de Compétence plutôt que sur un autre outil est sa particularité d'adopter l'approche de la compétence. Préférée par les auteurs de l'outil à la notion de charge (Vernooij-Dassen, Kurz, Scuvée-Moreau, & Dresse, 2003), la notion de compétence s'inscrit dans une démarche pouvant correspondre à celle de se départir d'une vision centrée sur les effets délétères du rôle d'aidant, bénéfique contre l'épuisement (Graff, Thijssen, Van Melick, Verstraten, & Zajec, 2013). Lors de l'enquête, cette approche de la compétence n'a pourtant suscité l'intérêt que d'un tiers des ergothérapeutes.

## 2- Intérêts de l'étude

Faire un mémoire a été une expérience formatrice. J'ai notamment acquis des connaissances sur la maladie d'Alzheimer et les maladie apparentées, sur les aidants de personnes qui en sont atteintes, et j'ai découvert le Questionnaire du Sentiment de Compétence. J'ai aussi pu développer la rigueur et la méthodologie nécessaire à la réalisation d'un tel écrit. Cela me sera sans nul doute utile dans l'exercice du métier d'ergothérapeute.

Par ailleurs, je ne suis pas la seule à avoir découvert le Questionnaire du Sentiment de Compétence lors de mes recherches : c'est également le cas de tous les ergothérapeutes (diplômés ou en devenir) à qui je l'ai présenté, parfois même hors du cadre du mémoire.

## 3- Limites de l'étude

Parmi les limites de mon étude, on retrouve celles que j'avais anticipées, liées à mon outil (exposées plus en détail dans la méthodologie de l'outil). Cela comporte les biais méthodologiques, les biais liés à l'enquêteur tels que les biais affectifs, de confirmation, ou de fixation sur l'objectif, et le biais de désirabilité sociale qui touche les personnes interrogées (CEDIP, 2014).

Une autre limite, probablement la plus importante est le fait de ne recueillir que l'estimation des effets de l'outil par les ergothérapeutes, puisque ces derniers ne l'ont jamais utilisé. Elle s'explique par la loi Jardé, qui interdit la modification de l'accompagnement s'il est fait dans le cadre d'une enquête. C'est un frein dont j'ai été consciente dès le choix de mon hypothèse, autour de ce questionnaire méconnu en France.

En revanche, une des limites de mon outil dont je ne me suis aperçue qu'au moment du traitement des résultats est le manque de nuance dans les échelles de Likert proposées lors de l'entretien. Certaines répondantes qui semblaient, de par l'enthousiasme qu'elles manifestaient, être totalement d'accord avec une proposition, répondaient pourtant « plutôt d'accord ». Une échelle de Likert en six points aurait permis davantage de précision.

Une autre limite de mon enquête provient de l'échantillon constitué. D'abord, le nombre d'ergothérapeutes interrogées est faible ; seulement six. J'ai pourtant engagé au total 58 démarches pour réunir des répondants et seul 10,3% de mes démarches ont abouti, comme le montre la figure ci-dessous.

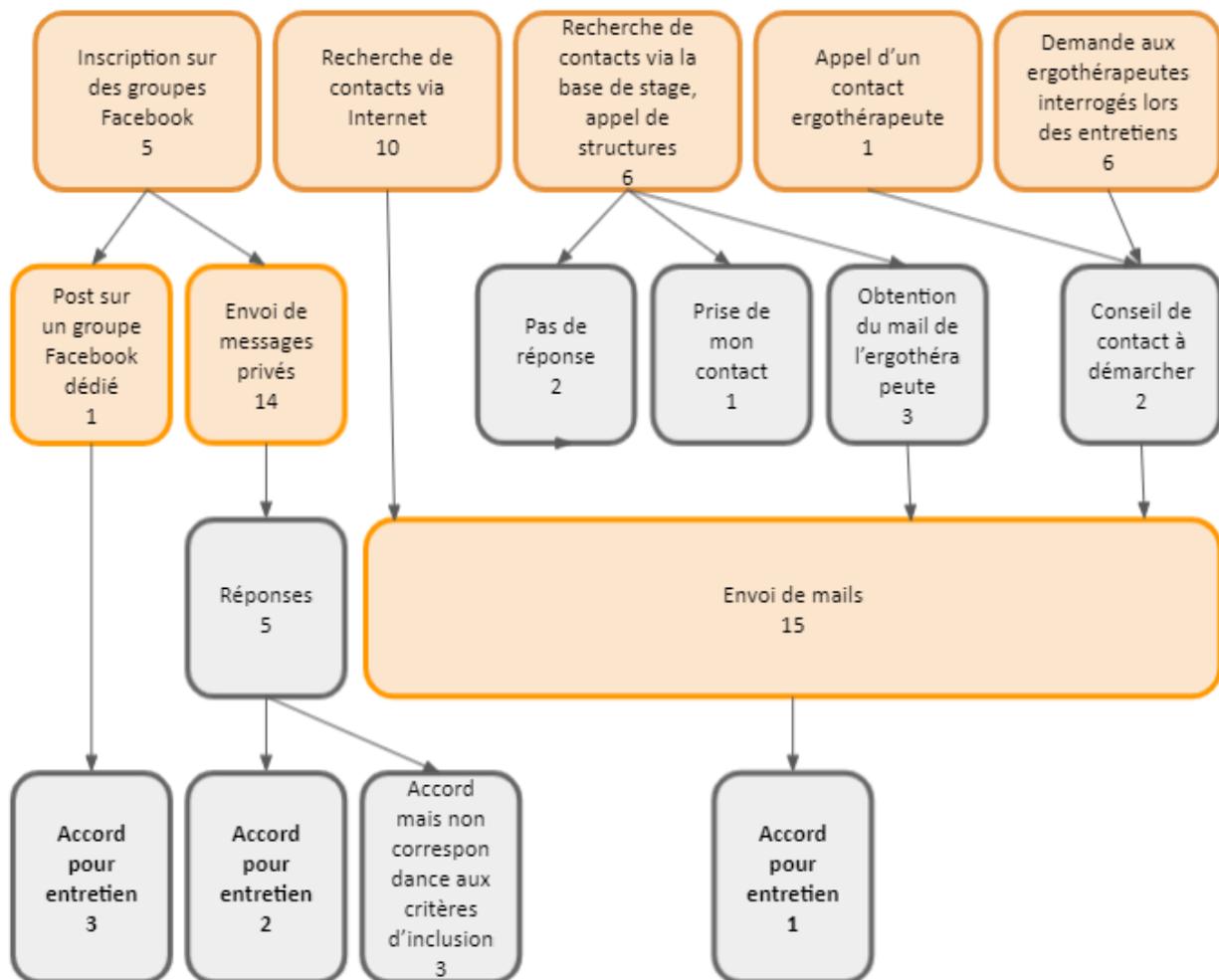


Figure 13 : Flowchart représentant les démarches engagées pour trouver des participants aux entretiens

Par conséquent, l'échantillon manque de diversité. Les fourchettes d'âges ou de dates du diplôme sont par exemple étroites. Or, avec un échantillon très homogène au niveau des caractéristiques de pratique, il est difficile d'identifier les facteurs corrélés à l'avis sur le Questionnaire du sentiment de Compétence. Et surtout, mon échantillon n'est ni représentatif ni caractéristique, ce qui ne me permet pas de généraliser mes résultats.

#### 4- Perspectives

Il apparaît donc évident que, pour approfondir cette étude, l'élargissement et la diversification de l'échantillon est nécessaire. Il serait judicieux de recueillir l'avis sur le Questionnaire du Sentiment de Compétence d'ergothérapeutes utilisant par exemple l'échelle de Zarit ou le programme COTID. Echanger avec des professionnels travaillant selon un autre cadre, d'âges différents et/ou formés à d'autres périodes pourrait aussi être enrichissant.

Il serait également pertinent de demander les autorisations nécessaires pour permettre à des ergothérapeutes sur le terrain d'utiliser l'outil sans enfreindre la loi Jardé, et de faire des retours sur ce qu'ils ont observé. Les données seraient alors plus concrètes.

Enfin, pour élargir la réflexion, le questionnaire pourrait être soumis à l'avis d'ergothérapeutes travaillant auprès d'une autre population que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

## Conclusion

Au travers de ce mémoire, je me suis intéressée à l'épuisement des aidants familiaux de personnes atteintes de MAMA. Ma question de recherche était la suivante : **comment l'ergothérapeute peut-il prévenir l'épuisement de l'aidant familial d'une personne atteinte d'une MAMA, à domicile ?**

Les troubles cognitifs, comportementaux, moteurs, et psychologiques que rencontrent les personnes atteintes de MAMA rendent complexe la réalisation de leurs occupations et leur maintien à domicile. C'est pourquoi les aidants familiaux jouent un rôle capital en participant à l'accompagnement et aux soins de leur proche, et en garantissant le bon fonctionnement du foyer. Nombreux sont ceux qui rencontrent des difficultés, néanmoins peu d'aidants sollicitent l'aide des professionnels.

C'est pour cette raison que j'ai axé mon mémoire sur la prévention, et plus précisément sur l'évaluation de la situation de l'aidant. Mes recherches, d'une part sur l'échelle de Zarit, outil validé, répandu et utilisé par les ergothérapeutes, et d'autre part, sur la démarche d'adoption d'une vision centrée sur les aspects positifs de l'aide, m'ont conduite à l'hypothèse de recherche suivante : **l'utilisation par l'ergothérapeute du Questionnaire du Sentiment de Compétence permet la détection des difficultés des aidants familiaux d'une personne atteinte d'une MAMA pour déclencher un accompagnement, et ainsi prévenir leur épuisement.**

Pour mettre à l'épreuve cette hypothèse, une enquête qualitative par entretien a été réalisée auprès de six ergothérapeutes travaillant à domicile auprès de personnes ayant une MAMA et de leurs aidants. Le principal objectif était de recueillir les effets estimés du Questionnaire du Sentiment de Compétence. Les résultats ont mis en évidence que cet outil permettrait de faciliter la prise de conscience et l'expression par l'aidant de ses difficultés, et la traduction de ces dernières par l'ergothérapeute. Ainsi, il permettrait la détection des difficultés et le déclenchement d'un accompagnement. Toutefois, la notion de compétence, spécificité de ce questionnaire, n'a que peu suscité l'intérêt des ergothérapeutes, qui n'ont pas mis en évidence l'approche visant à se départir d'une vision centrée sur les effets négatifs de l'aide.

On peut tout de même dire, malgré des limites concernant notamment la représentativité de l'échantillon, que l'hypothèse tend à être validée. Il serait donc enrichissant de poursuivre l'enquête en élargissant et en diversifiant l'échantillon, et avec les autorisations nécessaires permettant aux ergothérapeutes d'utiliser l'outil sur le terrain. Par ailleurs, enquêter sur l'efficacité du questionnaire auprès d'aidants de personnes atteintes d'autres pathologies pourrait ouvrir de nouvelles perspectives.

## Bibliographie

- American Psychology Association. (2020, Juin). *Zarit Burden Interview*. Récupéré sur Site web American Psychology Association: <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit>
- ANFE. (s.d.). *La profession*. Récupéré sur Site web ANFE: <https://anfe.fr/la-profession/#:~:text=D%C3%A9finition,%2C%20m%C3%A9dico%2Dsocial%20et%20social>.
- Antoine, Quandalle, & Christophe. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Revue psychiatrique n°168*, p. 273.
- Association Audoise Sociale et Médicale. (2007). Bilan Modulaire d'Ergothérapie - Protocole de passation.
- Association Française des Aidants. (2015). *Santé des aidants*. Récupéré sur Site web Association Française des Aidants: <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants>
- Association Française des Aidants. (2016, Février 24). *Les proches aidants : une question sociétale*. Récupéré sur Site web Association Française des Aidants: <https://www.aidants.fr/actualites/proches-aidants-question-societale>
- Association française des aidants. (s.d.). *Café des aidants*. Récupéré sur Site web Association française des aidants: <https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants>
- Association française des aidants. (s.d.). *Fiche pratique "Les solutions de répit"*. Récupéré sur Site web Association française des aidants: <https://www.aidants.fr/fiche-pratique-solutions-de-repit>
- Ausloos, G. (1994). La compétence des familles. *Service social*, pp. 7-22.
- Boutin, G. (2018). *L'entretien de recherche qualitatif - Théorie et pratique*. Presses de l'Université du Québec.
- Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. *Psychologie et neuropsychiatrie du vieillissement*.
- Campeau, M. (2011, Mai). L'évaluation cognitive, le coping et le sentiment d'auto-efficacité en tant que facteurs subjectifs reliés à la dépression chez les aidants naturels de conjoints atteints de démence. Trois-Rivières, Québec.

- CEDIP. (2014, Avril). Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information.
- Code de l'action sociale et des familles. (2015). *Article L. 113-1-3*. Récupéré sur Legifrance: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000031716507>
- Demoncy, A. (2016). La recherche qualitative : introduction à la méthodologie de l'entretien. *Kinesither Rev*, 32-37.
- DREES. (2002). *Etudes et résultats - N° 186 - Les aidants des adultes handicapés*.
- Ducharme, F. (2012). Prendre soin d'un parent âgé vulnérable, une réflexion sur le concept de "proche aidant" et de ses attributs. *Les cahiers de l'année gérontologique*, pp. 74-78.
- Ducroz, M. (2014). La pratique centrée sur l'ergothérapie - L'utilisation des modèles conceptuels pour soutenir l'identité professionnelle des ergothérapeutes pratiquant en SSR. Lyon.
- Ennuyer, B. (2008, 4). Les parents qui vieillissent à domicile. *Etudes*, pp. 474-483.
- Etters, L. (2008). Caregiver burden among dementia patients caregivers : a review of the literature. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*.
- Fau-Prudhomot, P., Chadili, N., Coll-Cabarus, M., Locher, F., Montéléon, P.-Y., & Wargon, C. (2016). Retentissement de la situation d'aidant non professionnel sur le travail et la santé. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, p. 195.
- Feldman Barrett, L. (2020, Septembre 15). How emotions are made. (S. Parrish, Intervieweur)
- Feldman, H., & Qadi, N. (1998). Maladie d'Alzheimer au stade avancé : approche clinique. *La revue Canadienne de la maladie d'Alzheimer et autres démences*, 4-9.
- Flajolet, A. (2008). Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire.
- Fondation recherche Alzheimer. (s.d.). *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer*. Récupéré sur Site web Fondation recherche Alzheimer: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>
- Fondation Recherche Alzheimer. (s.d.). *Evolution de la maladie d'Alzheimer*. Récupéré sur Site web Fondation Recherche Alzheimer: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/evolution-de-maladie/>

- Fondation Recherche Alzheimer. (s.d.). *Les "aidants" en souffrance*. Récupéré sur Site web Fondation Recherche Alzheimer: <https://alzheimer-recherche.org/3165/aidants-en-souffrance/>
- Fondation Vaincre Alzheimer. (s.d.). *Aidant familial salarié : comment concilier mon rôle d'aidant tout en étant rémunéré ?* Récupéré sur Site web Vaincre Alzheimer: [https://www.vaincrealzheimer.org/avoir-un-proche-malade/aidants-familiaux/aidant-salarie/?gclid=EAlaIqobChMI6am64ZvV7gIVAmHmCh13dgvcEAAyAAEgL9ZvD\\_BwE](https://www.vaincrealzheimer.org/avoir-un-proche-malade/aidants-familiaux/aidant-salarie/?gclid=EAlaIqobChMI6am64ZvV7gIVAmHmCh13dgvcEAAyAAEgL9ZvD_BwE)
- France Alzheimer. (s.d.). *Les symptômes : comprendre pour faire face*. Récupéré sur Site web France Alzheimer: [https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/symptomes-comprendre-faire-face/#tache\\_alzheimer](https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/symptomes-comprendre-faire-face/#tache_alzheimer)
- France Alzheimer. (s.d.). *Premiers repères sur la maladie*. Récupéré sur Site web France Alzheimer: [https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/#age\\_alzheimer](https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/#age_alzheimer)
- Gavillet, V., & Grandrieux, L. (2017). *Ne touche pas à tes vieux - Regards sur la maltraitance familiale des personnes âgées*. ies.
- Glatzer, R., & Westmoreland, W. (Réaliseurs). (2014). *Still Alice* [Film].
- Graff, M., Thijssen, M., Van Melick, M., Verstraten, P., & Zajec, J. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès de personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants - Le programme COTID*. DeBoeck Supérieur.
- GRECO. (2003). *Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs*. Récupéré sur Site web HAS: <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/mmse.pdf>
- HAS. (2006, Août 31). *Prévention*. Récupéré sur Site web de la Haute Autorité de Santé: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_410178/fr/prevention](https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention)
- HAS. (2010). *Maladies d'Alzheimer et maladies apparentées - Suivi médical des aidants naturels*.
- IFOP. (2016). *Les attentes et les besoins des français vis-à-vis de la fin de vie*. Récupéré sur Site web Fondation ADREA: [http://www.sfap.org/system/files/etude2016\\_findevie\\_fondationadrea.pdf](http://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf)
- Inserm. (2019). *Alzheimer (maladie d')*. Récupéré sur Site web Inserm: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

- Institut National d'Excellence en Santé et en Services Sociaux. (2015). Fiche outil - L'échelle MMSE. Québec. Récupéré sur [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS\\_FicheOutil\\_Echelle\\_MMSE.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_FicheOutil_Echelle_MMSE.pdf)
- Kalfat, H. (2006). L'évaluation en ergothérapie : quelles possibilités et quelles règles ? *ErgoThérapies*, 15-19.
- Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan n°94*, pp. 31-35.
- L'institut du cerveau et de la moëlle épinière. (s.d.). *Tout savoir sur la maladie d'Alzheimer : définition, symptômes, tests et traitements*. Récupéré sur Site web Institut du cerveau: [https://institutducerveau-icm.org/fr/alzheimer/?gclid=EAIaIQobChMllryxm-XD8AIVg\\_XVCh030QeZEAAYAAAEgIERfD\\_BwE](https://institutducerveau-icm.org/fr/alzheimer/?gclid=EAIaIQobChMllryxm-XD8AIVg_XVCh030QeZEAAYAAAEgIERfD_BwE)
- Malaquin-Pavan, E., & Pierrot, M. (2012). Deuil blanc. Dans *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 154-156). ARSI.
- Mignet, G., Doussin-Antzer, A., & Sorita, E. (2017). Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner (1949-2010). Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (pp. 72-84). DeBoeck Supérieur.
- Ministère de la santé et des sports. (2010, Juillet). *Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute - Référentiel d'activité*. Récupéré sur Site web SIFEF: <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/referentiel-activites-arrete-5-07-2010-annexe-i.pdf>
- Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur, et de la recherche. (2014, Octobre). Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019.
- Ministère des solidarités et de la santé. (2020). *La maladie d'Alzheimer*. Récupéré sur Site web Solidarité Santé: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer#:~:text=La%20maladie%20d'Alzheimer%20est,activit%C3%A9s%20de%20la%20vie%20quotidienne.>
- Ordre de Malte. (s.d.). *Maladie d'Alzheimer : quels sont les traitements ?* Récupéré sur Site web Ordre de Malte France: [https://www.ordredemaltefrance.org/sante/dependance-et-alzheimer/maladie-d-alzheimer-quels-sont-les-traitements?gclid=EAIaIQobChMltcSfqrG8AIVxYbVCh0pQQq3EAAYAAAEgIcGFfD\\_BwE](https://www.ordredemaltefrance.org/sante/dependance-et-alzheimer/maladie-d-alzheimer-quels-sont-les-traitements?gclid=EAIaIQobChMltcSfqrG8AIVxYbVCh0pQQq3EAAYAAAEgIcGFfD_BwE)

- Ovadia, D. (2018, Juillet-Août). Pourquoi ne voit-on que le négatif ? *Cerveau & psycho n°101*, pp. 26-29.
- Pancrazi, M.-P. (2008, Décembre). Education pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG - Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, pp. 22-26.
- Rivière, J.-P. (2018, Mai 31). *Alzheimer et maladies apparentées : Parution du guide parcours de soin de la HAS*. Récupéré sur Site web Vidal: <https://www.vidal.fr/actualites/22722-alzheimer-et-maladies-apparentees-parution-du-guide-parcours-de-soins-de-la-has.html>
- Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*, pp. 344-348.
- Rossinot, H. (2016-2017). Vécu des aidants familiaux en hospitalisation à domicile.
- SAM. (2019). *Qui sommes nous ?* Récupéré sur Site web SAM Le réseau des aidants: <https://www.reseau-sam.be/fr/le-reseau-sam>
- Selmès, J., & Derouesné, C. (2007). *La maladie d'Alzheimer - Volume 5 - Affronter le diagnostic*. John Libbey.
- Sorbonne Université. (2019, Mars 2). *Le MOOC sur la maladie d'Alzheimer revient !* Récupéré sur Site web Se former à la gériatrie/gérontologie: <https://www.seformeralageriatrie.org/le-mooc-alzheimer4>
- Trégoat, J.-J., Grand, A., Pennec, S., Guberman, N., & Jean, S. (2006). "Il n'y aura plus personne pour s'occuper des vieux". *Santé, Société et Solidarité*, pp. 45-54.
- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Dunod.
- Vautier, S. (2017). 40a. Les échelles de mesure : lire Stevens (1946). Dans S. Vautier, *Epistémologie de la psychologie*.
- Vernooij-Dassen, M., Kurz, X., Scuvée-Moreau, J., & Dresse, A. (2003). La mesure du sentiment de compétence chez les aidants de patients déments. *Revue Epidémiologie Santé Publique*, 227-235.
- Villaumé, A. (2019, Février). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG - Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, pp. 30-38.
- Yu, J., Yap, P., & Liew, T. M. (2019, Vol.23 (6)). The optimal short version of the Zarit Burden Interview for dementia caregivers : diagnostic utility and externally validated cutoffs. *Aging and Mental Health*, pp. 706-710.

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980, Vol.20 (6)). Relatives of the impaired elderly : Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, pp. 649-655.

## Annexes

Annexe I – Inventaire du fardeau de Zarit.....	I
Annexe II - Questionnaire du Sentiment de Compétence.....	II
Annexe III – Grille d’entretien.....	IV
Annexe IV – Echelles de Likert utilisées lors de l’entretien.....	VII
Annexe V – Entretien n°5, Marie.....	VIII

## Annexe I – Inventaire du fardeau de Zarit

<b>Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.</b>	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
<b>Cotation :</b> 0 = jamais 1 = rarement 2 = quelquefois 3 = assez souvent 4 = presque toujours	
<b>À quelle fréquence vous arrive-t-il de...</b>	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

## Annexe II – Questionnaire du Sentiment de Compétence

### Annexe

#### Questionnaire du « Sentiment de Compétence »

**Instructions pour l'enquêteur/enquêtrice :** remplacer « la personne âgée » par le lien de parenté concret (par ex. « votre mari » ou « votre mère »).

#### Catégories de réponses et score correspondant

Catégorie de réponses	Score
- Oui (d'accord avec la proposition)	1
- Oui/non (d'un côté je suis d'accord, de l'autre, non)	2
- Non (pas d'accord avec la proposition)	3

#### QUESTIONNAIRE SCQ

##### CONSÉQUENCES POUR LA VIE PERSONNELLE DE LA PERSONNE SOIGNANTE PRINCIPALE

1. Vous avez le sentiment que la situation actuelle ne vous laisse pas autant de vie privée que vous le voudriez.
2. En raison de votre engagement auprès de la personne âgée, vous n'avez pas assez de temps pour vous-même.
3. Vous avez le sentiment que votre vie sociale a souffert de votre engagement envers la personne âgée.
4. Vous ne pouvez pas laisser la personne âgée seule, elle a continuellement besoin de vous.
5. Votre responsabilité envers votre famille proche, les autres membres de votre famille, votre travail et, en plus, votre responsabilité envers la personne âgée vous pèsent lourd.
6. Vous avez le sentiment que votre santé s'est détériorée suite à votre engagement envers la personne âgée.
7. Vous ne vous sentez jamais libéré(e) de votre souci pour la personne âgée.
8. Vous avez le sentiment que la personne âgée attend de vous que vous la soigniez comme si vous étiez la seule personne sur qui elle puisse compter.

##### SENTIMENT DE SATISFACTION DE SOI-MÊME EN TANT QUE PERSONNE SOIGNANTE PRINCIPALE

9. Vous vous sentez satisfait(e) de votre contact avec la personne âgée.
10. Vous ne vous sentez pas apte à soigner la personne âgée.
11. Vous aimeriez avoir une meilleure relation avec la personne âgée.
12. Vous vous sentez coupable de la manière avec laquelle vous vous comportez avec la personne âgée.
13. Vous vous sentez tendu(e) dans votre contact avec la personne âgée.
14. Vous avez le sentiment que, dans le passé, vous n'avez pas fait tout ce que vous auriez pu ou auriez dû faire pour la personne âgée.
15. Vous ne savez pas clairement jusqu'où doivent aller vos soins pour la personne âgée.  
*(Instruction supplémentaire pour la question 15 : Vous vous demandez « combien de soins » vous devez administrer à la personne âgée).*
16. Vous pensez que quoi que vous fassiez, la personne âgée n'en tire aucun avantage.
17. La fréquentation de la personne âgée vous rend nerveux(se) et déprimé(e).

(suite)

18. Lorsque vous côtoyez la personne âgée, vous avez un sentiment d'agacement.
19. Vous avez le sentiment que vous ne faites pas pour la personne âgée tout ce que vous pourriez faire ou devriez faire.
20. Vous vous sentez utile dans votre relation avec la personne âgée.

SENTIMENT DE SATISFACTION PROCURÉE À L'AIDANT PAR LA PERSONNE ÂGÉE COMME BÉNÉFICIAIRE DES SOINS

21. D'après vous, pour quelle raison la personne âgée se comporte-t-elle de la sorte ?  
a) *pour vous manipuler*
22. D'après vous, pour quelle raison la personne âgée se comporte-t-elle de la sorte ?  
b) *parce qu'elle veut vous contrarier*
23. D'après vous, pour quelle raison la personne âgée se comporte-t-elle de la sorte ?  
c) *pour obtenir ce qu'elle veut*
24. La personne âgée a plus de considération pour d'autres personnes qui passent de temps en temps que pour les soins que vous lui apportez constamment.
25. Vous avez le sentiment que la personne âgée en demande plus que nécessaire.
26. Vous vous sentez aigri(e) par votre contact avec la personne âgée.
27. Vous avez honte du comportement de la personne âgée.

QUESTIONNAIRE SSCQ

Items 1, 5, 11, 13, 21, 22 et 23 du questionnaire SCQ

Annexe III – Grille d’entretien

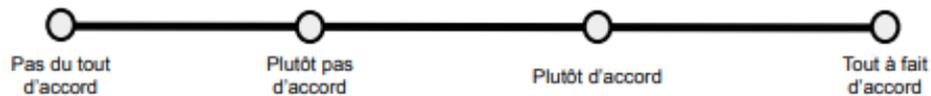
<b><u>Objectifs</u></b>	<b><u>Critères d'évaluation</u></b>	<b><u>Questions</u></b>	<b><u>Commentaires</u></b>
Amorcer la discussion		Présentez vous	
Présentation du cadre de mon entretien : mon mémoire portant sur le thème de la prévention de l'épuisement des aidants familiaux de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.			
1 - Caractériser la pratique des ergothérapeutes interrogés et l'accompagnement qu'ils mettent en place auprès de patients ayant une MAMA et de leurs aidants	Recueil de caractéristiques de la pratique	Parcours professionnel (Date du diplôme, secteur(s) d'exercice, éventuelles formations)	
		Description de la structure dans laquelle l'interviewé travaille Modalités d'intervention Présence d'autres professionnels/ergothérapeutes	
	Recueil des caractéristiques d'une PEC d'un patient ayant une MAMA	De manière générale, comment intervenez-vous auprès de vos patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté ?	
	Fréquence et modalités des échanges avec les aidants familiaux	A quelle fréquence échangez-vous avec les aidants familiaux de vos patients atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée	
	Recueil d'une liste des différents professionnels et personnes qui peuvent faire la demande d'un suivi ergothérapeutique.	Lorsqu'un aidant familial a besoin d'aide / est en difficulté, qui vous le signale ? A la demande de qui intervenez-vous ?	
	Recueil d'une liste des outils utilisés pour évaluer la situation de l'aidant	Comment évaluez-vous la situation d'un aidant familial ? Quels outils utilisez-vous ? (Validé, standardisé ou fait maison)	
	Recueil d'une liste des différentes actions menées par l'ergothérapeute	Une fois que vous avez identifié un aidant comme ayant besoin d'un accompagnement, quelles actions mettez-vous en place ?	

	une fois que l'aidant a été identifié comme ayant besoin d'un accompagnement	A quoi ressemble l'accompagnement d'un aidant familial par l'ergothérapeute ?	
	Accord avec la proposition « J'ai le sentiment de manquer de ressources pour prendre en charge les aidants familiaux »	A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante « J'ai le sentiment de manquer de ressources pour prendre en charge les aidants familiaux » (Utilisation d'une échelle de Likert à 4 degrés de réponse) Creuser sur types de ressources	
Lecture par l'interviewé du questionnaire du sentiment de compétence, peu d'informations données (modalités de passation, personne soignante principale, cotation) pour ne pas biaiser les réponses aux questions suivantes			
2 - Evaluer l'influence du questionnaire du sentiment de compétence dans le lancement d'un accompagnement ergothérapique	Recueil des intérêts de l'outils perçus après lecture <i>Présence du vocabulaire de la prévention, de la prise de conscience de leur situation par les aidants et du vocabulaire de l'approche de la compétence</i> Recueil des similitudes / différences avec les outils déjà utilisés Recueil d'une liste non-exhaustive sur les apports perçus par les ergothérapeutes de l'outil à leur pratique Recueil d'une liste non exhaustive des inconvénients perçus	Selon vous à quoi pourrait servir cet outil ?	
		Y a-t-il des similitudes avec les outils que vous utilisez déjà ? Des différences ?	
		Selon vous est-ce que l'utilisation de cet outil apporterait quelque chose à votre pratique ? Si oui pourquoi ? Dans quelles situations ? Y a-t-il des inconvénients à utiliser cet outil ?	

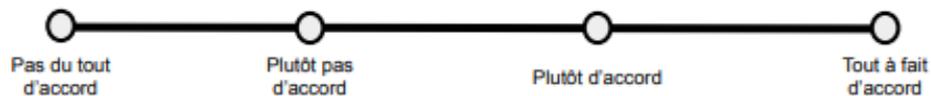
	<p>Identification d'une volonté d'ajouter le questionnaire du sentiment de compétence à sa pratique à partir de ce qu'ils en ont perçu</p> <p>Identification de la faisabilité de l'ajout de l'outil à leurs pratiques</p>	<p>A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : « J'ai envie d'intégrer cet outil à ma pratique » (Utilisation d'une échelle de Likert à 4 degrés de réponse)</p> <p>A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : « En tenant compte des mes conditions d'exercice, je pense pouvoir utiliser cet outil sur le terrain » (Utilisation d'une échelle de Likert à 4 degrés de réponse)</p>	<p>Question une première fois uniquement sur la base de ce que l'ergothérapeute interrogé a perçu de l'outil</p>
<p>Présenter les apports envisagés par les auteurs de l'outil : le fait qu'il soit axé sur la notion de compétence (pas uniquement sur les conséquences du fardeau de l'aidant mais permettant aussi de cibler les points qui peuvent être travaillé dans leur façon de faire) ce qui permet une approche qui n'est pas centrée uniquement sur les dimensions négatives de l'aide + outil de dépistage des difficultés de l'aidant</p>			
<p>2 - Evaluer l'influence du questionnaire du sentiment de compétence dans le lancement d'un accompagnement ergothérapeutique</p>	<p>Identification d'une volonté d'ajouter le questionnaire du sentiment de compétence à sa pratique</p>	<p>A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : « J'ai envie d'intégrer cet outil à ma pratique » (Utilisation d'une échelle de Likert à 4 degrés de réponse)</p>	<p>Deuxième fois après avoir exposé les intérêts de l'outil</p>
<p>1 - Caractériser la pratique des ergothérapeutes interrogés et l'accompagnement qu'ils mettent en place auprès de patients ayant une MAMA et de leurs aidants</p>	<p>Recueil de caractéristiques de la pratique</p>	<p>Utilisez-vous un ou plusieurs modèles conceptuels dans votre pratique ? Si oui lesquels ? Pourquoi celui-ci en particulier/quels aspects du modèle vous plaisent ?</p>	
		<p>Etes-vous formé au programme COTID ?</p>	
		<p>Au BME</p>	
		<p>Vous tenez vous informé des pratiques ergothérapeutiques des autres pays ? Si oui, par quels moyens (lectures, congrès ? webinaires...) ? Si oui quels pays ? A quelle fréquence ?</p>	
		<p>Etes-vous vous-même aidant principal ou aidant d'une personne dans votre famille</p>	

Annexe IV – Echelles de Likert utilisées lors de l'entretien

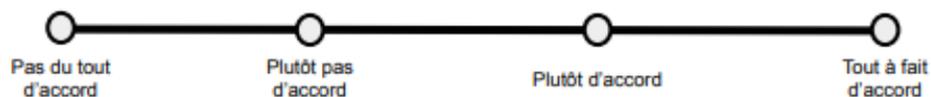
A quel point êtes vous d'accord avec l'affirmation suivante  
"J'ai le sentiment de manquer de ressources pour prendre en charge les aidants familiaux."



A quel point êtes vous d'accord avec l'affirmation suivante  
"En tenant compte de mes conditions d'exercice, je pense pouvoir utiliser cet outil sur le terrain."



A quel point êtes vous d'accord avec l'affirmation suivante  
"J'ai envie d'intégrer cet outil à ma pratique."



## Annexe V – Entretien n°5

*Entretien de 50 minutes, via Zoom*

**- Je fais cet entretien dans le cadre de mon mémoire, qui porte sur le thème de la prévention de l'épuisement des aidants familiaux de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Pour commencer est-ce que vous pouvez vous présenter ?**

- Alors, je m'appelle ES, je suis âgée de 27 ans. Je suis diplômée depuis 2015. J'ai travaillé pendant quatre ans en psychiatrie précédemment, en intra et en extrahospitalier, et là depuis maintenant un an je travaille au sein d'une ESA à Montreuil dans le 93.

**- Est-ce que vous avez fait des formations en plus de la formation initiale d'ergothérapeute ?**

- Oui j'ai fait des formations internes quand je travaillais en psychiatrie. Bon c'étaient des formations pluriprofessionnelles, sur tout ce qui est dynamique de groupe, analyse des pratiques, etc. Et sinon en formation spécifique ergo, j'ai fait la formation sur la MCRO avec l'ANFE.

**- Est-ce que vous pouvez me décrire l'organisation de l'ESA dans laquelle vous travaillez, les professionnels avec qui vous travaillez ?**

- Dans notre ESA on est quatre ergothérapeutes. Euh, trois ergothérapeutes à temps plein sur l'ESA et un ergothérapeute à mi-temps sur l'ESA et à mi-temps sur le SSIAD. Et on a deux ASG, une à temps plein sur l'ESA et une à mi-temps. Normalement, dans les équipes type d'ESA, il y a aussi un coordinateur d'équipe, nous notre direction de diviser ce temps de coordination entre les quatre ergothérapeutes donc on a chacun des missions de coordination en plus de nos missions d'ergothérapeute en ESA. Du coup on a des temps supplémentaires pour faire ces missions.

Sinon par rapport aux missions de l'ergothérapeute en ESA, nous on fait tout ce qui est bilans d'entrée... Est-ce qu'il faut que j'explique le fonctionnement d'une ESA ?

**- J'ai déjà interrogé des personnes qui travaillent en ESA donc je connais le fonctionnement de manière générale, mais oui je veux bien des précisions sur la vôtre.**

- D'accord. Bah, en ESA on suit des personnes qui ont des troubles cognitifs, donc maladie d'Alzheimer diagnostiquée ou sinon troubles apparentés, donc maladie à corps de Lewy, DFT, etc. On intervient sur prescription médicale, et c'est douze à quinze séances au domicile de la personne. Les premières séances, donc la première et encore la deuxième, sont dédiées à l'évaluation. C'est l'ergothérapeute qui réalise ces séances. On fait un bilan d'entrée, avec un recueil des données, une partie un peu administrative. On fait passer ensuite un bilan cognitif, le MMSE, ou autre suivant... Enfin ça ça peut

être à la deuxième séance, où on va ajuster nos bilans en fonction de ce qu'on a déjà pu observer lors de la première séance. Et on a aussi l'ADL IADL, qui porte sur les AVQ. Moi il m'est déjà arrivé de remplacer l'ADL IADL par la MCRO, c'est encore en essai.

Et puis après souvent la deuxième séance, quand c'est un patient qu'on va suivre avec un ASG, on fait la deuxième séance en commun. Nous l'ergothérapeute on va faire un bilan de l'environnement, et on va aussi présenter l'ASG et créer le lien, et élaborer avec la personne, l'ASG et l'entourage les objectifs de la prise en charge. Ensuite si c'est une prise en charge ASG, c'est l'ASG qui va faire les séances, et nous on reviendra pour des besoins spécifiques, si on a besoin de reprendre certaines petites choses, d'adapter certaines choses au niveau des outils on peut revenir. Sinon on fait toujours du lien avec l'ASG pendant les réunions, pour vraiment l'accompagner pendant ce suivi. On a un rôle de supervision de l'ASG en tant qu'ergothérapeute en ESA, on l'accompagne aussi dans son suivi. Et puis on a la dernière séance, où on revient à domicile pour le bilan de fin, pour conclure avec la personne et son aidant si c'est possible. Nous dans notre ESA, en tant qu'ergo on fait aussi des suivis entiers. Comme on est beaucoup d'ergothérapeutes, et puis c'est un bon équilibre d'être un peu sur le terrain et de se rendre compte aussi des accompagnements. Donc voilà un petit peu en présentation globale de l'ESA.

**- Je reviens juste sur le MMSE, est-ce que vous avez aussi la contrainte du score qui doit être supérieur à 15 ?**

- Oui tout à fait, effectivement c'est dans notre cahier des charges, on est obligé de le respecter.

**- Est-ce que vous pourriez me décrire ce que vous, en tant qu'ergothérapeute, vous faites avec vos patients ayant une maladie d'Alzheimer ou apparentée ?**

- Il y a un gros travail de fait sur l'évaluation, déterminer, nous on se base sur : quelles sont les répercussions des troubles cognitifs sur le quotidien, quelles sont les activités qui sont importantes à faire pour la personne mais actuellement problématique, et du coup c'est vraiment comme ça qu'on va cibler nos objectifs. On va cibler deux, trois objectifs avec la personne et son aidant, d'activités problématiques et qu'elle souhaiterait qu'on travaille. En fonction de notre évaluation et des objectifs déterminés, on va faire nos séances.

Ça peut être la mise en place d'outil de compensation, pour permettre à la personne par exemple de se repérer dans le temps et de gérer ses rendez-vous, pour permettre à la personne de pouvoir -si c'est une personne qui a l'habitude de communiquer par SMS avec sa fille et qui n'y arrive plus- on va essayer de travailler ça avec elle pendant les séances, de faire des fiches si besoin, ou en tous cas de trouver un outil qui lui permet de faire cette activité-là qui était importante pour elle. Donc on met en

place pas mal d'outils pour permettre l'autonomie, mais c'est vraiment ciblé en fonction de la personne et de ses besoins.

On propose aussi des temps avec les aidants de temps en temps, quand ils sont en demande où quand on juge que c'est nécessaire. On propose des séances en binôme, où un professionnel va rester avec la personne accompagnée, et où un autre professionnel va prendre un temps avec l'aidant. Là on a créé un livret des aidants, qu'on peut leur donner, qu'on lit ensemble. C'est aussi un temps où on répond à leurs questionnements. On le fait aussi au cours du suivi, pour que ça nous permette de nous faire une idée du binôme aidant-aidé et que ça nous permette d'ajuster notre discours par rapport à ça. Donc voilà aussi un peu des missions qu'on fait.

Et puis après on agit aussi sur l'environnement. S'il y a besoin d'adaptations, on fait des essais d'aides techniques avec les personnes on fait le lien. Et puis, comme notre mission est limitée dans le temps, on a aussi un gros rôle de mise en place de relais, pour poursuivre les choses qu'on avait mis en place. Si par exemple pour une personne c'était difficile d'ajuster ses courses en fonction de ses besoins, de ce qu'elle avait déjà, qu'on a essayé de travailler avec elle l'habitude de faire une liste, l'habitude de mettre sa liste quelque part où elle ne l'oublie pas, qu'on voit que c'est aidant cette organisation là, mais que ce n'est peut-être pas suffisant pour qu'elle soit, on va dire performante, dans cette activité-là, on peut l'orienter vers une auxiliaire de vie et faire ce lien. On peut faire une séance avec l'auxiliaire de vie où on va faire cette activité avec elle pour faire ce lien.

**- De manière générale, à quelle fréquence échangez-vous avec les aidants familiaux de vos patients ?**

- Alors c'est assez souvent. Déjà pour le bilan d'entrée, pour la première séance on demande qu'il y ait un aidant, une personne de l'entourage qui soit là. Ce n'est pas toujours possible mais dans la majorité des cas on a quelqu'un de l'entourage à ce premier entretien. Ça nous permet d'avoir sa vision de la situation, son regard, et de pouvoir échanger avec. Pour les personnes où on n'a pas d'aidant qui peut être disponible pour le bilan d'entrée on essaye toujours de créer le lien au téléphone, et puis sinon au cours du suivi on va être très régulièrement en lien avec les aidants, pour leur faire un retour sur les suivis, pour évoquer ensemble les relais, l'accompagnement en général, on fait quand même pas mal de retours sur ce qu'on fait en séance. Et puis au bilan de fin pareil, on demande aussi que l'aidant soit présent, et puis si ce n'est pas possible on fait toujours un retour. On leur envoie aussi nos compte-rendu s'ils le désirent.

**- D'accord, donc c'est quasiment systématique ?**

- Oui, c'est important pour nous de vraiment faire ce lien-là, pour qu'il y ait une continuité, un échange, et qu'ils se sentent vraiment investis dans le suivi. Parce qu'encore une fois, nous on n'est là qu'un

temps donné, et si on ne fait pas le lien malheureusement nos actions ne vont pas pouvoir se pérenniser et ce n'est pas notre but.

**- Lorsqu'un aidant familial a besoin d'aide ou est en difficulté, qui vous le signale ?**

- C'est nous aussi qui pouvons le voir lors du suivi. Comme je le disais tout à l'heure, prendre un temps pour observer le binôme aidant-aidé ça nous aide à voir comment ça se passe, s'ils ont besoin d'informations ou de conseils pour pouvoir le faire. On a aussi -là je pense à une situation où j'avais été alertée par la fille d'une patiente, c'est son père qui était l'aidant principal de la dame, elle se rendait compte que c'était très difficile, qu'il se repliait sur lui-même, qu'il verbalisait peu sur les difficultés qu'il pouvait rencontrer. Du coup elle avait voulu rentrer en contact avec nous pour nous alerter sur tout ça, parce que c'est quelque chose qu'ils cachent beaucoup donc on ne s'en serait pas forcément rendu compte.

Et sinon on a aussi un lien très étroit avec la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants de notre secteur, qui nous oriente des suivis aussi souvent. Et nous aussi on oriente pas mal de nos aidants vers eux.

**- Quand vous estimez qu'un aidant va mal, ou qu'on vous a signalé qu'il a besoin d'aide, comment vous évaluez sa situation ? Est-ce que vous utilisez des outils formels ou informels ?**

- On n'a pas vraiment d'outil déterminé. On a fait des essais, on a fait l'échelle de Zarit. Bon c'est intéressant et pourquoi pas, après c'est vrai qu'on passe beaucoup par l'informel. Je pense que c'est le plus facile, d'amener de l'informel, pour que ce soit un échange assez fluide. Ça c'est en réflexion, mais moi je trouverais ça intéressant de faire passer la MCRO aux aidants, pour avoir leur ressenti, et je pense que ça pourrait aussi ouvrir des discussions autour de l'accompagnement de la personne.

Et sinon on propose aussi des outils, j'évoquais le livret des aidants qu'on a réalisé, qu'on propose aux aidants. On leur propose de le lire ensemble, et c'est aussi un outil sur lequel on s'appuie dans la discussion. Ça peut faire émerger des choses qu'on n'avait pas abordé par le biais de l'informel pur. Le livret des aidants il est composé d'une partie un peu théorique, pour expliquer les symptômes liés, alors c'est plutôt ciblé maladie d'Alzheimer. Et puis après on reprend un peu chaque symptômes - sachant que chaque personne n'a pas forcément tous les symptômes, c'est pour ça qu'on le lit avec eux- pour chaque symptôme on a illustré comment ils peuvent s'exprimer, et puis on a proposé des stratégies : dans ce cas-là comment l'accompagner, des idées un peu plus concrètes et pratiques, parce que c'était ça qu'ils nous demandaient. Après il y a une partie sur comment permettre à la personne qui souffre de troubles cognitifs de continuer de participer à des activités de la vie quotidienne, des idées d'activités dans les AVQ qu'ils peuvent leur proposer. Après sinon il y a une partie sur

l'environnement, comment essayer de l'adapter, vers quels professionnels se tourner. Et puis on termine par les contacts utiles qu'ils peuvent solliciter.

**- Donc si je comprends bien c'est à la fois un livret d'information, de conseil, et pour rediriger vers les relais ? \*acquiesce\* C'est vous qui l'avez fait avec vos collègues de l'ESA ?**

- Oui, alors ce n'est pas encore validé, il est encore en construction. C'est pour ça aussi qu'on a pris le temps de le soumettre aux familles, pour avoir leurs retours et faire évoluer l'outil au fur et à mesure.

**- Je vais vous poser une question à laquelle vous m'avez déjà donné des éléments de réponses, c'est surtout si vous pensez à des choses dont on n'a pas encore parlé : quelles actions mettez-vous en place pour accompagner l'aidant ?**

- On fait des fois des séances en binôme pour leur laisser un temps à part, mais là j'ai une situation que je trouve assez intéressante. Je suis le monsieur, et la femme est très présente. Ils ont une relation de couple qui a toujours été très fusionnelle, ils font beaucoup de choses ensemble. Moi je ne trouvais pas pertinent de -elle elle était en demande d'être présente aux séances et le monsieur aussi- je ne trouvais pas pertinent de l'exclure des séances. Du coup pendant les séances c'est intéressant parce que ce sont vraiment des réflexions qu'on a tous les trois, sur notamment les outils à mettre en place. Ce monsieur il voulait par exemple participer à la préparation de ses traitements, mais c'était difficile pour lui. Donc du coup on a vraiment réfléchi ensemble, on a fait une mise en situation pour que moi j'observe ce qui est difficile pour lui, et j'ai vraiment essayé de prendre une posture de liant, dans le sens où je ne voulais pas forcément apporter les solutions comme ça en disant « je préconise de faire ça », mais plutôt « moi j'observe que ça c'est difficile, comment on pourrait réfléchir à une solution pour que ça le soit moins » et intégrer aussi bien le monsieur que son épouse. Parce que son épouse, ça pouvait l'accompagner aussi à développer une observation -ce dont elle était en demande- et du coup elle aussi d'être actrice du suivi. Je m'appuyais sur ce qu'elle pouvait apporter, sur ce que le monsieur pouvait apporter et qu'on fasse vraiment un travail conjointement tous les trois, et je trouve ça hyper pertinent pour ce type de situation. Des fois il y a des situations où il vaut mieux que chacun ait un temps, mais là je trouvais ça pertinent de l'inclure de façon aussi importante dans le suivi, et qu'elle aussi essaye des choses, et qu'on puisse en discuter tous ensemble.

**- Finalement c'est quasiment de la formation ?**

- Oui tout à fait, mais ciblé sur les objectifs du couple.

**- \*Partage d'écran\* A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : « j'ai le sentiment de manquer de ressources pour prendre en charge les aidants familiaux » ?**

- Je suis mitigée parce qu'il y a des ressources où j'entends des outils, et des ressources où j'entends des connaissances.

- **C'est au sens large.**

- *\*Hésitation\** Je dirais quand même plutôt d'accord. J'aimerais beaucoup avoir la formation COTID, pour avoir ces connaissances plus théoriques, qui sont basées sur des recherches scientifiques qui ont été faites sur cette méthode. Effectivement en ce sens, j'ai le sentiment de manquer de ressources. Du coup une formation basée sur une méthode qui a été testée, sur comment intégrer l'aidant dans le suivi, j'aimerais du coup avoir des ressources plus théoriques. Et après au niveau des ressources physiques, des outils, on peut se les créer, mais encore faut-il avoir des connaissances théoriques, et puis aussi une expérience qui nous permet de faire des outils qui sont adaptés.

- **Si je comprends bien le programme COTID vous n'y êtes pas formée mais vous aimeriez y être formée ?**

- Oui, tout à fait.

- **Je vais vous faire un autre partage d'écran, pour vous montrer un outil qui s'appelle le questionnaire du sentiment de compétence. C'est un outil néerlandais qui a une version francophone belge validée, qui comporte 27 items. C'est l'ergothérapeute qui le fait passer en direct à l'aidant familial, ce n'est pas un auto-questionnaire. \*partage d'écran\***

*\*Lecture\**

- **Et ce que vous voyez en bas, ce sont les indications pour la version courte du questionnaire, qui comporte les items 1, 5, 11, 13, 21, 22 et 23. Selon vous à quoi pourrait servir cet outil ?**

- Je pense que ça pourrait affiner notre regard et notre compréhension du binôme aidant-aidé. Je pense que ce serait aussi *\*hésitation\** nous ça nous aiderait à affiner notre regard, à évaluer du coup ce qui pourrait être aidant au quotidien pour ce binôme. Je pense que pour la personne aussi, à qui on ferait passer l'entretien, ça lui permettrait d'avoir vraiment un espace pour mettre des mots sur des choses qu'elle peut ressentir, sur des répercussions qu'elle peut avoir dans sa vie, et que peut-être elle ne s'autoriserait pas à évoquer, à dire dans un contexte plus informel si on ne lui pose pas ces questions. Je pense que lui poser ces questions-là lui permettrait de s'autoriser à dire ça.

La deuxième partie, ça se trouve aussi ça intéressant, parce que le rôle d'aidant c'est un rôle que la personne n'avait pas forcément auparavant, et du coup ça génère des questionnements un peu personnels, identitaires, sur « est-ce que je fais les choses bien », et c'est aussi un rôle qu'on peut choisir, mais qui peut nous être apporté, qu'on doit prendre. En ça c'est aussi assez questionnant, et c'est important pour la personne de comprendre, elle, comment elle se sent avec tout ça, comment

elle se sent en tant qu'aidante, qu'elle comprenne un peu mieux son rôle pour pouvoir aussi accompagner au mieux l'aidé.

**- Vous m'avez dit que vous utilisez plutôt la discussion, l'observation, est ce que vous retrouvez des similitudes ou des différences avec la manière dont vous évaluez la situation d'un aidant et cet outil ?**

- Il y a des similitudes, je dirais plus au niveau de la première partie, ce sont des choses qu'on va plus évoquer. La deuxième partie, on l'évoque, mais peut-être un peu moins. On ne l'approfondit peut-être pas autant que l'outil pourrait le permettre, alors que c'est tout aussi important.

**- Selon vous, est ce que l'utilisation de cet outil apporterait quelque chose à votre pratique ?**

- Ouai ouai ouai ! De toute façon moi je pense que les outils sont toujours intéressants. Après c'est vrai que dans les faits -je repense à une situation qu'on a eu dans laquelle on a fait passer l'échelle de Zarit à une dame, et les questions l'amenaient toujours vers de l'informel, donc ça a mené à une discussion très importante, très large, et il fallait beaucoup revenir sur notre trame- voilà ça demande aussi un temps important en séance. On a une heure, il faut voir si ça peut se caler sur une heure, des fois ça peut prendre plus d'une heure toutes ces discussions là, ça peut se faire en plusieurs temps. Je pense qu'en ça ça peut être intéressant et ça peut s'adapter à mon cadre de travail.

**- \*Partage d'écran\* A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante « j'ai envie d'intégrer cet outil à ma pratique » ?**

- Je dirais plutôt d'accord.

**- \*Partage d'écran\* A quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante « en tenant compte de mes condition d'exercice, je pense pouvoir utiliser cet outil sur le terrain » ?**

- Je dirais tout à fait d'accord.

**- Globalement vous avez saisi l'essence de l'outil, mas je vais vous présenter les apports envisagés par les auteurs de l'outil, pour que vous puissiez encore mieux le cerner. En effet c'est un outil qui se veut utile pour dépister les difficultés de l'aidant, et donc prévenir son épuisement par la suite, comme le Zarit sur la base duquel il a été construit. Et surtout il est axé sur la notion de compétence, qui se veut plus large et moins axé sur les aspects négatifs, en tous cas pas que sur les aspects négatifs de l'aide. Est-ce que c'est un outil qui vous paraîtrait efficace pour prévenir l'épuisement de l'aidant ?**

- Oui je pense ouai ouai. Parce qu'effectivement, dans le sens où il est assez diversifié, assez riche, je pense que ça peut permettre de discuter de différentes sphères et du coup d'avoir une évaluation assez large et complète de la situation.

- **Je vous fait un dernier partage d'écran. Maintenant que vous avez un peu plus d'informations par rapport à cet outil, je vous repose la question : à quel point êtes-vous d'accord avec l'affirmation suivante : « j'ai envie d'intégrer cet outil à ma pratique » ?**

- \*Hésitation\* C'est difficile de dire que j'ai envie de l'intégrer, j'ai envie de l'essayer et ça dépendrait ensuite des essais. Je vais dire \*hésitation\*, non je vais dire tout à fait d'accord.

- **Si je pose la question deux fois c'est pour des questions de biais méthodologiques dans mon enquête, votre première réponse était tout à fait valide aussi ne vous inquiétez pas. Du coup on a terminé de discuter de cet outil. Je vais vous poser encore quelques question qui portent sur votre pratique. Est-ce que vous utilisez un ou plusieurs modèles conceptuels ?**

- Oui, du coup j'utilise le MCREO exclusivement.

- **C'est ce que j'avais cru comprendre avec l'utilisation de la MCRO. Quels sont les aspects de ce modèle qui vous plaisent ?**

- Je trouve que c'est un modèle ergo, donc c'est un modèle qui me parle, que je trouve assez cohérent avec ma pratique. J'apprécie qu'il soit occupation centrée, qu'on puisse vraiment se baser... la personne est vraiment prise en compte dans sa globalité, et on s'intéresse vraiment à ce qui fait sens pour elle, aux activités qui sont importantes. On ne va pas essayer de travailler des choses où elle est... une personne qui ne fait pas à manger soi-même, mais qui ne l'a jamais vraiment fait, et qui aime bien que l'auxiliaire de vie lui fasse des petits repas ça lui convient très bien, donc ce n'est pas sa demande. Pour moi ça ne ferait pas sens de travailler sur cet objectif là, mais par contre sur une activité qui est importante pour elle, et où elle ne se sent pas vraiment capable de réaliser cette activité mais que ça ne la satisfait pas du tout, je préfère, je trouve ça cohérent de travailler là-dessus. C'est en ça que cet outil m'aide à mieux cerner une situation et de mieux personnaliser mon accompagnement en fonction des envies et des besoins de la personne.

- **Est-ce que vous êtes formée au BME et est-ce que vous l'utilisez ?**

- Non, non, non je ne suis pas formée en plus de ma formation initiale et je ne l'utilise pas. On s'était questionné sur une partie, parce qu'on voulait ne pas utiliser le MMSE parce que c'est un outil qui est énormément utilisé et que le fait de le faire passer plusieurs fois par an ça donne des résultats biaisés. On avait demandé à notre étudiante de faire un travail sur d'autres bilans cognitifs qu'on pourrait faire passer et elle nous a présenté le BME. Notamment la partie sur les fonctions cognitives. En ça ça m'a permis de le redécouvrir mais sinon non je ne l'utilise pas.

**- Est-ce que vous vous tenez informée des pratiques ergothérapeutiques des autres pays ? Si oui, quels pays et par quels moyens ?**

- Oui j'essaye. Du coup j'essaye via la WFOT pour avoir un regard assez large. Sinon les Pays-Bas, via COTID, parce que je trouvais que c'était un outil intéressant, et du coup ça m'a ouvert sur tout ce qui se faisait aux Pays-Bas. Et sinon je dirais le Canada, particulièrement le Québec. Et par quels moyens, du coup via l'association nationale Québécoise et puis sinon des articles.

**- La dernière question que je vais vous poser c'est une question personnelle donc si vous n'avez pas envie d'y répondre vous me le dites je comprendrais : êtes-vous vous-même aidante principale ou secondaire d'une personne de votre entourage ?**

- Oui, et depuis peu. J'ai déjà eu du coup cette expérience-là, enfin ça s'est ajouté là récemment, en tout cas plus récemment que je ne travaille en ESA. Je trouve que c'est aussi intéressant, de ne pas avoir été aidante et maintenant de l'être, au niveau de moi, ma posture professionnelle je trouve ça intéressant mais dangereux. Il faut aussi garder de la distance, c'est important.

**- Merci beaucoup de me l'avoir confié. On a terminé l'entretien, merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à mes questions.**

## Abstract

Acteurs primordiaux dans le maintien à domicile et le soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, les aidants familiaux se retrouvent facilement en situation d'épuisement. Or, malgré les difficultés rencontrées, ils ont tendance à demander de l'aide tardivement ou à ne pas en demander. Ainsi, on constate la nécessité de la prévention, et plus précisément de l'évaluation de la situation des aidants familiaux.

Cet écrit a pour but d'investiguer une évaluation néerlandaise destinée aux aidants : le questionnaire du sentiment de compétence, son influence dans l'initiation de l'accompagnement ergothérapeutique d'un aidant familial et par conséquent dans la prévention de son épuisement.

Cet outil n'étant pas utilisé en France, il était impossible de constater directement ses effets sur les aidants. Cette étude qualitative a donc recueilli, par le biais de six entretiens, l'avis d'ergothérapeutes intervenant à domicile auprès de personnes ayant une démence de type Alzheimer, à propos de ce questionnaire.

Les résultats ont mis en évidence que cet outil permettrait de faciliter la prise de conscience et l'expression par l'aidant de ses difficultés, et la traduction de ces dernières par l'ergothérapeute. Ainsi, il permettrait la détection des difficultés et le déclenchement d'un accompagnement. Toutefois, la notion de compétence, spécificité de ce questionnaire, n'a que peu suscité l'intérêt des ergothérapeutes, qui n'ont pas mis en évidence l'approche visant à se départir d'une vision centrée sur les effets négatifs de l'aide. On peut tout de même dire, malgré des limites concernant notamment la représentativité de l'échantillon, que l'hypothèse tend à être validée.

Mots-clés : Ergothérapie, Aidants familiaux, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Evaluation, Questionnaire du Sentiment de Compétence

Family caregivers are key actors in the home care and support of people with Alzheimer's disease or a related dementia, but they can easily find themselves in a situation of exhaustion. Yet, despite the difficulties they face, they tend to ask for help late or not at all. Thus, there is a need for prevention, and more specifically for the assessment of the situation of family carers.

The aim of this paper is to investigate a Dutch assessment for carers: the Sense of Competence Questionnaire, its influence on the initiation of occupational therapy support for a family carer, and consequently on the prevention of burnout.

As this tool is not used in France, it was impossible to observe its effects on caregivers directly. This qualitative study therefore collected, through six interviews, the opinions of occupational therapists working with people with Alzheimer's type dementia at their homes, about this questionnaire.

The results showed that this tool would make it easier for the carer to become aware of and express their difficulties, and for the occupational therapist to translate them. Thus, it would allow the detection of difficulties and the initiation of professional support. However, the notion of competence, which is the specificity of this questionnaire, did not generate much interest among occupational therapists, who did not put forward the approach aiming to move away from a vision centred on the negative effects of their caregiver status. Nevertheless, despite the limitations concerning the representativity of the sample, it can be said that the hypothesis tends to be validated.

Keywords : Occupational Therapy, Family caregivers, Alzheimer's disease and related dementia, Evaluation, Sense of Competence Questionnaire