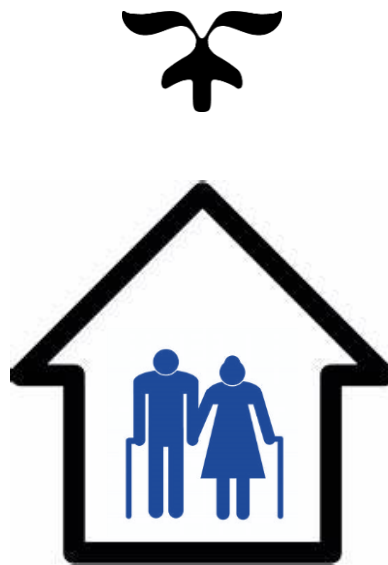




MALADIE D'ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES

L'équilibre occupationnel de l'aidé et de son conjoint aidant à domicile



PAYEN Kelly

Session Juin 2020

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'UE 6.5

Sous la direction de Madame VAZ Sandra

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, soussigné(e), PAYEN Kelly, étudiante 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 Créteil, le 29.05.2020

Signature :



Note aux lecteurs

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

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Madame VAZ Sandra qui, depuis le début, s'est grandement investie en tant que maître de mémoire. Elle a su m'accompagner, me rassurer et m'encourager tout au long de l'année.

Je souhaite également remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil qui a été à l'écoute, soucieuse et disponible pour nous tous. Je la remercie grandement pour ses efforts d'adaptation, sa patience et sa guidance tout au long de ces trois années et plus particulièrement lors de la crise sanitaire liée au Covid-19.

Je remercie également les ergothérapeutes qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire de fin d'études.

J'adresse mes plus grands remerciements à ma famille qui m'a toujours accompagnée dans mes choix et qui m'a donnée la possibilité de faire le métier qui me passionne.

Un grand merci également à mes amis pour tous les moments de tendresse, de fous rires, de réassurance et de partages au cours de ces trois années d'études.

Table des matières

I. Introduction	1
II. Partie théorique.....	3
A. Vieillessement et Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées	3
1. Définitions et vieillissement.....	3
2. Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées	4
3. La prise en charge.....	7
4. L'impact des MAMA sur l'équilibre occupationnel de la personne.....	9
B. L'aidant.....	11
1. Qui sont les aidants ?.....	11
2. Le conjoint aidant	13
C. Le maintien à domicile	18
1. Définition.....	18
2. Le virage ambulatoire	19
3. Les Equipes Spécialisées Alzheimer	20
4. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels	23
III. Partie expérimentale	26
A. Méthodologie d'enquête	26
1. Présentation de la recherche.....	26
2. Les objectifs de la recherche et leurs critères d'évaluation.....	27
3. Les critères d'inclusion.....	27
4. L'outil d'investigation	29
5. Présentation de l'outil d'investigation	29
B. Présentation des résultats.....	31
1. Premier thème : Généralités et expérience professionnelle	32
2. Deuxième thème : Le fonctionnement des ESA.....	33
3. Troisième thème : L'accompagnement des conjoints aidants et des aidés	35
4. Quatrième thème : Discussion autour de la MCRO	37

5.	Cinquième thème : Influence de la MCRO sur la pratique ergothérapique	39
6.	Remarques complémentaires	44
C.	Analyse des résultats	45
1.	Premier thème : Généralités et expérience professionnelle	45
2.	Deuxième thème : Le fonctionnement des ESA.....	47
3.	Troisième thème : L'accompagnement des conjoints aidants et des aidés	48
4.	Quatrième thème : Discussion autour de la MCRO	49
5.	Cinquième thème : Influence de la MCRO sur la pratique ergothérapique	50
IV.	Discussion.....	52
A.	La mise en lien des données théoriques avec les résultats obtenus	52
B.	Confrontation de l'hypothèse avec les résultats obtenus	54
C.	Limites de la méthode employée.....	55
D.	Intérêt de l'étude	57
V.	Conclusion.....	59
VI.	Bibliographie.....	64
VII.	Annexes	72

I. Introduction

Depuis de nombreuses années nous entendons de plus en plus parler du vieillissement de la population, en partie dû à l'apparition de pathologies neurodégénératives. Parmi ces pathologies il y a la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MAMA) qui représentent un véritable enjeu de santé publique en France (Helmer & al., 2016). Ce type de pathologie fait partie des démences neurodégénératives. Les symptômes entraînent progressivement les personnes vers une perte d'autonomie et d'indépendance. La progression de la maladie bouleverse le quotidien des personnes atteintes par la maladie mais aussi celui des proches aidants et plus particulièrement celui des conjoints aidants puisque, partageant leur vie, ils sont plus exposés aux difficultés quotidiennes qui rythment leurs journées (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013). Nous pouvons donc supposer que la progression de la maladie peut fragiliser l'équilibre occupationnel des couples.

En France, 12% de conjoints aidants sont comptés parmi l'ensemble des proches aidants (Baromètre des Aidants, 2019). En parallèle, le Plan Maladie Neuro-Dégénératives (2014-2019) estime le nombre de personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et des proches aidants à 3 millions.

Puis, plus de la moitié des personnes âgées atteintes de MAMA et leurs proches font aujourd'hui le choix du maintien à domicile (Rose, 2020). Depuis plusieurs années, des lois et des plans notent les avancées législatives concernant le virage ambulatoire. Le concept de maintien à domicile a notamment été mis en avant par le plan Alzheimer (2008-2012) soulignant la nécessité d'une prise en charge de l'aidant et de l'aidé en annonçant les moyens innovants pour favoriser le maintien à domicile (Rose, 2020). À la suite de ce plan, le secteur médico-social, favorisant le maintien à domicile, s'est développé avec, par exemple, la création des Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) en France (Rocher & Lavallart, 2009).

Le rôle du secteur médico-social, dans lequel l'ergothérapeute peut intervenir, est indispensable pour l'accompagnement de cette population (Ministère des affaires sociales et de la santé, 2012). Les ergothérapeutes tendent à mettre en avant la notion de partenariat et de participation des personnes accompagnées et leur proches, désignés par le terme de client (Schabaille, 2019).

Le choix de ce sujet de mémoire est parti d'une situation d'appel. Mes précédentes expériences professionnelles au sein d'un hôpital gériatrique, m'ont permis de rencontrer des personnes concernées par la MAMA, dont un couple. Madame K venait régulièrement visiter son mari et m'expliquait que l'hospitalisation de son mari était « *un mal pour un bien* » car elle pouvait « *enfin respirer* ». Elle disait qu'elle était isolée socialement et professionnellement pour « *s'occuper* » de son mari. Je me suis donc questionnée sur cette pathologie, son impact sur le quotidien des couples et l'épidémiologie.

Les recherches ont ensuite concerné l'accompagnement des aidants familiaux, dont les conjoints aidants font partie, de façon globale. En effet, « *la perte d'autonomie de la personne âgée, bien que distincte de*

la maladie au sens strict, ne peut pas se traiter "à part" du trajet de santé de cette personne, ni même "à part" de la prise en charge de la santé de ses proches aidants familiaux. » (Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie, 2011, p. 61). Un questionnaire concernant le positionnement de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur conjoint aidant a ensuite émané.

Puis, au cours de la formation initiale en ergothérapie, j'ai pu découvrir la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO). Je me suis demandée si elle pouvait être utilisée en ergothérapie dans le domaine gériatrique auprès des couples conjoints aidants et aidés atteints de MAMA.

Les recherches suivantes ont concerné le maintien à domicile. Je me suis en effet questionnée sur le rôle de l'ergothérapeute dans ce contexte et, plus particulièrement, à sa place au sein des ESA permettant l'accompagnement des personnes atteintes de MAMA du stade léger au stade modéré.

Au cours de mes précédentes expériences professionnelles j'ai pu me rendre compte qu'au sein des familles, les rôles peuvent changer et que le domaine occupationnel peut être déséquilibré. Je me suis alors intéressée au concept d'équilibre occupationnel au sein des familles et plus particulièrement au sein des couples conjoints aidants et aidés atteints de MAMA.

Dans cette démarche d'initiation à la recherche je commencerai par développer la partie théorique en la scindant en plusieurs parties. Tout d'abord je définirai le vieillissement et la MAMA, la prise en charge et l'impact de la MAMA sur l'équilibre occupationnel de la personne. Puis, je présenterai la notion d'aidant et de conjoint aidant. Je poursuivrai en évoquant le maintien à domicile en définissant ce concept, en présentant les avancées législatives sur le virage ambulatoire, en évoquant les ESA et en développant le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) ainsi que son outil d'évaluation : La MCRO.

Ensuite je présenterai la partie expérimentale qui permettra la vérification de l'hypothèse. Je commencerai cette partie en présentant la méthodologie d'enquête. Je poursuivrai en détaillant les résultats et leur analyse.

Enfin, je discuterai les résultats obtenus et conclurai sur ce travail d'initiation à la recherche.

Les recherches se sont donc acheminées vers une problématique précise : **En quoi l'ergothérapeute, lors d'un accompagnement à domicile, peut-il favoriser l'émergence d'un équilibre occupationnel d'une personne atteinte de Maladie d'Alzheimer et/ou Maladies Apparentées (MAMA) du stade léger au stade modéré et de son conjoint aidant ?**

Ensuite, l'hypothèse qui a émané au cours des recherches a été la suivante : **L'équilibre occupationnel des couples conjoints aidants et aidés est estimé grâce à l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel par l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer.**

II. Partie théorique

A. Vieillessement et Maladie d'Alzheimer ou Maladies Apparentées

1. Définitions et vieillissement

a) *Le vieillissement*

Au sens biologique, le vieillissement se définit par l'évolution physiologique et psychologique modifiant les structures et la fonction du corps humain à partir d'un âge avancé (Khelifa, 2018). Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies.

Au sens des populations, il ne s'agit pas du vieillissement des organismes. Il s'agit plutôt de l'augmentation de la proportion de personnes âgées dans une population, bien décrite par le rapport des effectifs de la population âgée sur la population jeune. La vieillesse débute à l'âge de 65 ans et est le résultat du processus qu'est le vieillissement (Corpus de Gériatrie, 2000 ; Organisation Mondiale de la Santé, 2019).

D'après le Corpus de Gériatrie (2000) et Jeandel (2005), trois types de vieillissement existent :

- Le vieillissement réussi qui se caractérise par le maintien des capacités fonctionnelles. La personne continue d'être active et joue encore un rôle social important. Le vieillissement est sain et la personne est en bonne santé.
- Le vieillissement usuel ou habituel qui indique des atteintes considérées comme physiologiques, liées à l'âge, de certaines fonctions. Ce vieillissement ne présente pas de pathologies bien définies.
- Le vieillissement avec morbidités ou pathologique qui se caractérise par la présence de pathologies sévères évolutives. Ces pathologies concernent les sphères affectives (dépression), cognitives (démence), locomotrices, sensorielles ou cardio-vasculaires. Elles sont le plus souvent responsables de situations de handicap et d'un état de dépendance majeure.

Rousseau nous affirme que le vieillissement normal est accompagné de « *changements physiques, psychologiques, cognitifs* » tandis que le vieillissement pathologique est caractérisé par la présence d'une maladie de mieux en mieux identifiée (Rousseau, 2013, p.25).

Comme dit plus haut, les démences peuvent être la conséquence d'un vieillissement pathologique.

b) Qu'est-ce qu'une démence ?

La démence est un ensemble de symptômes pouvant être d'origine cérébrale, dégénérative ou vasculaire (Rousseau, 2013). La symptomatologie est en lien avec un déclin cognitif influençant les capacités dans la vie quotidienne car elle engendre des incapacités, une dépendance et des situations de handicap. La démence ne fait donc pas partie du processus normal de vieillissement.

Parmi les démences, nous pouvons trouver la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MAMA) (Alzheimer's association, 2019 ; Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Ces dernières sont, d'après la Haute Autorité de Santé (2018), la maladie d'Alzheimer, la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la dégénérescence lobaires fronto-temporale (Haute Autorité de Santé, 2018). Les pathologies ont été sélectionnées selon celles citées par la Haute Autorité de Santé (HAS) afin que ce soit représentatif des directives françaises actuelles. Au cours de ce sujet d'initiation à la recherche, les termes de démences et de MAMA seront employés pour désigner les pathologies citées précédemment par la HAS.

2. Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

a) Épidémiologie

Le Plan Maladie Neuro-Dégénératives (2014-2019) prend en compte l'ensemble des spécificités de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson, de la sclérose en plaques et des autres maladies neuro-dégénératives. Il indique que 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer. Cette maladie est la forme la plus commune des démences et serait à l'origine de 60 voire 70% des cas (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). De plus, le Plan Maladie Neuro-Dégénératives (2014-2019) prévoyait déjà qu'en 2020, 3 millions de personnes seraient concernées par cette maladie, personnes atteintes par la maladie et proches aidants compris (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

Étant donné le vieillissement de la population mondiale, le nombre d'individus touchés par une démence « devrait tripler et passer ainsi de 50 millions actuellement à 152 millions d'ici à 2050. » (Organisation Mondiale de la Santé, 2017, p.1). 50 millions de personnes atteintes de démence sont dénombrées dans le monde avec chaque année près de 10 millions de nouveaux cas, tout en sachant que les pays les plus touchés par les démences sont ceux aux revenus faibles ou intermédiaires (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). En France Métropolitaine, plus de 200 000 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence sont diagnostiquées chaque année (Alzheimer's association, 2019).

De plus, seulement une démence sur deux serait diagnostiquée en France, tous stades confondus et, seulement un cas sur trois de personnes atteintes de démence au stade léger de la maladie serait connu par le médecin et la personne elle-même (Organisation Mondiale de la Santé, 2017).

b) Les différentes MAMA

La HAS détermine la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la dégénérescence lobaires fronto-temporale comme les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer (Haute Autorité de Santé, 2018).

Voici donc la description physiologique des différentes MAMA :

- La maladie d'Alzheimer

Il s'agit d'une maladie neuro-dégénérative qui débute au niveau de l'hippocampe et qui progresse sur différentes zones du cerveau. Deux phénomènes pathologiques cérébraux sont décrits dans la maladie d'Alzheimer : « *l'accumulation de peptides bêta-amyloïdes et la transformation de Tau, protéine de structure, en des formes anormalement phosphorylées et agrégées.* » (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2017, p.1).

- La démence vasculaire

Cette démence apparaît à la suite de multiples lésions cérébrales vasculaires provoquées par plusieurs accidents vasculaires cérébraux. Elle est la deuxième forme de démence la plus commune (Alzheimer's association, 2019 ; Haute Autorité de Santé, 2009).

- La démence à corps de Lewy

La démence à corps de Lewy est caractérisée par la présence d'inclusions intra-neuronales cytoplasmiques au niveau du cortex limbique de l'hippocampe et de l'amygdale, puis du cortex associatif (La Revue de Gériatrie, 2000).

- La dégénérescence lobaire fronto-temporale

Il existe plusieurs formes de Dégénérescence Lobaire Fronto-Temporales (DLFT). Ce type de démence est la conséquence d'une atrophie lobaire (Haute Autorité de Santé, 2009).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) précise qu'il existe diverses formes de démences et que les formes mixtes ne sont pas rares (Organisation Mondiale de la Santé, 2019). Toutes ces maladies présentées ci-dessus peuvent présenter de multiples symptômes.

c) Symptomatologie

Les symptômes des démences selon Rousseau (2013) sont essentiellement :

- Une faiblesse intellectuelle progressive non réversible
- Une répercussion des symptômes sur l'ensemble des sphères de la vie quotidienne
- Des troubles mnésiques

- Une atteinte potentielle des fonctions cognitives

En fonction du type de MAMA, les symptômes peuvent être différents :

- Chez un sujet touché par la maladie d'Alzheimer il est possible d'observer des troubles cognitifs instrumentaux (langage, praxies, gnosies) d'évolution progressive et qui retentissent sur le comportement et l'autonomie (Haute Autorité de Santé, 2011).
- La démence vasculaire se caractérise par l'apparition ou l'aggravation d'un trouble cognitif qui évolue par à-coups ou un profil de troubles neuropsychologiques qui prédominent sur les fonctions exécutives et comportementales comme l'apathie, l'hyperémotivité et l'irritabilité (Haute Autorité de Santé, 2011).
- La démence à corps de Lewy se diagnostique par la manifestation de plusieurs symptômes tels que la présence d'hallucinations précoces, essentiellement visuelles, des troubles cognitifs qui fluctuent, des cauchemars, des idées dépressives et délirantes ou interprétatives (Haute Autorité de Santé, 2011).
- Un sujet touché par une dégénérescence lobaire fronto-temporale peut présenter une démence fronto-temporale, une aphasia progressive, une démence sémantique, des troubles comportementaux inauguraux de type apathie et désinhibition qui se manifestent davantage que les troubles cognitifs (Haute Autorité de Santé, 2011).

Les symptômes et leurs apparitions permettent aux professionnels de santé de mesurer la progression d'une MAMA. Les différents stades de démence peuvent être appréciés par le Mini-Mental State Examination (MMSE) qui peut être utilisé en Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA).

D'après la Haute Autorité de Santé (2011), trois stades sont différenciés par rapport aux scores obtenus au MMSE :

- Au stade léger de la démence la personne obtient un score au MMSE supérieur à 20 points.
- Au stade modéré le score obtenu au MMSE est compris entre 10 et 20 points.
- Au stade sévère le score du MMSE obtenu est inférieur à 10 points.

d) Etiologie

(1) Les facteurs prédisposants

Tout d'abord, en termes d'effectif, les femmes sont plus touchées que les hommes. En effet, à partir de 85 ans, une femme sur quatre et un homme sur cinq sont touchés par une démence en France. Après 75 ans, les deux tiers des personnes atteintes sont des femmes. Aujourd'hui, la majorité des personnes souffrantes de MAMA ont plus de 65 ans (Organisation Mondiale de la Santé, 2017).

Les antécédents familiaux les plus connus sont les formes familiales de type sporadiques et génétiques. Actuellement, le gène apoE4 serait le principal gène prédisposant. Les microtraumatismes crâniens,

chocs répétés fragilisant la structure cérébrale, peuvent aussi favoriser l'apparition de MAMA (Bautrant, 2017).

(2) Les facteurs de risque

Il a été prouvé que le faible niveau d'instruction, l'usage nocif d'alcool, le tabagisme, l'inactivité physique, la sédentarité, une mauvaise alimentation, l'obésité du milieu de vie, le diabète sucré, l'hypertension artérielle de milieu de vie, la dépression, l'isolement social ainsi que l'absence d'activité cognitive sont des facteurs de risque liés à la survenue d'une démence (Bautrant, 2017 ; Organisation Mondiale de la Santé, 2019).

3. La prise en charge

a) La prise en charge médicamenteuse

Les médicaments, commercialisés dès 1994, sont fondamentalement utilisés pour leurs actions symptomatiques. Les médicaments les plus utilisés sont les anticholinestérasiques et la mémantine, un antiglutamate. Il est important d'agir dès le stade léger de la démence. Ces médicaments ont pour but l'amélioration temporaire de certains aspects cognitifs, la suppression de certains troubles comportementaux, un ralentissement du déclin cognitif, une réduction de l'émergence et de l'intensité des troubles comportementaux, un soulagement pour les aidants, un retard de quelques années pour l'entrée en institution. Pourtant, la Commission de la transparence de la Haute Autorité de Santé a proclamé en 2011 que le Service Médical Rendu (SMR) des traitements médicamenteux étaient faibles et qu'ils ne permettaient pas une amélioration du SMR (Haute Autorité de Santé, 2011 ; Rousseau, 2013).

Encore aujourd'hui, l'OMS stipule le fait qu'il n'existe pas de traitements qui guérissent une démence ou qui puissent modifier son évolution même si de nombreuses recherches sont en cours. En revanche, elle affirme qu'il n'est pas impossible de réaliser beaucoup afin de soutenir les individus concernés par une démence. Elle parle même d'une amélioration de la qualité de vie. Les principaux objectifs qui concernent la prise en charge des MAMA sont d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (2019) :

- Le diagnostic précoce, afin de favoriser une prise en charge rapide et optimale ;
- L'optimisation de la santé physique, de la cognition, de l'activité et du bien-être ;
- Le dépistage et le traitement des maladies physiques concomitantes ;
- La détection et le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques difficiles ;
- La fourniture d'informations et de soutien à long terme aux personnes qui prodiguent les soins.

Aux vues de ces objectifs, une prise en charge non médicamenteuse doit être complémentaire à une prise en charge médicamenteuse pour les personnes atteintes de MAMA.

b) La prise en charge non médicamenteuse

Ce type de prise en charge permet de limiter le déclin cognitif et/ou de limiter les troubles comportementaux. Cette prise en charge a permis l'émergence de multiples recommandations dont celles qui s'inscrivent dans le plan Alzheimer 2008-2012 (Rocher & Lavallart, 2009).

La prise en charge non médicamenteuse est inscrite dans les valeurs d'une équipe professionnelle, dont l'ergothérapeute fait partie. Elle permet de stimuler cognitivement une personne atteinte de MAMA, de favoriser une communication pertinente, d'améliorer ou maintenir une autonomie fonctionnelle et un bien-être corporel. Elle permet de réduire les troubles du comportement par le biais de stimulations multisensorielles, d'activités signifiantes et significatives pour la personne. Elle permet également d'améliorer ou maintenir une certaine qualité de vie (Haute Autorité de Santé, 2011).

La prise en charge non médicamenteuse a pour principe premier de stimuler et favoriser l'expression des capacités préservées afin de favoriser un bien-être par la participation occupationnelle (Haute Autorité de Santé, 2011 ; Rousseau, 2013).

Ce type de prise en charge se base sur des interventions basées sur la cognition qui suggèrent que les programmes à composantes multiples incluant la réadaptation ou la stimulation cognitive pourraient améliorer ou maintenir la fonctionnalité des personnes atteintes de démence (Garrido-Pedrosa, Sala & Obradors, 2017). Cette réadaptation ou cette stimulation peut être proposée par l'ergothérapeute lorsqu'il participe à la prise en charge non médicamenteuse. En effet, il peut proposer la rééducation des compétences fonctionnelles et mettre en place des techniques de réapprentissage de compétences de base des activités de vie quotidienne auprès de la personne atteinte de MAMA (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, 2003).

Ces deux types de prise en charge sont complémentaires (Rousseau, 2013).

c) La prévention tertiaire

La prévention tertiaire se met en place après l'annonce du diagnostic d'une pathologie spécifique et chronique. Elle a pour but de diminuer la prévalence des incapacités chroniques, limiter le plus possible les invalidités fonctionnelles consécutives à une maladie chronique. La prévention tertiaire est en lien avec plusieurs plans de santé publique tel que celui qui prévaut l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes d'une pathologie chronique, dont les MAMA (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2007).

Les thérapies non médicamenteuses, basées sur les missions de l'ergothérapeute constituent une partie de la prévention tertiaire (Haute Autorité de Santé, 2011). L'ergothérapeute a donc un rôle essentiel dans la prévention pour limiter les répercussions de la maladie sur l'équilibre occupationnel de

la personne atteinte de MAMA. Il va être en mesure d'évaluer les répercussions de la maladie sur les personnes atteintes de MAMA et de leur proposer un accompagnement en mesure de limiter ces répercussions sur leur quotidien (Haute Autorité de Santé, 2010 ; Rose, 2020).

4. L'impact des MAMA sur l'équilibre occupationnel de la personne

a) Occupation et activité

Tout d'abord, l'occupation représente une expérience personnelle et spécifique. Elle est définie dans le temps, dans l'espace et dans un contexte socio-culturel (Pierce, 2016). L'occupation inclut « *l'environnement habituel ou nouveau, les valeurs, le sens et la culture.* » (Caire & Rouault, 2017, p.87). L'occupation est aussi un ensemble d'activités (Meyer, Hernandez & Morel-Bracq 2013). En effet, elle est « *un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société.* » (Meyer, 2013, p.16). Il en existe plusieurs types : les soins personnels, la productivité, les loisirs et, depuis 2013, le repos (Caire & Rouault, 2017). Le code taxonomique du rendement occupationnel précise que l'activité fait partie intégrante de l'occupation. En effet, l'activité se définit comme étant : « *Une suite structurée d'actions ou de tâches qui concourt aux occupations* » (Meyer, 2013, p.14).

L'être humain s'équilibre dans une certaine réalité et actualité lorsqu'il vit de façon active. Depuis, de nombreuses recherches ont pu nous prouver que la participation occupationnelle a un rôle important pour la santé et le bien-être (Law (2002) ; Wilcock (1993-2001) & Yerxa (1998) cités par Pierce (2016)). De plus, il apparaît « *qu'un engagement diminué dans les activités entraîne une perte de compétences dans la vie quotidienne.* » (Meyer, 2016, p.125). Il a également été prouvé que l'engagement occupationnel est un des déterminants de la santé et du bien-être (Clark & al.(1997) ; Glass, de Leon, Marottoli & Berkman (1999) ; Herzog, Franks, Markus & Holmberg (1998) ; Horgas, Wilms & Baltes (1998) ; Hultsch, Hertzog, Small & Dixon (1999) cités par Pierce (2016)).

Les êtres humains ont donc un besoin d'agir pour être satisfaits et obtenir un bien-être en lien avec une satisfaction occupationnelle les aidant à trouver un certain équilibre occupationnel.

b) Equilibre occupationnel

Ce terme a été introduit en 1927 par Meyer et permet la conceptualisation de l'humain comme étant un être vivant se maintenant et s'équilibrant dans le monde réel. L'équilibre occupationnel est un concept individuel et subjectif, car chacun est juge de ses occupations. La personne qui réalise ses occupations est la seule à pouvoir déterminer si son équilibre occupationnel lui convient (Sureau, 2008).

Un équilibre occupationnel se fonde sur une expérience subjective d'avoir un nombre satisfaisant d'occupations et une bonne variation occupationnelle dans son propre profil d'occupations (Yu, Manku & Backman ,2018).

Backman définit le concept de l'équilibre occupationnel comme étant « *un état relatif, que l'on peut reconnaître par une intégration heureuse ou plaisante des activités et des demandes de la vie quotidienne.* » (Backman, 2004, p.209). Il indique aussi que l'emploi de ce concept par les ergothérapeutes permettrait de « *faire référence à l'atteinte d'un équilibre satisfaisant dans l'ensemble des sphères du rendement occupationnel, c'est-à-dire les soins personnels, la productivité et les loisirs.* » (Backman, 2004, p.209).

D'après Kühne, professeur dans le domaine de l'Ergothérapie, l'équilibre occupationnel est également un arrangement, un agencement satisfaisant pour la personne entre les différents domaines et caractéristiques d'activités (Kühne, 2017).

Backman faisait le lien entre l'équilibre occupationnel et l'état de santé. Il expliquait qu'un déséquilibre occupationnel provoquait des problèmes de santé et qu'à contrario, un équilibre occupationnel satisfaisant apportait des bénéfices sur la santé (Backman, 2004).

Comme dit précédemment, la symptomatologie des démences, dont font partie les MAMA, implique des incapacités et une dépendance dans la vie quotidienne pouvant impacter l'équilibre occupationnel de la personne (Alzheimer's association, 2019 ; Organisation Mondiale de la Santé, 2019). En effet, l'équilibre occupationnel aurait une influence sur l'état de santé. Il a été prouvé qu'un équilibre occupationnel satisfaisant pour les individus favorise la santé, un bien-être et une diminution de stress. De ce fait il a été prouvé une corrélation positive entre l'équilibre occupationnel, la santé et le bien-être des personnes et inversement (Yu, Manku & Backman ,2018).

En revanche, il est important de noter que l'évolution de l'équilibre occupationnel ne dépend pas uniquement de la progression des symptômes de la MAMA, elle peut également varier en fonction de l'environnement offert à la personne atteinte de cette maladie.

c) Rôle de l'environnement

Un contexte environnemental peut faciliter ou limiter l'engagement occupationnel optimal des personnes en engendrant la passivité de l'individu, un émoussement affectif ou l'absence de mobilisation des capacités préservées (Pierce, 2016). En effet, « *Dans des conditions de vie réelle, l'accomplissement d'activités dépend autant du profil fonctionnel de la personne que des déterminants environnementaux intervenant dans la situation* » (Fougezrollas (2013) cité par Barral & Blaise (2016), p.165).

L'environnement sur lequel agit l'ergothérapeute, pour réaliser ses interventions, est doté de sens pour le bien-être du client. Ainsi, « *Il est donc essentiel d'adopter la position et le regard de*

l'usager pour comprendre si, au-delà de la dimension thérapeutique souhaitée, l'intervention est en adéquation avec les aspirations et la vie quotidienne de la personne. » (Charras, Reintjens & Trouvé, 2016, p.121).

Il est essentiel de noter que *« L'environnement de toute personne est constitué d'éléments physiques, naturels ou construits, mais aussi d'éléments vivants, comme le sont les autres utilisateurs des lieux et partenaires de vie. Parmi eux, les aidants naturels (ou non professionnels), sont également à prendre en considération dans l'action des ergothérapeutes dans sa recherche de performance occupationnelle. »* (Caire, Rouault & Scotto di vettimo, 2016, p.265). De plus, le soutien à domicile d'un aidé atteint de MAMA ne peut se faire sans l'implication d'aidants (Clémenceau, 2016).

B. L'aidant

La Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées touchent certes les personnes qui en sont atteintes mais également leurs aidants. L'OMS (2019) déclare que la démence est contraignante aussi bien pour les personnes atteintes de la maladie que pour leurs proches aidants. La pression physique, psychologique ou économique peuvent en effet impacter leur quotidien.

1. Qui sont les aidants ?

a) Définition

D'une façon générale, les aidants accompagnent une personne en difficulté de vie, du fait de son âge, d'une maladie ou d'une situation de handicap : *« dans tous les guides à destination des proches et dans la grande majorité des écrits scientifiques, on désigne, sous le vocable générique d'aidant, toute personne qui intervient auprès du malade, qu'il soit un voisin attentif, un cousin, un enfant ou un époux »* (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013, p.195).

L'aidant familial est un individu venant en aide, à titre non professionnel, de façon régulière ou ponctuelle, à une personne présentant une situation de handicap, une dépendance à son entourage social pour effectuer ses activités de la vie quotidienne (Peron & Villard, 2019).

Un proche aidant, quant à lui, est défini par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement comme le partenaire avec qui la personne *« a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables. »* (Ministère des solidarités et de la santé, 2017, p.1).

Les aidants sont donc également concernés par la MAMA et leur taux ne cesse d'augmenter en France.

b) Chiffres

En France, le nombre d'aidants est estimé, depuis 2017, à environ 11 millions (Baromètre des Aidants, 2019 ; Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance, 2018). Sur ces 11 millions d'aidants, 3,9 millions aident une personne de 60 ans et plus qui vit à domicile (Ministère des solidarités et de la santé, 2019). De plus, en 2030, il est prévu qu'un actif sur quatre soit aidant (Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance, 2018).

c) Les différents profils

D'après le Baromètre des Aidants (2019) :

- 57% sont des femmes et 43% sont des hommes.
- 61% des aidants sont actifs (dont 53% salariés).
- 27% des aidants sont retraités.
- 90% des aidants aident un membre de leur famille.
- 52% aident l'un de leurs parents ou leurs parents.
- 12% aident un ou leurs grands-parents.
- 12% aident leur conjoint(e) (7% en 2018).
- 9% aident un ou des amis.
- 8% aident leur ou leurs enfants.
- 3% aident un ou des voisins.
- 19% des aidés vivent chez l'aidant.

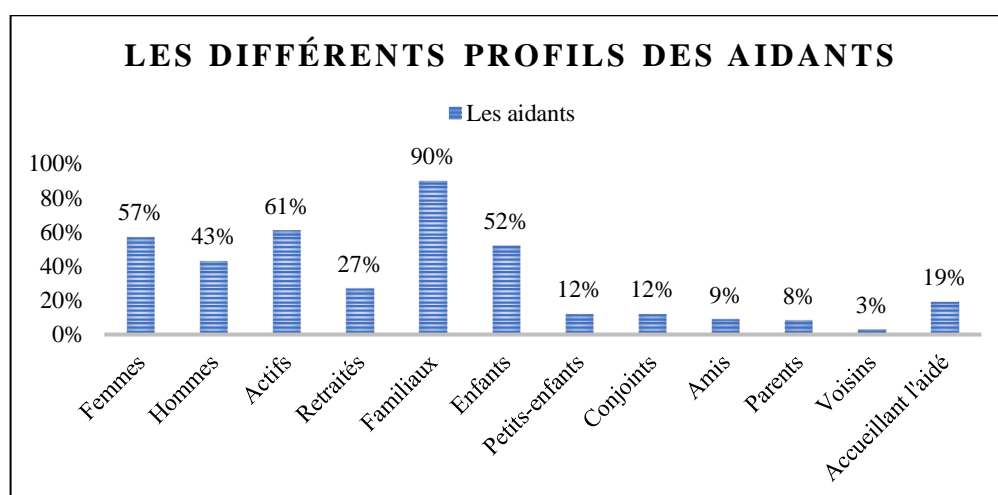


Figure 1- Graphique présentant les différents profils des aidants

¹ Figure réalisée par mes soins

Il est noté qu'en 2019, plus d'un aidant sur dix (12%) déclare soutenir son/sa conjoint(e), soit 5 points de plus en une année. Notons également que 28% des conjoint(e)s aidants ont 65 ans et plus et que 28%, soit la totalité des conjoints aidants, passent 20h et plus à aider leur conjoint(e) (Baromètre des aidants, 2019).

Les conjoints aidants, vivant dans le même domicile que leur partenaire, font partis des personnes étant les plus proches de l'aidé atteint de MAMA. Leur présence et participation sont donc importantes dans l'accompagnement et le maintien à domicile des aidés.

2. Le conjoint aidant

a) Définition

D'après le Centre Commun de la Sécurité Sociale (CCSS), le conjoint ou le partenaire d'une personne aidée doit être affilié à la sécurité sociale pour tous les risques comme « *conjoint aidant* » dans le cas où il « *prête à l'indépendant des services dans une mesure telle que ces services peuvent être considérés comme activité principale* » (Centre Commun de la Sécurité Sociale, 2020, p.1).

Actuellement, les aidants familiaux, dont font partis les conjoints aidants, ont un véritable statut juridique. Un conjoint aidant peut dorénavant être formé et obtenir une Validation des Acquis de l'Expérience (VAE) (Essentiel Autonomie, 2019). Leur statut leur permet également soit d'être aidant salarié soit d'être aidant dédommagé. Le premier statut donne droit à un jour et demi de congé hebdomadaire, peu importe le temps travaillé, et à une rémunération. Le second statut donne droit à une rémunération imposable (Essentiel Autonomie, 2019).

Au cours de chaque stade de progression de la pathologie, le conjoint doit faire preuve d'adaptation. Sa posture se voit donc également évoluer face à son proche atteint de démence. Mais, parce que le conjoint aidant partage le quotidien de la personne atteinte de démence, il est plus exposé aux mêmes difficultés quotidiennes qu'elle rencontre (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013).

b) Les difficultés

(1) Impacts négatifs sur le couple aidant-aidé

Le couple, au cours de la progression d'une MAMA peut être fragilisé. En effet, « *La maladie d'Alzheimer n'est pas linéaire. Elle est faite de moments plus ou moins traumatiques, déformant ou détruisant les espaces intra- et interpersonnels. Comme tout ce qui touche aux identités et aux enveloppes, ces crises menacent la continuité du couple et de la famille.* » (Charazac, 2007, p.24).

La personne atteinte de MAMA se verra, au fur et à mesure perdre en capacités, autonomie et indépendance dans ses activités de la vie quotidienne qu'elle réalisait autrefois sans difficultés. Le conjoint aidant se verra donc, au cours de la progression de la maladie, faire des activités qu'il ne faisait

pas avant (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013). Donc, au sein du couple, les rôles changent, l'identité de chacun se modifie et un sentiment d'insécurité peut surgir (Arpino-Gay, 2017).

Progressivement, une relation d'interdépendance, voire de fusion, se crée au sein du couple aidant/aidé. Les difficultés de l'aidé se vivent à deux et la maladie devient celle du couple. Une MAMA peut donc être vécue comme « *un traumatisme pour le malade, son aidant et dans les liens du couple.* » (Arpino-Gay, 2017, p.214).

Enfin, au regard des éléments annoncés sur l'impact des MAMA sur les couples conjoints aidants et aidés ainsi que les définitions du concept d'équilibre occupationnel, nous pouvons noter que l'équilibre occupationnel des couples peut être perturbé par l'évolution des MAMA.

(2) Impacts négatifs sur le conjoint aidant

D'après les résultats délivrés par le Baromètre des aidants (2019), les aidants, dont les conjoints aidants, sont un plus grand nombre à ressentir une évolution négative au cours de la progression de la maladie.

En 2019, les principaux impacts négatifs pour les aidants, dont les conjoints aidants, concernent :

- Les loisirs, les sorties, la vie sociale pour 31%,
- La qualité du sommeil pour 27%,
- Le moral pour 27% des aidants.

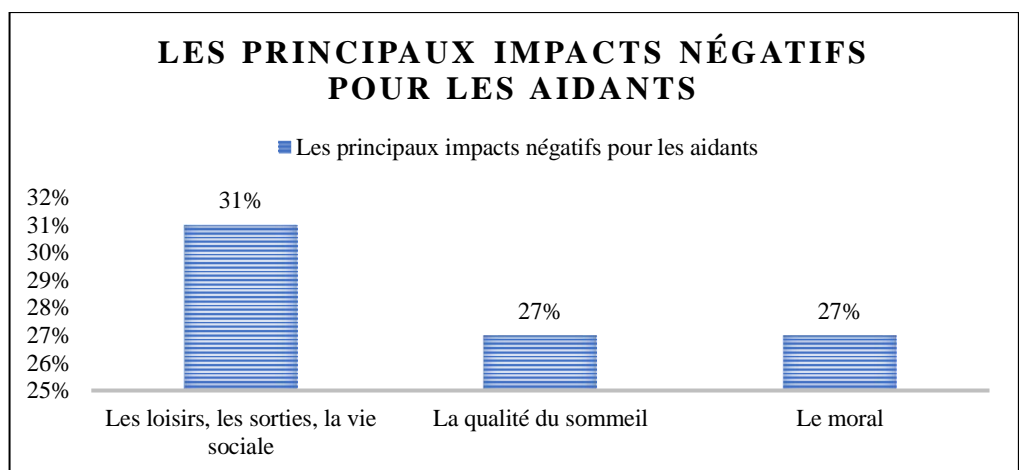


Figure 2- Graphique présentant les principaux impacts négatifs pour les aidants

De plus, le Baromètre des aidants (2019) nous présente les principaux obstacles rencontrés par les aidants, dont les conjoints aidants. Par ordre décroissant d'importance il y a :

² Figure réalisée par mes soins

- Le manque de temps pour 38%
- La fatigue physique pour 32%
- La complexité des tâches administratives pour 26%
- Le manque d'informations sur leur rôle et leurs droits pour 23%
- La difficulté à gérer les situations d'urgence ou de crise pour 19%
- Le manque de compétences pour réaliser certains soins pour 19%
- Le manque de soutien moral pour 17%
- Le manque de ressources financières pour 15%

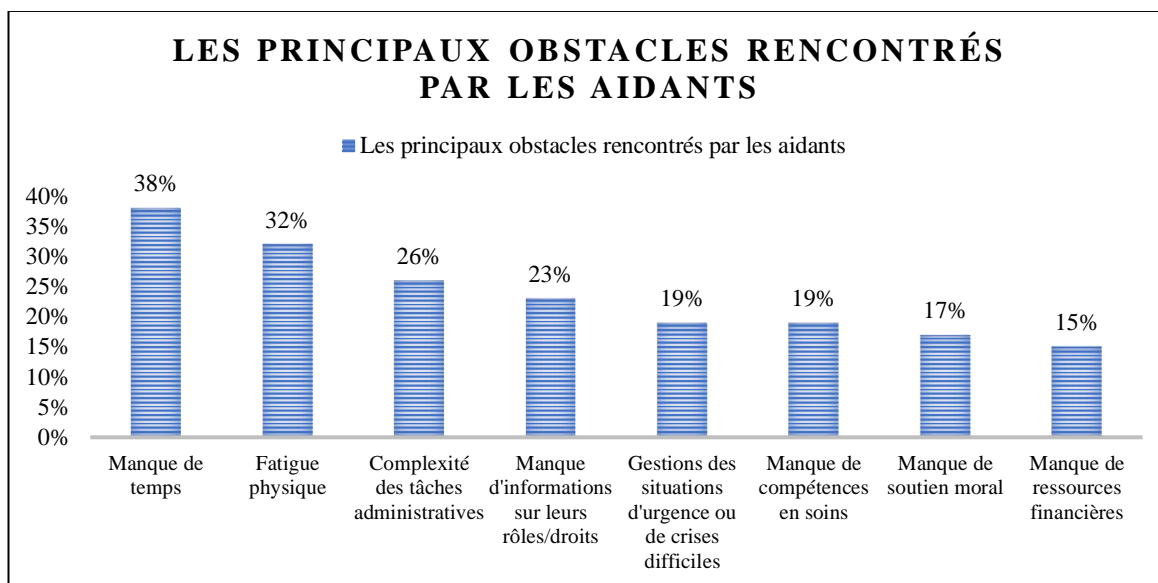


Figure 3- Graphique présentant les principaux obstacles rencontrés par les aidants

Les difficultés du conjoint aidant les plus souvent exprimées sont également l'interdépendance, la responsabilité envers l'aidé, la compréhension des changements et également le fait de devoir renoncer, un jour, à sa place de conjoint tout en sachant que « *Renoncer à son rôle de conjoint [...] impacte la relation et peut aboutir à l'oubli de soi, entraînant de nombreux problèmes de santé.* » (Peron & Villard, 2019, p.300).

D'après le plan Alzheimer, les aidants naturels ont un rôle essentiel auprès des aidés. Lors de l'annonce du diagnostic, de l'organisation de la prise en charge et lors de la gestion de crises, les aidants sont confrontés à diverses difficultés. Ces dernières peuvent avoir une incidence sur l'état de santé des aidants. En effet, plus de la moitié des conjoints aidants développent une dépression et il est indiqué « *un risque de surmortalité de plus de 60 % des aidants dans les 3 années qui suivent le début de la maladie de leur proche.* » (Vallee, 2015, p.19).

La MAMA peut donc également impacter l'équilibre occupationnel des conjoints aidants.

³ Figure réalisée par mes soins

Ainsi, pour que ces personnes subissent moins les enjeux de la maladie sur leur quotidien, des aides, telles que des structures de répit, sont proposées et sont à disposition de l'aident et de l'aidé atteint de MAMA.

c) Des structures de répit

Elles sont nombreuses et en plein essor depuis le plan Alzheimer 2008-2012. Parmi celles-ci nous trouvons :

- Les plateformes d'accompagnement et de répit : Elles permettent un accompagnement quotidien des aidants qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie. Elles proposent de nombreux services comme des sessions de formation à destination des proches aidants, des temps de répit, des sorties culturelles ou conviviales, des groupes d'échanges entre les aidants (Ministère des solidarités et de la santé, 2019).
- L'accueil de nuit en semaine ou en week-end : Les aidés atteints de démence du stade léger au stade modéré sont pris en charge dans une structure du dîner jusqu'au petit-déjeuner le lendemain (Haute Autorité de Santé, 2009).
- Les CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination, sont des dispositifs médico-sociaux. Ils existent depuis le 21 mars 2000. Leurs principales cibles sont les aidants familiaux, les professionnels, la prévention. Ils ont pour missions d'accueillir, écouter, informer, orienter, évaluer les besoins, mettre en œuvre des plans d'aide, suivre des situations complexes de façon systématique. Ils sont des acteurs-clés dans le maintien à domicile des personnes vieillissantes (Williamson, 2012). Les CLIC se transforment en Maison des Aînés et des Aidants (M2A) en fusionnant avec les Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'Aides et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) et les réseaux gérontologiques afin que les prises en charge soient les plus complémentaires possibles (Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie, 2019).
- L'accueil de jour : Une des principales structures de répit qui accueille des personnes atteintes d'une maladie et vivant à domicile. Cette structure de répit accueille le temps d'une journée des aidés. Elle leur permet de faire des activités sociales et thérapeutiques tout en offrant un temps de repos aux aidants (Kenigsberg, 2013).
- Les haltes répit-détente Alzheimer : Ce sont des espaces accueillant les personnes atteintes de démences et soutenant les aidants. Leurs prestations, ponctuelles, pour les personnes démentes sont sociales et non-médicales (Lambert-Côme, 2019).

- L'hébergement temporaire : Il se réalise dans un établissement qui accueille une personne vivant à domicile, en perte d'autonomie et d'indépendance le temps d'une période déterminée (Kenigsberg, 2013).
- Les séjours vacances, initialement développés par le réseau France Alzheimer, adaptent leurs durées de séjours en fonctions des publics accueillis. Certains séjours sont proposés à l'aidant et à l'aidé tandis que d'autres ne sont réservés qu'à l'un ou l'autre (Kenigsberg, 2013).

Au même titre que ces structures de répit, les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) permettent de soutenir le maintien à domicile des personnes concernées par la MAMA. Des moments de rencontres et d'échanges peuvent aussi aider ces personnes.

d) Rencontres et échanges

Les principaux lieux de rencontres entre aidants se font par le biais des approches suivantes :

- Les cafés des aidants : le concept a été créé par l'association française des aidants. Les cafés sont ouverts à l'ensemble des aidants, peu importe la nature de leurs aides, la maladie de la personne aidée et leur âge. Ils offrent des moments de partages et d'informations sur les aides existantes. Chaque café à son propre moyen de fonctionnement (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).
- Les cafés mémoire : ils sont organisés par l'Association France Alzheimer depuis 2006. Ils permettent des moments de détente pour les couples aidant-aidé. Ils offrent des moments d'échanges, dans un lieu public et favorisent la resocialisation par le biais d'activités ludiques et d'éventuelles expertises. Des professionnels en santé peuvent intervenir (France Alzheimer, 2019).
- Les groupes de parole : ils sont animés par des psychologues (France Alzheimer, 2019). Cette aide agit sur plusieurs domaines dont l'accueil, le soutien psychologique, les formations, des cafés-rencontre. Ces groupes permettent aux aidants de s'exprimer sur leur situation (Vulbeau, 2015).

e) En marche vers la reconnaissance

Des lois antérieures permettent la reconnaissance des proches aidants. Parmi celles-ci nous pouvons citer le Décret n°2005-1588 du 19 décembre 2005 qui est appliqué lors de la loi du 11 février 2005, la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015. Ces lois favorisent la reconnaissance, l'accompagnement, le soutien des proches aidants, dont les conjoints aidants (Bautrant, 2017).

Depuis, « *l'intérêt porté aux aidants par les politiques publiques, les collectivités, ne cesse de s'amplifier* » (Peron & Villard, 2019, p.298). Le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a, en 2016, publié : « *la stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants des personnes en situation de handicap* » avec un axe dédié à la formation et au soutien des aidants (Peron & Villard, 2019, p.298).

Pour la reconnaissance des proches aidants, le Président de la République a décrété valable et exécutoire la loi n° 2019-485 le Mercredi 22 Mai 2019. Cette loi a pour but de concilier la vie professionnelle et la vie personnelle des proches aidants salariés. Malgré la suppression de certaines dispositions, cette loi vise aussi l'expérimentation d'une suppléance, par des professionnels médico-sociaux, des proches aidants (Sénat, 2019).

Les proches aidants, qui font partie intégrante de l'environnement des aidés, sont primordiaux dans le maintien à domicile. Il est donc essentiel et légitime de les reconnaître (Peron & Villard, 2019).

C. Le maintien à domicile

1. Définition

Rappelons que la loi d'adaptation de la société au vieillissement de la population donne la priorité au maintien à domicile. Il s'agit d'un concept permettant la prévention et l'accompagnement, de façon efficace, de la perte d'autonomie (Ministère de l'action et des comptes publics, 2018 ; SilverEco, 2015). Le maintien à domicile est important car « *Le domicile [...] est un lieu privilégié de l'exercice de la souveraineté de la personne et de sa construction identitaire tant pour elle-même que pour son existence aux yeux des autres.* » (Ennuyer, 2014, p.25).

Le maintien à domicile est aussi nommé le soutien à domicile et désigne l'ensemble des services offerts à une personne qui désire demeurer chez elle malgré des incapacités (Office québécois de la langue française, 2005).

Il existe plusieurs acteurs du maintien à domicile. Parmi eux, Ennuyer (2014) évoque :

- Les personnes aidées atteintes de MAMA et leur famille, dont les conjoints aidants,
- Le secteur médico-social dont les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) font parties,
- Le secteur de la qualité de vie dont les associations sportives et culturelles font parties,
- Le secteur juridique et de l'information,
- Le secteur environnemental,
- Les acteurs hospitaliers,
- Le secteur médical et paramédical prenant en compte les interventions des ergothérapeutes.

Le maintien à domicile est majoritairement souhaitable puisque « *notre parent ou notre conjoint y a ses habitudes, ses points de repère, ses souvenirs.* » (Rousseau, 2013, p.75).

Des aides telles que le service d'aide à domicile, l'accueil de jour, les ESA, permettent le maintien à domicile en favorisant la sécurité de l'aidé atteint de MAMA mais également en soutenant son proche aidant durant l'avancée de la démence (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

2. Le virage ambulatoire

En s'intéressant au concept du maintien à domicile il paraît légitime de s'intéresser également au virage ambulatoire puisque ces notions sont liées et sont l'objet d'un véritable sujet de santé publique en France.

De nombreuses lois notent les avancées législatives. Parmi ces lois nous avons, par ordre chronologique :

- La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et chances, la participation et la citoyenneté des personnes avec handicap, prévoit d'accueillir, informer, accompagner et conseiller les personnes en situation de handicap et les familles (Calin, 2005).

- La loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST) du 21 Juillet 2009, portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Elle marque un véritable tournant en proclamant l'hospitalisation à domicile faisant partie intégrante du système de soins (Ministère des solidarités et de la santé, 2017).

- La loi de l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) de 2015 qui met en priorité l'accent sur l'accompagnement à domicile des personnes en perte d'autonomie (Agence Régionale de Santé, 2019).

En parallèle de ces lois, des plans se sont multipliés. Parmi ces plans nous avons :

- Le plan Alzheimer 2008-2012, qui souligne la nécessité d'une prise en charge de l'aidant et de l'aidé malade en proclamant des moyens innovants pour favoriser le maintien à domicile. Les ESA sont un des moyens que ce plan a permis de mettre en place en France (Rocher & Lavallart, 2009 ; Rose, 2020).

- Le plan solidarité grand âge 2007-2012, qui prévaut le domicile comme un environnement assurant une continuité de prise en charge des personnes vieillissantes en limitant les risque d'installation ou d'aggravation d'une dépendance. Il s'intéresse également aux aidants familiaux en évoquant le « *droit au répit* » (Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille, 2006, p.10).

- Le plan Maladies NeuroDégénératives (MND) 2014-2019, qui a constitué un défi pour le système de santé et la politique de recherches en France. En effet, les mesures de ce plan s'inscrivent dans la

Stratégie Nationale de Santé (SNS). Il a proposé des dispositifs MAIA et a mis l'accent sur le développement de l'éducation thérapeutique pour les aidés et les aidants (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018).

- Le plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie de 2015, en étroite liaison avec la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, prévaut une coordination plus intense entre les différents acteurs de santé. Ce plan a également permis la création de la conférence départementale des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées (Agence Régionale de Santé, 2017).

Récemment, la concertation grand âge et autonomie s'inscrit dans le projet de loi depuis 2018 et prévaut, grâce au rapport Libault, de passer du soutien à l'autonomie. Elle permet aussi la reconnaissance, l'accompagnement et le soutien des aidants (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

Depuis le Plan Alzheimer 2008-2012, la Fondation Médéric Alzheimer témoigne que plus de 500 Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) ont été créées pour favoriser le maintien à domicile des personnes souhaitant rester et vieillir chez elle (Rocher & Lavallart, 2009).

3. Les Equipes Spécialisées Alzheimer

a) Définition

Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) sont apparues dès 2009-2010 pour donner suite à la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 dans le principal but que les personnes atteintes de démence puissent continuer de vivre à leur domicile si tel est leur choix, grâce à une prise en charge adaptée. La création des ESA a aussi pour objectifs de réagir face à l'essor de la population vieillissante, au nombre de personnes touchées par la démence ainsi que de mettre en place une alternative financière aux hospitalisations (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011).

Les ESA visent l'amélioration ou le maintien de l'autonomie et de l'indépendance de l'individu atteint de MAMA dans ses activités de vie quotidienne. Ainsi, ces équipes ont pour but de maintenir les capacités préservées des personnes en veillant à la mise en place de stratégies compensatoires, en améliorant les relations entre l'aidé et l'aidant et en adaptant l'environnement (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011 ; Rose, 2020).

Les structures qui accueillent les ESA sont les Services de Soins Infirmier A Domicile (SSIAD) et les Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD) (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011).

La population prioritairement ciblée des ESA est celle qui est atteinte d'une Maladie d'Alzheimer et/ou Maladies Apparentées (MAMA) diagnostiquées du stade léger au stade modéré, car les prestations ne

sont pas adaptées aux personnes atteintes de MAMA au stade sévère (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011).

b) Fonctionnement

Les interventions se font sur prescription médicale faite par le médecin traitant, un gériatre ou un neurologue. Le suivi à domicile se résume à douze voire quinze séances en raison d'une séance minimum, d'une heure en moyenne, chaque semaine. Le suivi est individuel et réparti sur trois mois, renouvelable chaque année (Ministère des solidarités et de la santé, 2017).

Le fonctionnement de l'ESA est basé sur « *des compétences pluridisciplinaires* » (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011, p.2).

Les différents professionnels intervenant au sein des ESA sont :

- L'Assistant de Soins en Gérontologie (ASG) : Il peut être un aide-soignant ou une Aide Médico-Psychologique (AMP) ayant suivi une formation spécifique pour devenir ASG. Il réalise les séances, aide et soutient les personnes atteintes de démence sous la supervision des ergothérapeutes et/ou psychomotriciens (Ministère des solidarités et de la santé, 2017 ; Ministère des solidarités et de la santé, 2018 ; Rose, 2020).
- L'Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur (IDEC) : Il est en charge de partenariats avec les professionnels, le patient et sa famille. Il réalise des évaluations lors de l'admission de la personne, coordonne les prises en charge, informe, conseille et oriente le client vers un accompagnement social ou médico-social adapté à la maladie (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011 ; Ministère des solidarités et de la santé, 2018 ; Rose, 2020).
- Le Psychomotricien : Il réalise des évaluations psychomotrices pour les transmettre à l'équipe. Il peut également avoir un rôle de superviseur des activités (Haute Autorité de Santé, 2010 ; Rose, 2020).
- L'Ergothérapeute : Il a plusieurs missions au sein de l'ESA. Parmi celles-ci, il réalise des évaluations dont certaines sont inscrites dans les recommandations de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS). Il a aussi un rôle de superviseur des activités et peut aussi réaliser les activités (Haute Autorité de Santé, 2010 ; Rose, 2020).

c) Ergothérapie et Equipes Spécialisées Alzheimer

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est « *un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* » (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019, p.1). Il permet de faire du lien entre les besoins spécifiques de la personne qu'il accompagne, ses capacités pour limiter les situations de

handicap. L'ergothérapeute réalise ses interventions en tenant compte des habitudes de vie et de l'environnement de la personne (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2019).

L'ergothérapeute peut travailler dans plusieurs domaines et secteurs d'activités différents, avec des spécialités différentes, tels que la gérontologie. Son rôle est important dans ce domaine et les guides de recommandations en gériatrie le prouvent (Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie, 2017). Les ergothérapeutes sont des acteurs privilégiés dans les ESA.

Les missions spécifiques de l'ergothérapeute en ESA sont basées sur les recommandations de la HAS. Il a pour missions l'amélioration ou le maintien de l'autonomie et de l'indépendance des personnes, la réalisation d'un projet d'intervention en ergothérapie prenant en compte la réadaptation, la rééducation, la prévention, le confort et la sécurité. Il a aussi pour mission d'agir sur l'environnement de la personne en proposant des aménagements, en préconisant des aides techniques et en proposant des formations pour les aidants (Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie, 2017).

Il réalise des prestations individuelles et personnalisées au domicile de la personne atteinte de MAMA en se basant sur les principes de fonctionnement des ESA.

Pour permettre ces évaluations et les prises en charge, l'ergothérapeute possède plusieurs outils en ESA. Parmi ceux-ci, la HAS (2010) cite :

- Assessment of Motor Process Skills (AMPS)
- Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME)
- Caregivers Assessment of Functional dependance and Upset (CAFU)
- Equilibre et Vie Quotidienne (EVQ)
- Grille d'Evaluation de la Sécurité (GES)
- Grille d'Ylieff
- Home Falls and Accidents Screening Tool (Home FAST)
- Kitchen Task Assessment (KTA)
- Mesure de la qualité de l'environnement
- Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)
- Questionnaire de style vie de Mayers

La MCRO permet une évaluation globale puisqu'elle peut prendre en compte à la fois l'avis de la personne et celui de son entourage (Pierce, 2016).

4. Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels

a) *Le modèle*

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) figure dans les annexes (Annexe I). Il est issu du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation (MCRO-P) qui date de 1983. Il a été revu en 1997 et en 2002 et est appelé MCREO depuis 2007 (Law & al, 2014).

Il s'agit d'un modèle conceptuel ergothérapeutique dit client-centré. « *Selon la littérature anglo-saxonne, le client est une personne, un couple, un groupe de personne, une communauté.* » (Schabaille, 2019, p.305).

Ce modèle prend donc en compte le patient mais également son entourage, dont le conjoint aidant. En effet, l'ergothérapeute a tout intérêt à prendre en compte le conjoint aidant « *s'il veut apprécier à sa juste mesure la complexité de la situation et proposer des solutions pérennes et efficaces dans le cadre du soutien à domicile* » (Schabaille, 2019, p.305). Cet outil, s'intéressant au couple aidant-aidé, est donc intéressant pour les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes concernées par la Maladie d'Alzheimer et/ou Maladies Apparentées. Il permet aussi la prise en compte de l'engagement de l'individu dans ses occupations grâce à sa participation psychologique et physique (Caire & Rouault, 2017).

Avec ce modèle, l'ergothérapeute peut interroger des domaines précis (Caire & Rouault, 2017) :

- La personne dans son intégralité prenant en compte les dimensions spirituelle, cognitive, physique et affective,
- L'occupation intégrant les soins personnels, la productivité et les loisirs,
- L'environnement prenant en compte l'environnement physique, institutionnel, social et culturel.

Ces trois domaines sont en interaction et présentent les domaines de l'ergothérapie (Caire & Rouault, 2017). Elle permet l'émergence du rendement occupationnel qualifiant la capacité d'un individu à choisir, organiser et réaliser ses occupations avec satisfaction (Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2007). Cette interaction nécessite donc l'engagement occupationnel de la personne qui se définit comme étant l'implication, autant psychologique que physique, fourni par une personne lorsqu'elle réalise une occupation (Polatajko & al., 2008).

Aux vues de ce qui a précédemment été noté, nous pouvons supposer qu'un rendement occupationnel altéré peut impacter l'équilibre occupationnel des individus atteints de MAMA. En effet, s'ils ne peuvent plus faire leurs choix, organiser et réaliser leurs occupations, le nombre d'occupations

et la variation occupationnelle dans leur profil d'occupations peuvent devenir insatisfaisants (Yu, Manku & Backman, 2018). Les personnes ne pourront donc plus ressentir le phénomène d' « *intégration heureuse ou plaisante des activités et des demandes de la vie quotidienne.* » (Backman, 2004, p.209).

Le MCREO et son outil d'évaluation permettront à l'ergothérapeute de s'intéresser aux personnes de façon globale. Ils sont donc répertoriés dans les outils ergothérapeutiques centrés sur le client.

b) Son outil d'évaluation : La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) figure dans les annexes (Annexe II). Elle a été publiée pour la première fois en 1991 et a été révisée depuis. Elle permet à l'ergothérapeute de procéder à l'évaluation, à la documentation et la justification, en termes d'efficacité, de ses interventions (Pierce, 2016).

Elle fait partie des outils d'évaluation fondés sur l'occupation. Cet outil aide l'ergothérapeute « *à préparer le terrain pour un traitement qui soit centré sur le client et fondé sur l'occupation.* » (Caire & Rouault, 2017, p.88). Il permet l'identification des problèmes de performance occupationnelle rencontrés dans les soins personnels, la productivité et des loisirs. La personne peut coter, de façon subjective, son rendement (capacité à réaliser les occupations) et sa satisfaction des cinq occupations qu'elle juge les plus problématiques. Une réévaluation permet de comparer ultérieurement l'évolution du rendement et de la satisfaction du client (Caire & Rouault, 2017 ; Law & al, 2014).

Elle est administrée sous la forme d'entretien semi-directif et s'effectue en cinq étapes. Le temps d'administration peut varier de douze minutes à quarante minutes (Law & al, 2014).

Cet outil peut être utilisé avec toute personne et ses « *proches significatifs* », quel que soit le diagnostic de la pathologie et son évolution (Pierce, 2016, p.314). Il engage le client dès le début du suivi car il le définit comme collaborateur et responsable, au même titre que l'ergothérapeute, des décisions thérapeutiques et des résultats (Pierce, 2016).

c) La MCRO et le couple conjoint aidant / aidé

L'utilisation de la MCRO permet la participation du client dans le processus thérapeutique. Elle représente aussi une aide dans la fixation d'objectifs thérapeutiques appropriés et centrés sur le client ainsi que dans l'évaluation d'un large éventail de ses problèmes occupationnels. La MCRO permet un engagement de la personne aidée atteinte de MAMA et incite l'ergothérapeute à développer des interventions ayant du sens pour elle (Carswell & al, 2004).

Il n'est pas rare que l'ergothérapeute, lorsqu'il intervient au domicile du couple aidant/aidé atteint de MAMA dont sa conscience est modifiée, interroge le conjoint aidant. Ce conjoint aidant devient alors l'interlocuteur principal de l'ergothérapeute (Meyer, 2007).

L'utilisation de la MCRO auprès de l'aidé et de son conjoint aidant peut se faire puisque l'ergothérapeute centre ses interventions sur le client dont le conjoint aidant peut faire partie. La MCRO peut être utilisée auprès des proches aidants lorsque des aidés ont du mal à échanger ou qu'ils ne parviennent plus à communiquer de façon efficace. L'utilisation de la MCRO peut donc être utilisée avec les proches aidants concernés par la MAMA (Carswell & al, 2004).

La MCRO peut également être faite passer à l'aidé et au conjoint aidant pour comparer les versions des deux membres du couple. La MCRO peut alors devenir un outil de communication permettant l'émergence des objectifs du suivi thérapeutique (Law & al, 2014).

III. Partie expérimentale

A. Méthodologie d'enquête

Les recherches théoriques que j'ai effectuées m'ont permis d'en déduire que la collaboration des aidés atteints de MAMA du stade léger au stade modéré, des conjoints aidants et des ergothérapeutes permet de favoriser le maintien à domicile. De plus, les interventions des ESA s'intéressant à la personne aidée et à son aidant, je me suis questionnée sur l'intérêt que pourrait avoir l'utilisation de la MCRO dans ce contexte.

J'ai donc émis l'hypothèse suivante : **L'équilibre occupationnel des couples conjoints aidants et aidés est estimé grâce à l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel par l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer.**

Pour rappel, la problématique de ce sujet d'initiation à la recherche est la suivante : **En quoi l'ergothérapeute, lors d'un accompagnement à domicile, peut-il favoriser l'émergence d'un équilibre occupationnel d'une personne atteinte de Maladie d'Alzheimer ou Maladie Apparentée (MAMA) du stade léger au stade modéré et de son conjoint aidant ?**

1. Présentation de la recherche

L'enquête initialement prévue consistait à faire du lien avec les clients par l'intermédiaire de leur(s) ergothérapeute(s). Ces derniers travaillent en ESA auprès de couples conjoints aidants et aidés. Le but était qu'ils leur fasse passer la MCRO pour recueillir le ressenti des couples sur cet outil. Leurs avis auraient été collectés grâce à des questionnaires transmis par leur ergothérapeute référent. La méthodologie de cette enquête initiale et les questionnaires prévus figurent dans les annexes (Annexe III).

Des ergothérapeutes étaient intéressés par cette enquête et ont accepté d'y participer. En revanche, depuis mi-Mars, les interventions des ESA aux domiciles des personnes sont suspendues jusqu'à nouvel ordre afin de faire face à la crise sanitaire actuelle en luttant contre la propagation du virus Covid-19 (Association d'aide et service à la personne, 2020). Dans ce contexte, il n'était plus possible aux ergothérapeutes volontaires de faire passer la MCRO aux couples. Il m'était alors difficile de réaliser cette enquête de façon pertinente. Pour faire face aux conséquences de la crise sanitaire j'ai donc dû revoir mes perspectives d'enquête et exploiter les bases d'une autre méthodologie d'initiation à la recherche qui consiste à faire du lien avec les ergothérapeutes. La nouvelle enquête a pour but d'apprécier les expériences professionnelles des ergothérapeutes et de recueillir leur avis quant à l'éventuelle utilisation de la MCRO auprès des conjoints aidants et des aidés atteints de MAMA du stade

léger au stade modéré qu'ils accompagnent. Elle a aussi pour but de déterminer si la passation de la MCRO a un lien avec l'estimation de l'équilibre occupationnel des couples. Les critères d'inclusion de l'enquête initialement prévue ont donc été modifiés. Les ergothérapeutes ont été interrogés car ils sont totalement aptes à identifier des changements occupationnels au sein des couples, même s'ils ne peuvent pas s'exprimer à la place des couples, la notion d'équilibre occupationnel étant subjective.

2. Les objectifs de la recherche et leurs critères d'évaluation

- Objectif 1 : Estimer l'avis qu'ont les ergothérapeutes sur l'utilisation de la MCRO auprès des conjoints aidants et aidés d'au moins 65 ans lors du suivi thérapeutique en ESA.
 - Critère d'évaluation : L'avis global recueilli des ergothérapeutes fait ressortir des termes positifs quant à la pertinence de l'utilisation de la MCRO auprès de ces couples.

- Objectif 2 : Déterminer que l'utilisation de la MCRO semble satisfaisante aux ergothérapeutes interrogés pour déterminer des objectifs de suivi thérapeutique en ESA auprès des conjoints aidants et aidés.
 - Critère d'évaluation : Des termes démontrant le lien entre l'utilisation de la MCRO et la détermination des objectifs ergothérapeutiques en lien avec le maintien à domicile ressortent des entretiens.

- Objectif 3 : Identifier que l'utilisation de la MCRO par les ergothérapeutes interrogés permet de faire ressortir des objectifs en lien avec l'équilibre occupationnel des couples conjoints aidants et aidés atteints de MAMA du stade léger au stade modéré.
 - Critère d'évaluation : Des termes démontrant le lien entre la définition de l'équilibre occupationnel et l'éventuelle utilisation de la MCRO auprès des couples ressortent des entretiens.

3. Les critères d'inclusion

Pour l'enquête, je souhaite m'intéresser à l'ensemble des ergothérapeutes français travaillant en ESA et réalisant des bilans auprès de conjoints aidants et d'aidés atteints de MAMA du stade léger au stade modéré d'au moins 65 ans. Interroger les ergothérapeutes me permettra de répondre aux trois objectifs précédemment développés.

Je m'intéresse aux deux partenaires du couple car le conjoint aidant, faisant parti de l'environnement social de la personne atteinte de MAMA, a une place toute aussi importante que l'aidé lui-même dans le suivi ergothérapeutique.

Les prestations proposées par les ESA s'adressent aux personnes atteintes de MAMA du stade léger au stade modéré car les prestations ne sont pas adaptées aux personnes atteintes de MAMA au stade sévère (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011). Les aidants sont également pris en compte dans les suivis proposés par les ESA (Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie, 2017).

Les ergothérapeutes qui sont formés ou non à la MCRO, qui travaillent en France, en ESA, sont sollicités pour participer à l'expérimentation et cela, peu importe leur ancienneté professionnelle afin d'interroger le plus d'ergothérapeutes diplômés possible. Je ne souhaite pas introduire de niveau d'ancienneté dans les critères d'inclusion. En effet, cela me permettra d'interroger un plus grand nombre d'ergothérapeutes et laissera l'opportunité aux jeunes diplômés de mettre en avant, s'ils le souhaitent, leur récente formation étant de plus en plus axée sur les sciences de l'occupation (Vallée, 2018). Cela leur permettra aussi de se questionner ou de s'interroger de nouveau sur l'utilisation ou non de cet outil dans leur pratique professionnelle.

Ces ergothérapeutes doivent travailler auprès de couples conjoints aidants et aidés d'au moins 65 ans afin d'exclure toute personne étant atteinte de MAMA précoce.

Afin de recenser des ergothérapeutes, les Agences Régionales de Santé (ARS) et les ESA se trouvant sur l'ensemble du territoire français ont été contactées début Mars.

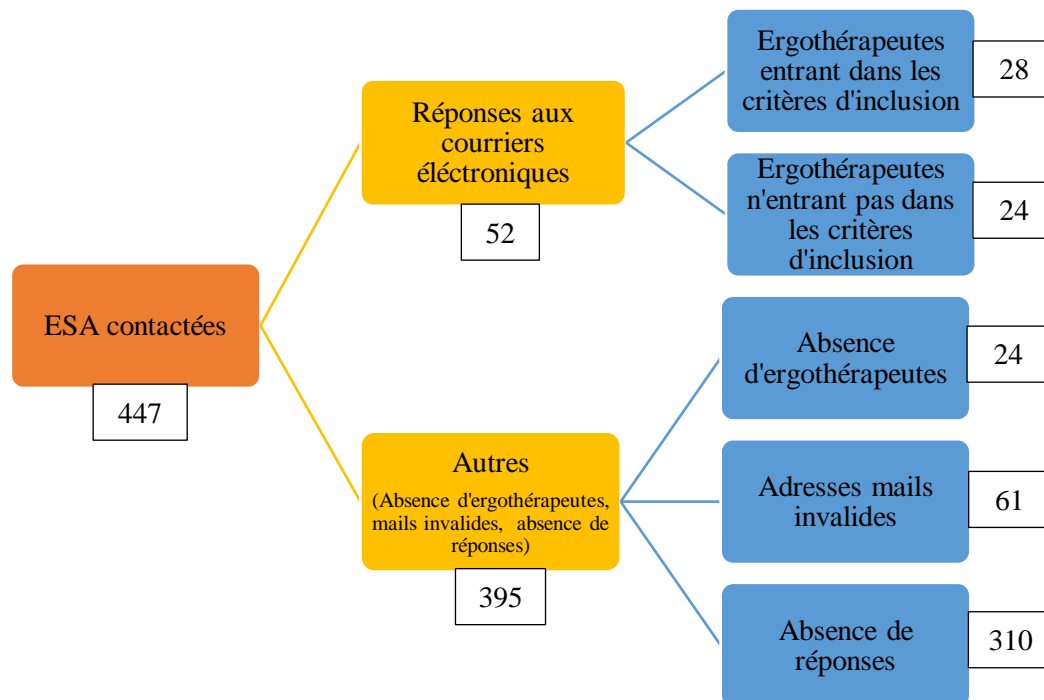


Figure 4- Hiérarchisation des résultats obtenus lors de la phase de recrutement d'ergothérapeutes

Parmi les 28 ergothérapeutes entrant dans les critères d'inclusion, 14 ergothérapeutes étaient disponibles pour participer à cette recherche. J'ai donc pu réaliser 14 entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes sur l'équivalence d'une semaine.

4. L'outil d'investigation

Mon enquête a pour objectif de recueillir l'avis des ergothérapeutes pour vérifier mon hypothèse. Je souhaite apprécier les expériences professionnelles ainsi que les récits de pratiques des ergothérapeutes. Par conséquent, il me paraît légitime d'utiliser l'entretien semi-directif pour mener à bien mon enquête. Cet outil d'investigation scientifique offre aux personnes interrogées une liberté d'expression ainsi qu'une flexibilité, concepts que les questionnaires permettent difficilement. L'entretien semi-directif et personnel m'oriente vers des données qualitatives et interprétatives (Imbert, 2010). Cet outil d'investigation s'inscrit donc dans une démarche qualitative, présentant un intérêt grandissant dans les recherches scientifiques (Stainback, 1984).

Les entretiens semi-directifs se déterminent comme étant un échange entre deux personnes, l'une ayant pour but d'extraire des informations de l'autre (Blanchet & Gotman, 1992). Sachant qu'aucune différence significative ne soit relevée entre les entretiens qualitatifs téléphoniques et les entretiens en face à face, les entretiens téléphoniques peuvent être exploités dans une recherche qualitative (Sturges & Hanrahan, 2004). Les entretiens semi-directifs seront donc réalisés de manière directe par téléphone auprès des ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion et acceptant de participer à l'enquête. Ces derniers m'ont accordé leur autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées. La feuille permettant cette autorisation figure dans les annexes (Annexe IV).

Je commencerai chaque entretien en me présentant et en décrivant succinctement mon sujet d'initiation à la recherche sans préciser aux ergothérapeutes la problématique et l'hypothèse de mon sujet d'initiation à la recherche. Ceci, afin de ne pas influencer leurs réponses. Ensuite, je préciserai comment l'entretien se déroulera et je me renseignerai sur l'éventuelle acceptation d'enregistrer l'entretien semi-directif.

5. Présentation de l'outil d'investigation

Afin de réaliser l'enquête, une grille d'entretien (Annexe V) a initialement été conçue et a été utilisée pour tous les entretiens semi-directifs. Cette grille permet d'organiser l'ordre des questions par thèmes.

a) Premier thème : Généralités et expérience professionnelle

Ce premier thème permet de prendre connaissance du parcours professionnel des ergothérapeutes depuis leur formation initiale jusqu'à maintenant, de renseigner s'ils ont participé à une ou des formations en lien avec la gérontologie et de savoir s'ils sont formés ou non à la MCRO. Il permet également de vérifier que les personnes interrogées répondent aux critères d'inclusion.

b) Deuxième thème : Le fonctionnement des ESA

Ce second thème permet de faire ressortir le fonctionnement des ESA et de cibler la place des ergothérapeutes dans chacune des équipes. Ce thème permet aussi de savoir comment se déroulent les séances bilantées au sein des ESA où les ergothérapeutes travaillent. Enfin, il donne l'opportunité de connaître le rôle des autres professionnels qui participent aux suivis des bénéficiaires au sein des différents ESA.

c) Troisième thème : L'accompagnement des conjoints aidants et des aidés

Ce thème permet d'interroger les ergothérapeutes sur l'accompagnement des aidés et des conjoints aidants au cours des suivis. Il me permet également de faire du lien entre leurs suivis et les changements qui peuvent émaner au sein des couples au cours des prises en charge.

d) Quatrième thème : Discussion autour de la MCRO

Cette partie permet d'échanger avec les ergothérapeutes et de leur présenter l'outil s'ils le souhaitent. Cette partie permet également de savoir s'ils l'ont déjà utilisé.

e) Cinquième thème : Influence de la MCRO sur la pratique ergothérapique

Ce thème permet de recueillir l'avis des ergothérapeutes sur l'utilisation de la MCRO auprès des conjoints aidants et des aidés au cours de leurs séances bilantées. Il permet d'interroger les ergothérapeutes sur la pertinence ou non de l'utilisation de la MCRO dans leur pratique professionnelle au sein des ESA et auprès des couples conjoints aidants et aidés (apports, facilitateurs, obstacles). De plus, ce thème permet également de savoir si les ergothérapeutes qui n'utilisent pas la MCRO actuellement verraient un intérêt à l'utiliser auprès de ces couples. Puis, si les ergothérapeutes utilisent déjà la MCRO, il permet de savoir dans quel(s) contexte(s) ils l'utilisent / ne l'utilisent pas. Enfin, ce thème aide à faire ressortir le lien entre l'éventuelle utilisation de la MCRO et l'équilibre occupationnel des couples accompagnés.

f) Sixième thème : Remarques complémentaires

Cette dernière partie laisse l'opportunité à chaque ergothérapeute interrogé de s'exprimer librement en fin d'entretien.

B. Présentation des résultats

Pour la présentation des résultats j'ai veillé à ce que le support visuel puisse à la fois expliquer et décrire les propos des ergothérapeutes interrogés. Il est indiqué que les tableaux permettent « *de réduire la variété des données en les condensant, en comparant des points de vue différents et d'identifier les données qui manquent.* » (Deslauriers, Jalbert & Laperrière, 1987, p.147). J'ai donc opté pour une présentation à l'aide de tableaux qui sont avantageux dans la précision des pensées et l'indication des possibilités relationnelles (Deslauriers, 1987).

Pour faciliter la présentation et l'analyse des résultats, les ergothérapeutes auront les dénominations qui figurent dans le tableau ci-dessous. Les dates des entretiens figurent dans ce même tableau.

Noms	Dénominations	Dates des entretiens semi-directifs
Ergothérapeute 1	E1	30.03.2020
Ergothérapeute 2	E2	31.03.2020
Ergothérapeute 3	E3	31.03.2020
Ergothérapeute 4	E4	31.03.2020
Ergothérapeute 5	E5	01.04.2020
Ergothérapeute 6	E6	01.04.2020
Ergothérapeute 7	E7	01.04.2020
Ergothérapeute 8	E8	02.04.2020
Ergothérapeute 9	E9	02.04.2020
Ergothérapeute 10	E10	03.04.2020
Ergothérapeute 11	E11	04.04.2020
Ergothérapeute 12	E12	06.04.2020
Ergothérapeute 13	E13	06.04.2020
Ergothérapeute 14	E14	06.04.2020

Tableau 1 – Dénomination des ergothérapeutes et dates des entretiens semi-directifs

Les entretiens semi-directifs réalisés avec ces 14 ergothérapeutes ont tous été retranscrits. Seul l'entretien réalisé avec E10 figure dans les annexes (Annexe VI). Les résultats sont exposés dans des tableaux pour chacun des thèmes présentés précédemment. Les résultats sont présentés par ordre chronologiques en suivant les dates d'entretien figurant dans le tableau ci-dessus.

1. Premier thème : Généralités et expérience professionnelle

	Diplôme	Temps et lieu de travail en ESA	Expériences professionnelles	Formations en gérontologie
E1	2003, Créteil	7 ans, Centre-Val de Loire	Hôpital psychiatrique, SSR ⁴ (Adulte et personnes âgées, unité Alzheimer), EHPAD ⁵	Méthode COTID ⁶ , déficience visuelle des personnes âgées
E2	2019, Rennes	10 mois, Pays de la Loire	Aucune	Aucune
E3	2002, Berck-sur-Mer	6 ans, Occitanie	SSR Adulte et personnes âgées, EHPAD, création de poste en ergo en centre hospitalier local SSR, ESA	Pathologie neuro-évolutives, Humanitude, méthode Montessori
E4	1994, Paris	6 ans, Occitanie	Psychiatrie, SSR, EHPAD, libéral pédiatrie et adultes	BME ⁷ , Prise en charge non médicamenteuse des patients atteints de MAMA
E5	2003, Charleroi	9 ans, Normandie	IME ⁸ , EHPAD	Thérapie comportementale face aux troubles du comportement, humanitude
E6	2004, Nancy	7 ans, Grand-Est	Neurologie, SSR, EHPAD	Prévention des chutes
E7	2019, Créteil	6 mois, Ile-de-France	Aucune	Aucune
E8	2016, Laval	8 mois, Ile-de-France	Création de poste ergo en EHPAD, SSR	Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, simulateur de vieillesse, gestion de l'agressivité face aux troubles du comportement
E9	2008, Rennes	4 mois, Bretagne	Centre hospitalier gériatrique, EHPAD, Equipe mobile	Prévention des chutes, BME, EF2E ⁹
E10	2014, Berck-sur-Mer	5 ans, Ile-de-France	Création de poste ergo en hôpital gériatrique, SSR, USLD ¹⁰	MOOC ¹¹ sur la maladie d'Alzheimer, prévention des chutes, baluchonnage, démence à corps de Lewy, humanitude
E11	2015, Berck-sur-Mer	2 ans, Normandie	SSR gériatrique, ESA, PASA ¹² , UHR ¹³ , EHPAD	Prises en charge des personnes atteintes de MAMA,

⁴ Soins de Suite et de Réadaptation

⁵ Etablissement d'Herbergement pour Personnes Agées Dépendantes

⁶ Community Occupational Therapy In Dementia

⁷ Bilan Modulaire d'Ergothérapie

⁸ Institut Médico-Educatif

⁹ Evaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie

¹⁰ Unités de Soins de Longue Durée

¹¹ Massive Open Online Course

¹² Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

¹³ Unité d'Hébergement Renforcée

E12	2015, Clermont- Ferrand	6 mois, Nouvelle Aquitaine	SSR, PASA, Unité cognitivo-comportementale	PECPA ¹⁴ , Approche optimale du résident, humanité, snoezelen, bienveillance, l'hortithérapie, troubles exécutifs, approches non-médicamenteuses dans la maladie d'Alzheimer
E13	2017, Rennes	2 ans, Bourgogne- Franche-Comté	Psychiatrie (hôpital publique et clinique privée)	Aucune
E14	2018, Paris	8 mois, Ile-de- France	EHPAD, MAS ¹⁵ , USLD	Aucune

Tableau 2 – Généralités et expérience professionnelle

2. Deuxième thème : Le fonctionnement des ESA

	Composition de l'équipe	Nombre de séances bilantées	Professionnels intervenant aux séances bilantées	Outils d'évaluation utilisés
E1	Infirmière coordinatrice, Ergothérapeute, Assistants de Soins en Gériatrie (ASG), psychologue	2 pour le bilan initial	Infirmière coordinatrice et Ergothérapeute puis ergothérapeute seule	Quatorze besoins fondamentaux selon Virginia Anderson (utilisé par l'infirmière coordinatrice), entretiens, MMSE, PECPA, entretien en se basant sur la Méthode COTID, GRAPe ¹⁶ adapté, échelle de Zarit. Outils occupations centrés utilisés.
E2	Infirmière coordinatrice, ergothérapeute, ASG, psychologue	2 à 3 pour le bilan initial	Ergothérapeute seule	Entretien auprès des aidants et des aidés, OQ ¹⁷ , mises en situation écologiques, liste des habiletés du AMPS ¹⁸ modifiée
E3	2 ergothérapeutes, infirmière coordinatrice, ASG	2 à 3 pour le bilan initial 1 pour le bilan de fin	Ergothérapeute seule	Entretien avec l'aidant et l'aidé au sujet de leurs occupations, MMSE, 5 mots de Dubois, l'horloge, bilans praxiques et des gnosies sélectionnés, la DAD ¹⁹ , bilan de l'environnement architectural, mises en situations écologiques, le Tinetti, Echelle de Zarit à l'aidant.

¹⁴ Protocole d'Examen Cognitif de la Personne Agée

¹⁵ Maison d'Accueil Spécialisée

¹⁶ Groupe de Recherche Appliquée en Ergothérapie

¹⁷ Occupational Questionnaire

¹⁸ Assessment of Motor and Process Skills

¹⁹ Disability Assessment of Dementia

E4	2 psychomotriciennes, ASG, ergothérapeute	2 pour le bilan initial	Ergothérapeute seul	Entretien avec l'aïdant et l'aïdé, IADL ²⁰ , BME. Outils occupations centrés utilisés.
E5	ASG, 2 ergothérapeutes	Tout au long de suivi	ASG et ergothérapeute	MMSE, test de l'horloge, grille AGGIR ²¹ , ADL ^{22,4} , IADL, observations et entretien occupations centrés
E6	Infirmière coordinatrice, ergothérapeute, ASG, psychologue	2 pour le bilan initial	Infirmière coordinatrice et ergothérapeute Puis ergothérapeute et ASG	BME, MMSE, grille AGGIR, l'échelle IADL, le Tinetti, observations et entretiens occupations centrés
E7	ASG, ergothérapeute	2 pour le bilan initial 1 pour le bilan de fin	ASG et ergothérapeute	Entretien avec l'aïdant et l'aïdé, BME, mises en situations, MMSE.
E8	Infirmière coordinatrice, ergothérapeute, psychomotricienne, ASG, psychologue	2 pour le bilan initial 1 pour le bilan de fin	Infirmière coordinatrice seule puis ergothérapeute seule ou psychomotricienne seule Puis ergothérapeute et ASG pour le bilan de fin	MMSE, Bilan maison BFA ²³ , entretiens, EGP ²⁴ (utilisé par la psychomotricienne), Tinetti. Pas d'outils occupation centrés
E9	Infirmière coordinatrice, ergothérapeute, ASG	1 pour le bilan initial 1 pour le bilan de fin	Infirmière coordinatrice et ergothérapeute	Pas de bilans validés. Utilisent un bilan maison basé sur des observations, mises en situations, discours de l'aïdant et de l'aïdé concernant leurs occupations.
E10	ASG, ergothérapeute, psychomotricienne	1 à 2 pour le bilan initial 1 pour le bilan de fin	Ergothérapeute et/ou psychomotricienne	Bilan maison basé sur des bilans validés : BREF ²⁵ , BECS ²⁶ , MMSE, ERFC ²⁷ , MOCA ²⁸ , BME, Entretiens basés sur la MCRO, observations et discussions occupations centrées. Echelle de Zarit pour l'aïdant.

²⁰ Instrumental Activities of Daily Living

²¹ Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources

²² Activities of Daily Living

²³ Bilan de Fin d'Accompagnement

²⁴ Examen Géronto-Psychomoteur

²⁵ Batterie Rapide d'Efficiency Frontale

²⁶ Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle

²⁷ Evaluation Rapide des Fonctions Cognitives

²⁸ MONTreal Cognitive Assessment

E11	ASG, infirmière coordinatrice, ergothérapeute	1 pour le bilan initial 1 pour le bilan de fin	Infirmière coordinatrice et ergothérapeute ou ASG et ergothérapeute	Entretiens et observations occupations centrés, MMSE, questionnaire de fin de prise en charge
E12	ASG, ergothérapeute, infirmière coordinatrice	2 pour le bilan initial	Ergothérapeute seule puis ASG et ergothérapeute	Tinetti, MMSE, observations et entretiens occupations centrés
E13	ASG, infirmière coordinatrice, ergothérapeute	2 pour le bilan initial	Infirmière coordinatrice et ergothérapeute puis ergothérapeute avec ou sans l'ASG	Bilan maison basé sur des bilans validés : MMSE, ERFC, observations, entretiens occupations centrés.
E14	ASG, ergothérapeute, psychologue	1 à 2 pour le bilan initial	Psychologue et ergothérapeute	Tinetti, MMSE, observations et entretiens occupations centrés.

Tableau 3 – Le fonctionnement des ESA

3. Troisième thème : L'accompagnement des conjoints aidants et des aidés

	Proportion des conjoints aidants sur l'ensemble des aidants accompagnés	Accompagnement des conjoints aidants et aidés au cours des suivis ergothérapeutiques	Changements d'attitudes des conjoints aidants et des aidés
E1	Moyenne	Intégration des conjoints aidants tout au long du suivi de l'aidé. Adaptation en fonction des contextes. Contacts avec les couples à leur domicile. Entretiens individuels avec l'aidé et l'aidant avec les principes de la méthode COTID	Plus apaisés qu'au début du suivi, dorment mieux, reprise des activités signifiantes et significatives partagées et individuelles.
E2	Moyenne	Intégration des conjoints aidants et des aidés dès le début des suivis sauf s'ils refusent. Prise en compte de l'avis des conjoints aidants et des aidés, parfois individuellement. Formation des aidants	Certains couples se mettent à faire plus de choses ensemble, des activités communes et/ou individuelles.
E3	Moyenne	Intégration des conjoints aidants tout au long du suivi. Contacts réguliers au domicile, parfois en individuel ou au sein de réunion de concertation quand les situations sont compliquées. Participation aux séances. Formation des aidants. Un objectif est formalisé en direction de l'aidant pour le soutenir.	Reprise d'activité de couples et individuelles. Meilleure gestion des émotions, diminution des troubles du comportement au sein des couples.

E4	Moyenne	Accompagnement de l'aidé tout au long du suivi, prise en charge de l'aidant seulement en cas de difficultés relationnelles. Education thérapeutique	Reprise d'activités partagées, changement du regard de l'aidant vis-à-vis de l'aidé
E5	Elevé	Participations possibles des aidants aux séances. Formation des aidants. Accompagnement des deux personnes du couple tout au long du suivi. Possibilités de contacts au domicile, au bureau de l'ESA, par téléphone, par mails et au cours des réunions de concertations pluridisciplinaires. Ne voit pas les aidants séparément des aidés aux domiciles.	Changements des regards, apaisement dans les relations conjugales.
E6	Faible	Entretiens avec l'aidant. Intégration des conjoints aidants tout au long du suivi. Formation des aidants. L'aidant devient le relai. Contacts par téléphone, au domicile.	Compréhension approfondie des troubles et de la pathologie en générale. Changements comportementaux sur la relation de l'aidant envers le conjoint aidé. Moins de conflits au sein des couples. Couples plus apaisés.
E7	Elevée	Intégration du conjoint aidant tout au long du suivi en général, sauf exceptions. Formation des conjoints aidants. Contacts non individualisés avec l'aidant.	Soulagement des couples. Volonté de reprendre des activités de couples et/ou individuelles. Moins de tensions au sein des couples. Apaisement.
E8	Faible	Utilisation du conjoint aidant comme ressource, éducation thérapeutique de l'aidant. Intégration des conjoints aidants tout au long du suivi. Contacts avec les aidants au domicile, par téléphone. Pas de bilans mis en place pour les aidants mais c'est en cours de discussion. Utilisation d'entretiens avec les aidants.	Plus de répit pour les aidants, relations dans les couples améliorées, couples soulagés, moins en souffrance et plus apaisés. Moins de tensions meilleure communication, stratégies mises en place au quotidien sauf exceptions.
E9	Faible - Moyenne	Ergothérapeute en fil rouge avec l'aidant. Ne fait pas les séances du suivi. Entretiens téléphoniques possibles, conseils auprès des couples. Pas d'outils particuliers mis en place pour les aidants. Disponibilité pour les couples tout au long du suivi.	Soulagement et apaisement des couples d'un point de vue émotionnel et organisationnel. Pas assez de recul sur les suivis pour répondre davantage.

E10	Faible	Discussions systématiques avec les conjoints aidants et les aidés. Intégration des conjoints aidants tout au long des suivis. Formation, informations et conseils auprès des aidants. Aidants considérés comme des ressources dans les suivis. Prise en compte du fardeau des aidants. Participations possibles des aidants aux séances tout au long du suivi. Contacts possibles de façon individuelle avec l'aidant. Contacts possibles aux domiciles, au bureau de l'ESA, par téléphone et par mails.	L'aidant laisse plus faire l'aidé. Plus de compréhension globale de l'aidant vis-à-vis de l'aidé et de la pathologie. Mieux-être des couples. Reprise d'activités communes et/ou individuelles des personnes.
E11	Faible	Formation des aidants. Contacts possibles au domicile des personnes, au bureau de l'ESA. Echanges fréquents par mails. Contacts tout au long du suivi.	L'aidant laisse souvent plus la parole à l'aidé. Changements positifs au niveau de la communication, de la gestuelle.
E12	Elevée	Intégration des conjoints aidants dès le début du suivi. Education thérapeutique.	Apaisement des couples
E13	Elevée	Participation des conjoints aidants tout au long du suivi, temps d'échanges réguliers en individuel avec l'aidant et l'aidé. Contacts au domicile des couples, par téléphone, bistrot mémoire.	Couples qui recommencent à faire des activités ensemble. Couples plus apaisés. Ajustements positifs des aidants vis-à-vis des aidés.
E14	Faible	Intégration des conjoints aidants dès le début et tout au long de la prise en charge. Un intervenant s'occupe de l'aidé et le second intervenant s'occupe de l'aidant.	Mise en place de jeux qui favorisent un meilleur relationnel, une diminution des troubles du comportement au sein des couples. Couples plus apaisés.

Tableau 4 – L'accompagnement des conjoints aidants et des aidés

4. Quatrième thème : Discussion autour de la MCRO

	Connaissance de la MCRO	Utilisation de la MCRO	Formé(e) à la MCRO	Présentation de la MCRO faite
E1	Oui, les principes de base	Oui pour essayer auprès de couples conjoints aidants et aidés, en ESA.	Non	Oui
E2	Oui	Non	Non	Rappel des trois catégories qui nécessite une cotation des clients (Importance, rendement, sentiment de satisfaction)

E3	Oui mais ne se souvient plus des principes de la MCRO	Oui au Canada lors d'un stage en 2002	Non	Oui
E4	Oui, en possession du livret de passation	Non	Non	Oui
E5	Oui mais ne se souvient plus des principes de la MCRO	Oui au Canada lors de sa formation initiale	Non	Oui
E6	Non	Non	Non	Oui
E7	Oui mais ne se souvient plus des principes	Non	Non	Oui
E8	Oui	Utilisation systématique en SSR en début et fin de prise en charge.	Non	Non
E9	Oui	Non	Non	Oui
E10	Oui	Oui auprès d'un couple au sein de l'ESA	Non	Rappel des trois catégories qui nécessite une cotation des clients (Importance, rendement, sentiment de satisfaction)
E11	Oui	Non	Non	Oui
E12	Oui	Non	Non	Rappel des trois catégories qui nécessite une cotation des clients (Importance, rendement, sentiment de satisfaction)
E13	Oui	Non	Non	Oui
E14	Oui	Non	Non	Oui

Tableau 5 – Discussion autour de la MCRO

5. Cinquième thème : Influence de la MCRO sur la pratique ergothérapique

	Apport(s) de la MCRO	Facilitateurs	Obstacles
E1	Permet de cibler les activités de vie quotidienne des couples. La MCRO nous permet d'être plus dans le cœur du métier d'ergothérapie que d'autres bilans. Répond aux attentes des médecins et des collègues. Permet de cibler les besoins et les attentes des couples. Outil qui permet d'inclure le conjoint aidant. Bilan moins « scolaire » qui fait moins peur aux couples. Outil plus tourné sur le quotidien et l'échange qu'un bilan normé qui fait « scolaire » pour les couples. Permet d'être plus à l'écoute des personnes.	Couples dans l'échange, ouverts à la discussion, à d'autres méthodes.	Score du MMSE trop bas. Trouble de la compréhension et/ou du jugement, barrière de la langue.
E2	Permet de montrer à l'aidant qu'il est tout aussi important que l'aidé dans le suivi. Permet au conjoint aidant de ressentir du bien-être et de l'importance. Bien-être en lien avec ses occupations. Permet de cibler les besoins et les attentes des aidés. Outil qui permet de mettre en avant une progression dans la reprise des occupations.	Pas de réponse	Déni des aidés qui ne peut être obstacle pour la cotation du rendement et du sentiment de satisfaction. Influence de l'aidant sur les réponses de l'aidé. Refus de participation des conjoints aidants aux suivis.
E3	Permet de faire ressortir les souhaits de la personne par rapport à ses activités. Permet de prioriser et de déterminer les objectifs de suivi. Permet, au cours d'une réévaluation, de voir s'il y a une évolution quant au rendement et à la satisfaction de la personne par rapport aux activités travaillées précédemment. Permet de déterminer de nouveau les souhaits de la personne par rapport à ses difficultés occupationnelles. Permet le rétablissement ou non de nouveaux objectifs.	Connaissances de l'ESA, de l'ergothérapie qui permettent plus facilement l'acceptation de passer la MCRO. Relation de confiance instaurée facilite l'utilisation de la MCRO. Motivation du client dans la prise en soin. Lorsque le couple a déjà des occupations communes.	Compliqué d'évaluer les occupations des couples. Anosognosie et/ou déni des personnes. Absence de motivation du client. Evolution trop importante de la maladie. Troubles du jugement et/ou de la compréhension. Lorsque le conjoint aidant compense toutes les activités de l'aidé et celles du couple.

E4	Permet de mettre en avant une ou plusieurs activités significatives pour les couples. Permet aussi de prioriser des activités, de les simplifier. Permet aux patients de se fixer des objectifs.	Pas de réponse	Anosognosie et/ou déni des personnes. L'avancée de la maladie
E5	Permet d'apporter un bilan complet sur les différentes dimensions, de ne rien oublier pendant les bilans. Au cours du bilan initial permet de faire le point sur les activités abandonnées. La réévaluation permet de voir quelles activités quotidiennes il a été possible de reprendre suite aux interventions. Permet de dédramatiser la situation et de montrer à l'aidant que l'aidé est encore capable avec ou sans adaptations. Permet de changer le regard de l'aidant et de l'aidé.	Lorsque la relation de confiance est établie, quand il y a connaissance de l'ergothérapie et que les personnes sont plus ouvertes.	Pas de réponse
E6	Permet de souligner les difficultés rencontrées par l'aidant. Permet de repérer les activités qui sont les plus réalisées, les moins réalisées ou les moins bien réalisées. C'est une auto-évaluation qui permet de mieux connaître les difficultés réelles et actuelles des personnes et qui permet de cibler ce qui ne convient pas.	Pas de réponse	Troubles de la compréhension et/ou du jugement trop avancés
E7	Cibler les occupations du couple. La MCRO permettrait à l'aidé et son conjoint aidant de faire le point sur leurs occupations qu'ils faisaient avant l'annonce de la maladie et qu'ils souhaiteraient reprendre. Ça leur permettrait de voir où sont leurs difficultés actuelles, pourquoi ils ne font plus ces occupations et pourquoi ils aimeraient les refaire. Ça permet de faire un état des lieux sur les occupations individuelles actuelles mais aussi par rapport aux occupations de leur couple. La réévaluation permettrait de refixer ou non des objectifs, de faire un point sur les occupations.	Implication de l'aidant et/ou de l'aidé dans le suivi. Volonté de travailler sur des objectifs et de refaire des occupations. Occupations communes.	Déni de l'aidé et/ou de l'aidant, non acceptation de la maladie. Troubles de la compréhension et/ou du jugement. Absence d'occupations communes avant notre intervention.

E8	<p>Permet de faire un état des lieux. Permet de mettre par écrit les difficultés des couples. Permet de voir les divergences entre ce que l'aidant visualise et ce que l'aidé visualise de lui. La MCRO permet donc de recueillir l'avis des deux partenaires du couple par rapport aux difficultés occupationnelles. Permet de mettre à l'écrit les objectifs et donc de cibler des objectifs précis par rapport à l'ergothérapie sur des choses du quotidien. La MCRO permet de trouver un accord commun entre l'aidant et l'aidé dans l'accompagnement thérapeutique. Ça permet aussi d'agir sur les deux, d'expliquer à l'un pourquoi il perçoit la situation d'une telle manière et voir ce qu'on peut mettre en place, et de permettre à l'autre de trouver un juste milieu. Permet une compréhension commune de la situation. Permet, quand on fait le point à la fin, lors d'une réévaluation, de voir s'il y a eu une évolution ou pas, si l'activité pose toujours problème, si on a pu trouver une stratégie pour compenser et faire autrement. Bon moyen de pouvoir visualiser tout ça. La MCRO permettrait aussi, si on est amené à revoir la personne l'année suivante, d'avoir un point sur ce qui avait été fait auparavant et de repartir de ce point si besoin et de voir s'il y a eu une évolution, si les choses se sont améliorées ou pas.</p>	<p>Compréhension de la MCRO par les couples. Occupations communes au sein des couples.</p>	<p>Difficulté pour avoir le point de vue de l'aidé et de l'aidant de façon individuelle.</p> <p>Absence d'occupations communes avant notre intervention.</p>
E9	<p>Permet de faire clarifier les situations occupationnelles dès le début du suivi et de gagner du temps sur l'ensemble des prises en charge. Permet de questionner les couples sur leurs difficultés occupationnelles.</p>	<p>Pas de réponse</p>	<p>Déficit de compréhension et/ou de jugement pour l'aidé.</p>
E10	<p>La MCRO permet clairement de se questionner sur les occupations. Cet outil se base purement sur des occupations de la vie quotidienne. Cet outil est centré sur les occupations. Il est donc basé sur le</p>	<p>Aidant qui peut guider l'ergothérapeute car il connaît bien le quotidien.</p>	<p>Aidant qui peut sous-évaluer l'aidé si on fait passer la MCRO avec l'aidé et l'aidant en même temps.</p>

	quotidien de la personne et non pas sur des activités, pas sur des fonctions cognitives. Donc ça permet d'avoir un impact à long terme, normalement, sur la performance occupationnelle. La MCRO permet de définir des objectifs communs, de recréer du lien autrement que par la maladie, de recréer du dynamisme au sein du couple et de revaloriser la notion de couple au sein du couple. Lors d'une réévaluation, la MCRO permet de quantifier l'impact des interventions ESA concernant la satisfaction et le rendement occupationnel des personnes.		Anosognosie et/ou déni de l'aidé.
E11	Permet d'avoir une trame d'entretien. Permet d'explorer d'autres pistes de travail et d'autres objectifs au cours d'un bilan initial ou au moment d'une réévaluation. Permet de cibler ou recibler des objectifs de suivis en lien avec les volontés des personnes. Permet de prendre en compte ce que les couples aiment, leurs besoins et attentes.	Pas de réponse	Anosognosie et/ou déni de l'aidé. Incompréhension, déni de l'aidant. Troubles de la compréhension et/ou du jugement.
E12	Permet d'établir des objectifs communs. Permet de voir si les objectifs sont atteints et de rétablir à mi-parcours des objectifs nouveaux si les objectifs initiaux ont été atteints.	Pas de réponse	Evolution trop importante de la maladie
E13	Permet de faire ressortir les objectifs et de l'aidant et de l'aidé afin de favoriser le fait de refaire des activités ensemble.	Pas de réponse	Anosognosie et/ou déni des personnes.
E14	Permet de faire ressortir les demandes de l'aidant et de l'aidé. Permet l'établissement d'objectifs communs. Permet d'avoir des objectifs réalisables.	Pas de réponse	Anosognosie et/ou déni des personnes.

Tableau 6 – L'avis des ergothérapeutes au sujet de l'utilisation de la MCRO

	Ergothérapeutes qui utiliseraient la MCRO	Raisons
E1	✓	Complément avec les autres bilans passés. Bilan occupation et client - centré. Bilan ergothérapique. Obstacles actuels : Outil qui ne colle pas aux demandes « statistiques » de l'ARS, contrainte de temps.
E2	✓	Essentiellement auprès des conjoints aidants épuisés. Cet outil permettrait de mettre en évidence les besoins et les attentes des conjoints aidants. Il permettrait de mettre en avant des objectifs communs pour les couples.
E3	✓	Faire passer la MCRO de façon adaptée à chaque besoin et souhait des personnes pour tomber au plus juste par rapport aux propositions d'interventions. L'utilisation de la MCRO permettrait de structurer différemment les évaluations et de structurer le projet individualisé de soins. Obstacle à l'utilisation de cet outil actuellement : manque de formation, contrainte de temps.
E4	✓	Trouve l'outil intéressant, à condition d'être formé.
E5	✓	Oui, c'est bien de se remettre en question sur les outils qu'on peut utiliser. On ne l'utilise pas forcément même si on reprend des notions communes dans le PPH. Ça peut être pas mal de se remettre en question sur l'utilisation de la MCRO. Il faudrait qu'on puisse voir quels points on pourrait faire ressortir puis en discuter en équipe. Obstacle : Pendant l'entretien on peut être coincé dans un plan ou un certain nombre de questions à respecter et oublier le côté plus humain de l'échange, d'où l'importance de bien connaître ce bilan. Puis il ne faut pas non plus que cet outil remplace toutes les autres opportunités d'échanges avec les familles, les aidés.
E6	✓	Permettrait de mettre en place des objectifs plus spécifiques, plus précis et communs. Permettrait d'améliorer les évaluations, de pouvoir évaluer l'aidant en plus de l'aidé. Obstacles actuels : Manque de formation, contrainte de temps, réorganisation du service obligatoire.
E7	✓	La MCRO permet de mettre en avant les occupations. Bilan très spécifique qui permet de cibler des objectifs thérapeutiques communs et ergothérapiques. Permettrait de refaire du lien au sein des couples et une reprise des activités communes. Obstacle actuelle : Non formée à la MCRO
E8	✓	Permettrait de mettre en place des activités communes Permettrait de cibler des objectifs communs, cibler les besoins de la personne de façon concrète ; permet de faire le lien entre l'aidant et l'aidé sur les difficultés qui peuvent être perçues par l'un ou l'autre. Permettrait aux couples de cibler des objectifs communs, de recréer un lien entre les couples et de dédramatiser les situations. Obstacle organisationnel : Bilan ergo, peur que la psychomotricienne ne se sente pas légitime de l'utiliser.

E9	✓	La MCRO permettrait d'être plus pertinent dès le début des suivis, permettrait de faire ressortir plus facilement des besoins que les gens n'oseraient peut-être pas dire dès le début.
E10	✓	Utilisation non systématique. Aide l'ergothérapeute à définir des objectifs de réhabilitation, occupations et clients-centrés communes. En lien avec ce qui est actuellement utilisé en entretien. Importance de définir des activités de la vie quotidienne, des occupations quotidiennes et des satisfactions sur les occupations. L'utilisation de la MCRO permettrait de confronter le conjoint aidant et l'aidé à ce qui est important dans leur quotidien. Permettrait d'apaiser les tensions et un maintien ou une reprise des occupations favorites individuelles et/ou communes. Permet d'illustrer les propos de l'aidant et de l'aidé.
E11	✓	Utilisation de la MCRO avec l'aidé uniquement car les suivis sont plus axés sur les aidés que les aidants. Permettrait de cibler les objectifs communs de prise en charge. Obstacles actuels : contrainte de temps et non formée
E12	✓	Permettrait de créer un lien de confiance entre les couples et l'ergothérapeute. Permettrait de cibler les objectifs communs. La MCRO rentre dans le cadre de l'ESA et permettrait de mettre en place des objectifs concrets pour les couples. Obstacle actuel : Contrainte de temps
E13	✓	Ça permettrait vraiment de prendre en compte l'aidé et l'aidant. Ça permettrait aux couples de retrouver des activités communes puis, si on fait une réévaluation, ça permettrait de voir l'évolution des occupations à la fois pour l'un et l'autre.
E14	✓	Très complémentaire au mode de réflexion actuel de l'équipe. Permettrait d'avoir des objectifs communs au sein des couples. Permettrait de favoriser un accord commun, une base commune de prise en charge des couples. Obstacle actuel : Contrainte de temps

Tableau 7 – Avis des ergothérapeutes au sujet de l'utilisation de la MCRO dans leur pratique professionnelle

6. Remarques complémentaires

Aucun ergothérapeute n'a souhaité ajouter de remarques complémentaires en fin d'entretien sauf E5 qui a ajouté : « *On peut utiliser n'importe quel outil en faisant attention à notre attitude en prenant en considération les 4 accords Tolteques qui fondent l'intelligence relationnelle.* »

C. Analyse des résultats

Pour l'analyse transversale des résultats j'ai veillé à ce qu'elle soit attrayante et cohérente afin qu'elle puisse faciliter une ouverture vers de nouvelles perspectives et avoir un impact sur la réalité qu'elle présente (Turcotte & Gendron, 1991).

1. Premier thème : Généralités et expérience professionnelle

Expérience en ergothérapie

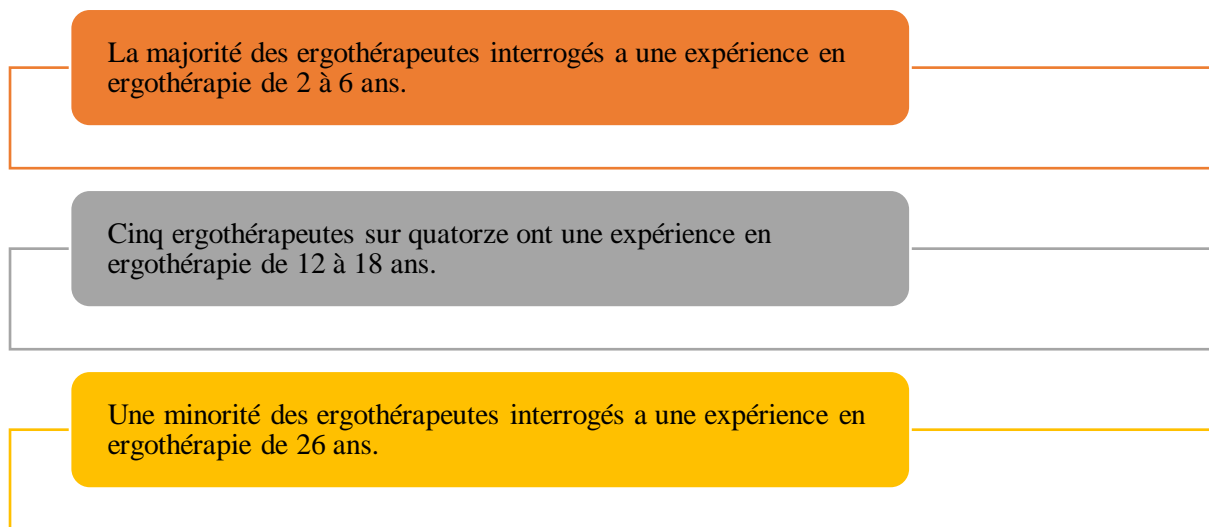


Figure 5- Expérience en ergothérapie des professionnels interrogés

Temps et lieu d'exercice professionnel actuel en ESA

Six ergothérapeutes sur quatorze ont une expérience en ESA comprise entre 0 et 1 an. Deux ergothérapeutes ont une expérience en ESA de 2 à 3 ans. Nous pouvons dire que, par rapport à l'ensemble des ergothérapeutes interrogés, leur expérience professionnelle en ESA est faible puisqu'elle est inférieure à 5 ans.

Un ergothérapeute a une expérience moyenne en ESA de 5 ans.

Trois ergothérapeutes ont une expérience professionnelle comprises entre 6 et 7 ans ; un ergothérapeute a une expérience en ESA de 7 ans et un ergothérapeute de 9 ans. Nous pouvons dire que, par rapport à l'ensemble des ergothérapeutes interrogés, leur expérience professionnelle en ESA est élevée puisqu'elle est supérieure à 5 ans.

Les ergothérapeutes interrogés travaillent dans neuf régions différentes. L'Ile-de-France est la région où le plus d'ergothérapeutes interrogés travaillent.

Expériences professionnelles

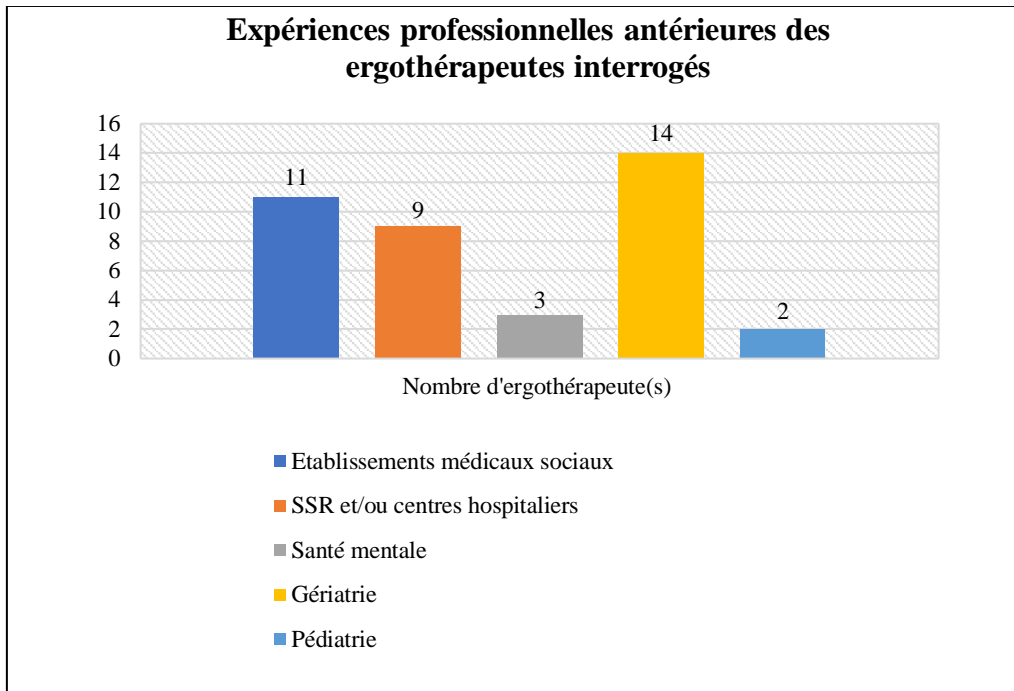


Figure 6- Expériences professionnelles antérieures à l'ESA des ergothérapeutes interrogés

Formations en lien avec la gérontologie après l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute

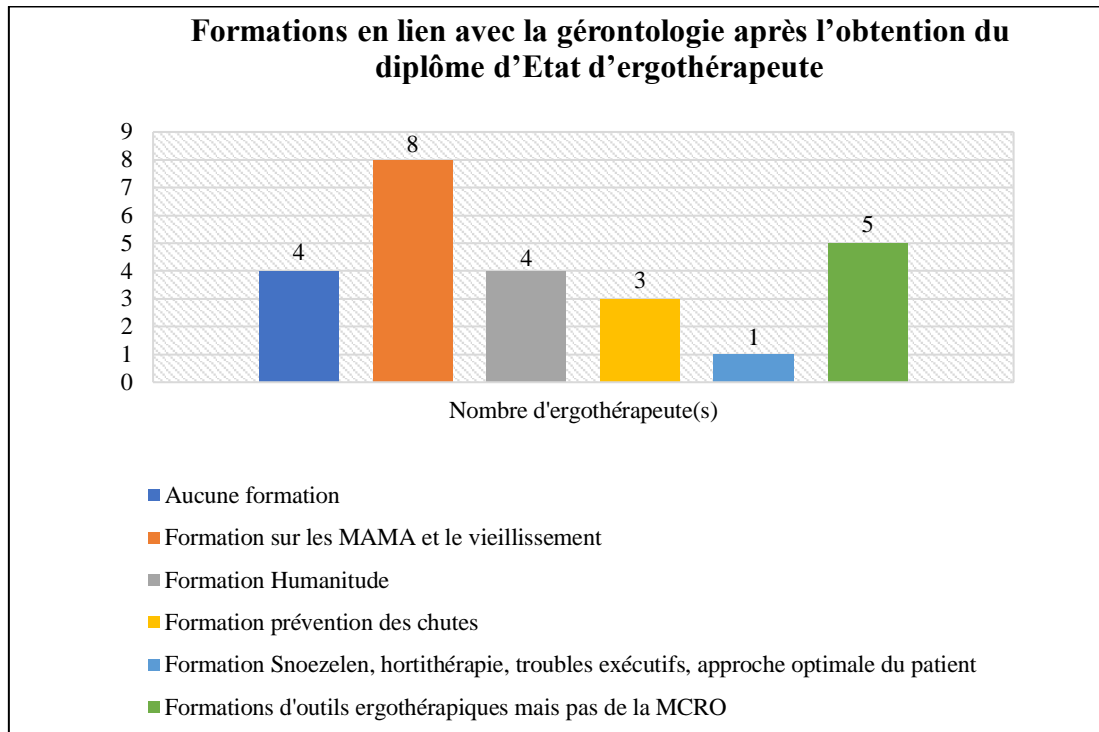


Figure 7 - Formations en lien avec la gérontologie suivies par les ergothérapeutes interrogés

2. Deuxième thème : Le fonctionnement des ESA

La composition de l'ESA

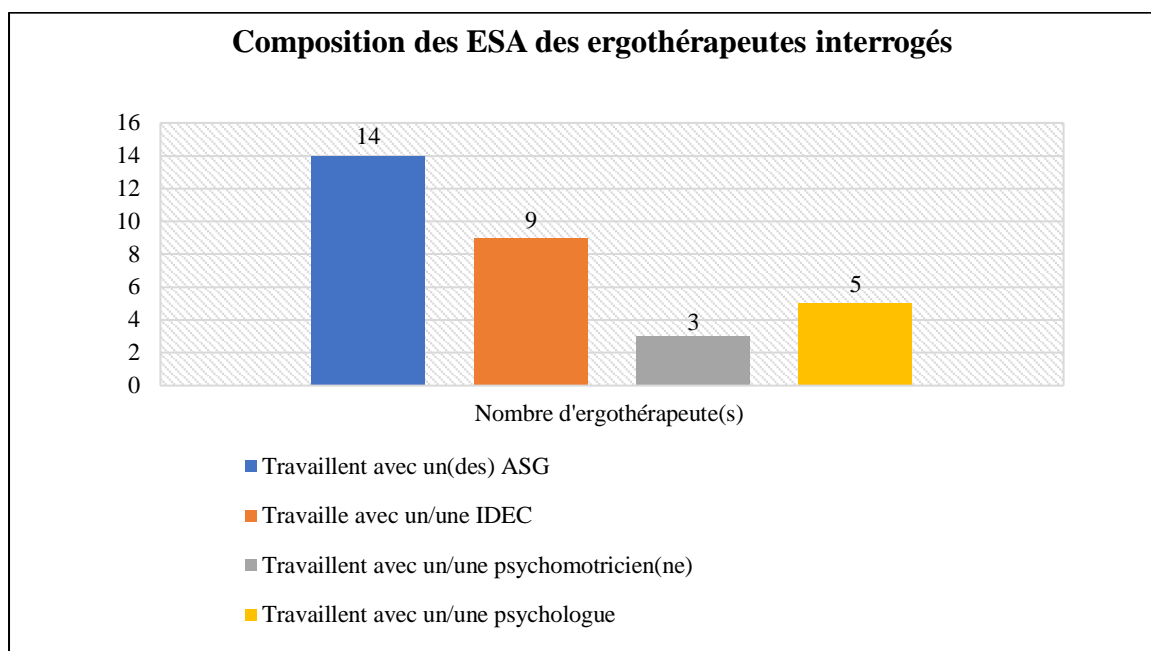


Figure 8- Composition des ESA où travaillent les ergothérapeutes interrogés

Séances bilantées

Onze ergothérapeutes sur quatorze font généralement deux séances bilantées au cours des suivis.

Six ergothérapeutes sur quatorze consacrent une séance en fin de suivi pour effectuer des bilans spécifiques.

Treize ergothérapeutes sur quatorze font le bilan initial accompagnés ou seuls.

Un seul ergothérapeute ne participe qu'à la deuxième séance de bilans en début de suivi.

Les outils d'évaluation

La majorité des ergothérapeutes utilise des bilans validés.

Un ergothérapeute sur quatorze intègre les principes de la MCRO pour guider ses entretiens avec les couples de façon régulière.

Tous les ergothérapeutes se basent sur des entretiens et des observations.

La majorité des ergothérapeutes interrogés considère utiliser des outils d'évaluation occupatoires centrés.

Trois ergothérapeutes utilisent l'échelle de Zarit pour évaluer le fardeau du conjoint aidant.

3. Troisième thème : L'accompagnement des conjoints aidants et des aidés

Proportion des conjoints aidants sur l'ensemble des aidants accompagnés par l'ESA

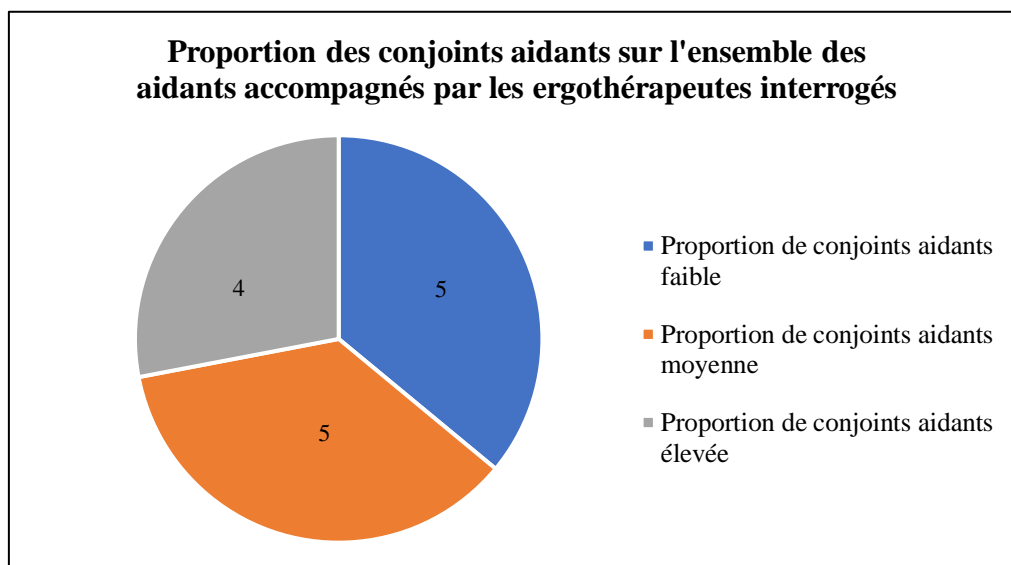


Figure 9- Proportion des conjoints aidants sur l'ensemble des aidants accompagnés en ESA

Accompagnement des conjoints aidants et des aidés au cours du suivi ergothérapique

La majorité des ergothérapeutes interrogés intègre généralement les conjoints aidants tout au long des suivis.

La majorité des ergothérapeutes interrogés accompagne les conjoints aidants par le biais de formation et/ou d'éducation thérapeutique.

La moitié des ergothérapeutes interrogés réalise des entretiens individuels avec l'aidant et l'aidé.

Trois ergothérapeutes sur les quatorze interrogés impliquent les conjoints aidants comme ressources ou relais. Cela représente une minorité d'ergothérapeutes.

Trois ergothérapeutes sur quatorze invitent les conjoints aidants à participer aux séances.

Une minorité d'ergothérapeutes n'utilise pas d'outils particuliers auprès des conjoints aidants.

Changements d'attitudes des conjoints aidants et des aidés

Plus de la moitié des ergothérapeutes interrogés dit que les couples sont plus apaisés.

La moitié des ergothérapeutes interrogés dit que les couples reprennent des activités partagées.

Une minorité d'ergothérapeutes interrogés dit que les conjoints aidants et les aidés reprennent des activités individuelles.

Une minorité des ergothérapeutes interrogés dit que les conjoints aidants ont une meilleure compréhension de la pathologie et des troubles.

Six ergothérapeutes sur les quatorze interrogés disent qu'ils remarquent un ou des changements de comportement de l'aidant vis-à-vis de l'aidé.

Une minorité d'ergothérapeutes estime un soulagement des couples

Deux ergothérapeutes sur quatorze observent une diminution des troubles du comportement au sein des couples.

Un ergothérapeute observe un mieux-être des couples.

4. Quatrième thème : Discussion autour de la MCRO

Connaissance de la MCRO

La majorité des ergothérapeutes interrogés ont connaissance de la MCRO. Aucun de ces ergothérapeutes n'est formé à la MCRO.

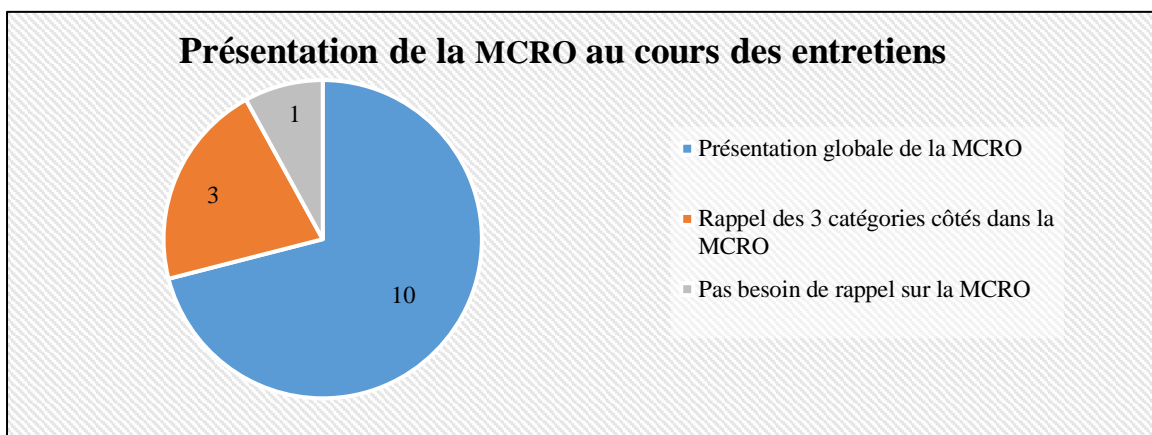


Figure 10- Présentation de la MCRO au cours des entretiens

Utilisation de la MCRO

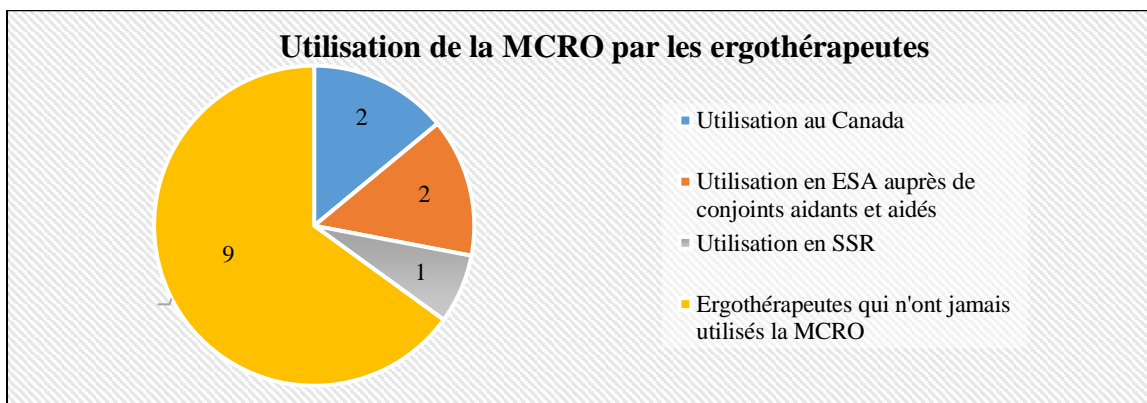


Figure 11- Utilisation de la MCRO par les ergothérapeutes interrogés

5. Cinquième thème : Influence de la MCRO sur la pratique ergothérapeutique

Apports de la MCRO

Plus de la moitié des ergothérapeutes interrogés trouvent que la MCRO permet d'établir des objectifs communs et des activités communes au sein des couples.

Une minorité des ergothérapeutes interrogés trouve que la MCRO permet de repérer les activités que les couples effectuaient avant la maladie ou effectuent actuellement avec des difficultés.

Six ergothérapeutes sur quatorze trouvent que l'utilisation de la MCRO permet de constater une évolution des activités des couples et qu'elle permet de cibler de nouveaux objectifs au cours d'un bilan intermédiaire et/ou final.

Facilitateurs par rapport aux couples

Quatre ergothérapeutes sur quatorze trouvent que la MCRO est plus facilement utilisable auprès de couples ouverts à la discussion, à l'échange.

Un ergothérapeute considère que la compréhension de la MCRO des couples est un facilitateur à son utilisation.

Deux ergothérapeutes considèrent la motivation des clients comme facilitateurs à l'utilisation de la MCRO.

Deux ergothérapeutes considèrent que la MCRO est plus facilement utilisable lorsque les couples ont connaissance de l'ergothérapie et qu'une relation de confiance s'est instaurée.

Trois ergothérapeutes interrogés considèrent que la MCRO est plus facilement utilisable lorsque les conjoints aidants et les aidés ont des occupations communes dans leurs habitudes de vie.

La majorité d'ergothérapeutes interrogés n'a pas apporté de réponses sur ce sujet.

Obstacles par rapport aux couples

La majorité des ergothérapeutes interrogés considère l'anosognosie et le déni des clients comme obstacle à l'utilisation de la MCRO.

Six ergothérapeutes sur quatorze considèrent que les troubles de la compréhension et/ou du jugement entravent la passation de la MCRO.

Une minorité des ergothérapeutes interrogés considère que l'évolution trop avancée de la MAMA entrave la passation de la MCRO.

Une minorité des ergothérapeutes interrogés note que l'absence d'occupations communes des couples avant l'intervention de l'ESA entrave la passation de la MCRO auprès des couples conjoints aidants et aidés.

Une minorité des ergothérapeutes interrogés considère que l'intervention du conjoint aidant peut perturber la passation de la MCRO.

Un ergothérapeute sur quatorze n'a pas apporté de réponse sur ce sujet.

Opinion des ergothérapeutes – Utilisation de la MCRO auprès des conjoints aidants et des aidés

Tous les ergothérapeutes sont intéressés et souhaitent utiliser la MCRO. Les raisons sont variées :

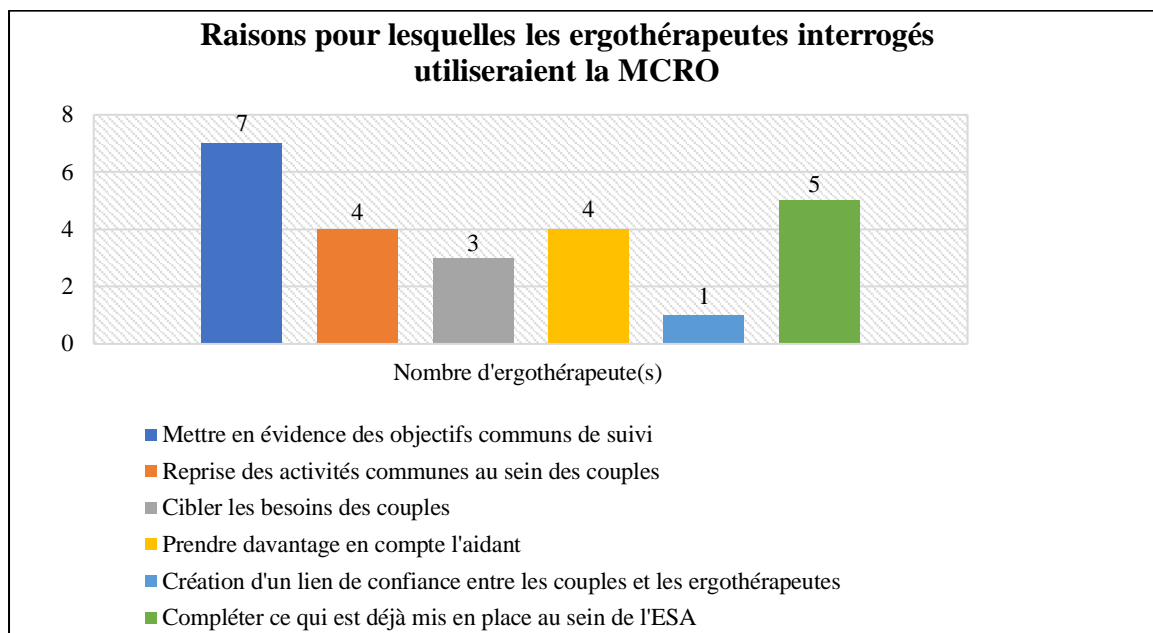


Figure 12- Raisons pour lesquelles les ergothérapeutes interrogés utiliseraient la MCRO

Quelques **freins à l'utilisation actuelle de la MCRO** sont présentés par certains ergothérapeutes :

Des obstacles temporels et organisationnels sont notés par quatre ergothérapeutes sur quatorze.

Le manque de formation est noté par quatre ergothérapeutes sur quatorze.

IV. Discussion

A. La mise en lien des données théoriques avec les résultats obtenus

Les compositions des ESA mentionnées par les ergothérapeutes sont globalement similaires et se fondent sur un travail pluriprofessionnel justifié par l'intervention des différents professionnels tels que les ASG, les IDEC, les psychomotricien(ne)s et les ergothérapeutes. Les psychologues en revanche ne sont pas mentionnés dans la partie II.C.3.c), qui permet la présentation des professionnels intervenant au sein des ESA, un des outils permettant le maintien à domicile.

Le rôle des ergothérapeutes défini par l'ANFE, présenté dans la partie II.C.3.c), portant sur le maintien à domicile, fait référence à la formation des aidants évoquée par certains ergothérapeutes. La formation des aidants et le soutien des aidants sont des termes évoqués par différents ergothérapeutes au cours des entretiens semi-directifs. Ces notions figurent dans la partie dédiée à la reconnaissance des aidants de la partie théorique. En effet, dans la partie II.B.2.e), la reconnaissance, le soutien et l'accompagnement des aidants sont présentés comme étant essentiels dans un contexte de maintien à domicile (Bautrant, 2017 ; Peron & Villard, 2019). Les ergothérapeutes sont nombreux à considérer les conjoints aidants comme acteurs du maintien à domicile. Ce point fait référence à la partie II.C.1 dans laquelle les conjoints aidants et le secteur médico-social sont présentés comme des acteurs du maintien à domicile.

Des outils d'évaluation ergothérapique pouvant être utilisés en ESA sont listés dans la partie II.C.3.c). Les outils qui ressortent des entretiens semi-directifs et qui figurent dans la liste de la partie théorique sont le AMPS et le BME. En revanche, les ergothérapeutes interrogés ne mentionnent pas les outils suivants : le CAFU, l'EVQ, la GES, la grille d'Ylieff, le Home FAST, le KTA, la MCRO, la mesure de la qualité de l'environnement et le questionnaire de style de vie de Mayers qui sont des outils que l'ergothérapeute possède en ESA (Haute Autorité de Santé, 2010). Ainsi, nous pouvons supposer que la réalité du terrain ne permet pas l'utilisation de ces outils ergothérapiques aux vues des contraintes de temps et organisationnel. Nous pouvons aussi supposer un manque d'appropriation, de connaissance ou un manque de formations disponibles dédiées à ces outils ergothérapiques. En revanche, d'autres outils ergothérapiques, non mentionnés dans la partie théorique II.C.3.c), sont utilisés par certains ergothérapeutes interrogés. Ces outils sont nombreux et parmi eux nous avons la méthode COTID, le GRAPe adapté, l'échelle de Zarit, l'OQ, la DAD, l'ADL, l'IADL, la BREF, la BECS, l'ERFC et l'EF2E. Nous pouvons donc nous interroger sur la différence qu'il existe entre la liste d'outils mentionnés par la HAS dans la partie II.C.3.c) et ceux qui sont véritablement utilisés sur le terrain. Nous pouvons aussi nous demander si la pratique ergothérapique a évolué depuis la rédaction de ce document par la HAS. Puis, nous pouvons également imaginer que la réalité du terrain ne permette pas l'utilisation de ces outils

notamment dû aux différents obstacles mentionnés par des ergothérapeutes interrogés. Parmi ces obstacles nous pouvons en effet relever que certains outils, comme la MCRO, ne répondent pas aux exigences et demandes de l'ARS et que la contrainte de temps limite leur utilisation.

Parmi les obstacles à la passation de la MCRO, les ergothérapeutes interrogés sont nombreux à faire référence au caractère évolutif des MAMA. Ce caractère évolutif est mentionné dans plusieurs parties de la partie théorique, notamment dans la partie II.A.2.c). En effet, dans cette partie il est indiqué que l'évolution progressive des symptômes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées peut avoir des incidences tant au niveau comportemental qu'au niveau de l'autonomie des individus atteints de MAMA.

Il est indiqué dans la partie II.B.2.b) qu'avec la progression de la maladie les rôles peuvent changer au sein des couples et que l'identité de chacun peut également se modifier. Dans cette partie théorique, les impacts cités sont négatifs tandis que des ergothérapeutes illustrent des changements positifs au sein des couples après leurs interventions. Ces changements peuvent donc faire références aux changements comportementaux, émotionnels et/ou occupationnels, au sein des couples, constatés par certains des ergothérapeutes interrogés. Ainsi, nous pouvons supposer que les interventions ergothérapeutiques en ESA jouent un rôle dans le mieux-être des personnes et qu'elles peuvent avoir une incidence sur l'équilibre occupationnel des couples.

De plus, les changements des couples observés par des ergothérapeutes permettent de faire du lien avec la notion d'équilibre occupationnel développée dans la partie II.A.4.b) notamment avec la notion de « *mieux-être* » employé par un ergothérapeute pouvant faire référence à la notion de « *bien-être* » énoncée dans la définition d'équilibre occupationnel suivante : L'équilibre occupationnel aurait une influence sur l'état de santé. En effet, il a été prouvé qu'un équilibre occupationnel satisfaisant pour les individus favorise la santé, un bien-être et une diminution de stress. De ce fait il a été justifié une corrélation positive entre l'équilibre occupationnel, la santé et le bien-être des personnes (Yu, Manku & Backman ,2018).

Puis, la reprise d'activités communes et/ou individuelles au sein des couples, peut faire référence à la partie II.A.4.b) où figure la notion d'« *intégration heureuse ou plaisante des activités et des demandes de la vie quotidienne.* » (Backman, 2004, p.209). Les propos de la majorité des ergothérapeutes interrogés restent notamment insuffisants pour pouvoir faire du lien entre la MCRO et l'équilibre occupationnel.

Néanmoins, lorsque la MCRO a été abordée au cours des entretiens semi-directifs, il a été mentionné par des ergothérapeutes, que cet outil permet de cibler des objectifs spécifiques, précis et

occupations-clients centrés afin que les propositions d'interventions soient au plus près des attentes des individus. De plus, des ergothérapeutes ont évoqué le fait que la MCRO permettrait d'observer une certaine évolution des activités des couples et de cibler de nouveaux objectifs si cela s'avérait être nécessaire. Ce principe permet alors de se rendre compte de l'efficacité de leurs interventions et de préparer au mieux les interventions grâce à des objectifs centrés sur les personnes et leurs occupations. Des ergothérapeutes ont évoqué que la MCRO permettrait de cibler des objectifs thérapeutiques en lien avec les occupations des couples, leurs besoins et leurs activités. Ces principes sont développés dans la partie II.C.4.b) qui permet la présentation de cet outil ergothérapeutique.

De plus, il a été mentionné que la MCRO peut être utilisée dans le cadre de l'ESA. Cela est justifié et confirmé par la partie II.C.3.c) qui indique que la MCRO fait partie des outils d'évaluation que l'ergothérapeute a en sa possession en ESA.

Puis, des ergothérapeutes ont considéré que l'utilisation de la MCRO permettrait la mise en évidence des objectifs communs de suivi. Dans la partie II.C.4.c) il est précisé que la MCRO peut être utilisée auprès des deux personnes du couple et qu'elle permet l'émergence des objectifs thérapeutiques appropriés et centrés sur les personnes (Carswell & al, 2004).

Ensuite, de nombreux ergothérapeutes interrogés ont noté comme obstacle la notion de temps. Cette notion peut faire référence au temps d'administration de la MCRO pouvant varier de douze minutes à quarante minutes comme indiqué dans la partie II.C.4.b). Cette notion peut également faire référence à la durée des suivis à domicile, indiquée dans la partie II.C.3.b), variant entre douze et quinze séances, d'une heure en moyenne, chaque semaine (Ministère des solidarités et de la santé, 2017).

B. Confrontation de l'hypothèse avec les résultats obtenus

Tout d'abord, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas la MCRO dans leur pratique professionnelle actuelle en ESA. Cela ne permet donc pas, malgré les connaissances théoriques et la présentation de la MCRO pour certains, d'obtenir des résultats détaillés et suffisamment fiables permettant de faire du lien avec l'hypothèse. Ensuite, l'absence de réponses, aux questions qui concernent les facilitateurs et/ou les obstacles de certains ergothérapeutes, peut supposer un manque de connaissances théoriques et/ou pratiques des ergothérapeutes ou un manque de représentation de la passation de la MCRO auprès des conjoints aidants et des aidés. Il se pourrait aussi que les questions ne soient pas formulées de façon pertinente ou que la présentation de la MCRO manque de précision.

En reprenant objectif par objectif nous pouvons constater que :

- Le premier objectif de cette enquête a été atteint. En effet, l'ensemble des ergothérapeutes trouvent qu'il serait pertinent d'utiliser la MCRO auprès des couples. Puis, des ergothérapeutes

voient un intérêt à intégrer les conjoints aidants dans les suivis ergothérapeutiques proposés aux aidés atteints de MAMA.

- Le deuxième objectif est partiellement atteint. En effet, concernant le choix des outils ergothérapeutiques il a été mentionné plusieurs outils occupations centrés tels que l'OQ et le AMPS qui témoignent de pratiques axées sur les sciences de l'occupation. En revanche, parmi les résultats obtenus, il est noté qu'aucun des ergothérapeutes interrogés n'utilisent la MCRO dans leur pratique professionnelle actuelle en ESA. Nous pouvons alors nous demander si le questionnement sur cet outil est judicieux et pertinent dans ce contexte et plus spécifiquement en ESA auprès des aidés et de leurs conjoints aidants.

De plus, l'avis des ergothérapeutes concernant l'utilisation de la MCRO est globalement le même et émerge vers un intérêt de la MCRO dans la détermination des objectifs ergothérapeutiques en lien avec le maintien à domicile des couples conjoints aidants et aidés d'au moins 65 ans et atteints de MAMA du stade léger au stade modéré mais aucun ergothérapeute ne l'utilise. Puis, des ergothérapeutes constatent des changements d'attitude au sein des couples sans utiliser la MCRO. Cela témoigne donc de la nécessité d'une complémentarité d'outils pour estimer l'état occupationnel des couples afin de pouvoir faire un éventuel lien avec leur équilibre occupationnel.

- Le troisième objectif n'est pas atteint. En effet, les mots clés de la définition de l'équilibre occupationnel n'apparaissent pas, même si les termes employés par E10 permettent de faire du lien entre les bases de la MCRO et l'équilibre occupationnel des couples. Les mots clés attendus ne sont donc pas spécifiquement identifiés au cours des entretiens semi-directifs et ne permettent pas de valider cet objectif.

Pour rappel, l'hypothèse de cette enquête est la suivante : **L'équilibre occupationnel des couples conjoints aidants et aidés est estimé grâce à l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel par l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer.**

Aux vues de l'ensemble des résultats obtenus lors de cette enquête, j'estime que cette hypothèse ne peut donc pas être validée.

C. Limites de la méthode employée

En prenant du recul sur l'ensemble de ce travail d'initiation à la recherche effectué, j'ai déduit des limites au sujet de la méthode employée.

Tout d'abord, la présentation des ergothérapeutes et leurs connaissances théoriques et/ou pratiques de la MCRO, les formations étant de plus en plus axées sur les sciences de l'occupation n'ont

pas pu être justifiées et n'ont pas pu être mise en lien avec ce qui a été mentionné dans la partie III.A.3 indiquant les critères d'inclusion. En effet, la non prise en compte de l'ancienneté professionnelle a été justifiée afin de permettre aux jeunes diplômés de faire un éventuel lien avec les récentes formations, de plus en plus axées sur les sciences de l'occupation. Or, cette donnée n'a pas pu être mise en avant et n'a pas pu être justifiée au cours des entretiens semi-directifs réalisés. Il aurait donc peut-être été plus judicieux d'inclure dans l'enquête des ergothérapeutes avec plus d'un an d'expérience professionnelle en ESA et ayant pu davantage se familiariser avec les outils ergothérapeutiques auprès des aidés et de leurs aidants.

De ce fait, il est possible que le manque de précisions sur le sujet d'initiation à la recherche n'ait pas permis aux ergothérapeutes interrogés de se projeter et/ou de comprendre le fond des questions. Il aurait alors sûrement été plus judicieux d'interroger uniquement des ergothérapeutes utilisant la MCRO pour répondre de façon plus directe à l'hypothèse mais il existe peu d'ergothérapeutes formés à la MCRO ou utilisant la MCRO et travaillant en ESA. Ces facteurs représentent donc un frein à cette démarche.

Puis, la crise sanitaire et ses complications en France, qui ont débuté en Mars 2020, ne m'ont pas permis d'interroger directement les conjoints aidants et les aidés puisque les ergothérapeutes souhaitant participer à l'enquête initiale n'ont pas pu faire passer la MCRO aux couples ciblés par l'enquête avant cette période. De ce fait, ces couples, étant les plus à même de déterminer si oui ou non ils éprouvent un équilibre occupationnel satisfaisant, n'ont pas pu être interrogés à distance.

De plus, dans le contexte de la crise sanitaire, j'ai également dû modifier l'outil d'investigation. Je pense qu'il aurait tout de même été plus judicieux de prendre le temps de réaliser une pré-enquête et d'envoyer ma grille d'entretien semi-directif aux ergothérapeutes avant la réalisation des entretiens afin qu'ils puissent se préparer en avance et qu'ils puissent développer davantage leurs réponses s'ils le souhaitaient.

Je n'ai pas non plus souhaité détailler mon sujet d'initiation à la recherche, mon hypothèse et mes objectifs d'enquête pour ne pas influencer les réponses des ergothérapeutes aux questions posées lors des entretiens. En revanche, j'aurais sûrement dû, de façon objective, mieux construire ma grille d'entretien, afin de pouvoir faire davantage de lien avec mon hypothèse par la suite. En effet, j'aurais pu améliorer ma grille d'entretien en reformulant et en précisant davantage les questions et les thèmes abordés afin que la grille d'entretien et son contenu soient les plus explicites possibles.

Puis, ce travail d'initiation à la recherche ne se centre que sur un outil ergothérapeutique sans y apporter de véritable analyse critique. En effet, d'autres outils, tel que l'OQ²⁹, pourraient tout aussi permettre d'apprécier l'équilibre occupationnel des couples.

²⁹ Occupational Questionnaire

De plus, les retranscriptions des entretiens n'ont pas toujours été simples du fait de l'enregistrement des entretiens réalisés par téléphone. Il aurait été plus judicieux de les réaliser de visu mais les contraintes sanitaires n'ont pas permis cette option.

Puis, je me suis également rendue compte du biais concernant les critères d'inclusion. En effet, l'échantillon des personnes interrogées ne me semble pas représentatif par rapport au nombre total d'ergothérapeutes exerçant en France et en ESA. L'effectif d'ergothérapeutes interrogés me semble donc insuffisant pour conclure une généralité des résultats. Les quatorze ergothérapeutes interrogés montraient également un intérêt à participer à l'enquête et à répondre aux questions concernant la MCRO. Cet élément peut donc faire référence au manque d'objectivité des ergothérapeutes sur ce sujet d'initiation à la recherche.

Ensuite, j'ai été confrontée à la contrainte de temps qui ne m'a pas permis d'aller plus loin dans ce travail d'initiation à la recherche. En effet, le temps restreint ne m'a pas permis de réaliser des recherches plus approfondies pour argumenter la partie théorique et la partie expérimentale de ce travail. Cette contrainte de temps se mêle également au non accès de toutes les informations pouvant être exploitées sur Internet. Il se peut également qu'il me reste à acquérir davantage de compétences en lien avec la méthodologie de recherche et la méthodologie d'enquête pour parvenir à alimenter et approfondir ce sujet d'initiation à la recherche.

Pour finir, il est à noter que l'hypothèse répond partiellement à la question de recherche. Il serait donc intéressant de savoir comment les ergothérapeutes favorisent l'équilibre occupationnel des couples conjoints aidants et aidés au regard de ce qu'il en ressort des entretiens semi-directifs réalisés. En effet, plusieurs ergothérapeutes se préoccupent de l'équilibre occupationnel des couples en les accompagnant vers une reprise d'occupations communes et/ou individuelles.

D. Intérêt de l'étude

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis une consolidation de mes compétences dans le domaine de la gériatrie acquises au cours de mes expériences professionnelles et au cours de ma formation en ergothérapie. Ce travail m'a également permis de consolider mes connaissances théoriques, d'acquérir de nouvelles méthodes de travail et une meilleure gestion du stress. Ce travail m'a tant apporté sur le point personnel que professionnel.

Les limites observées m'ont permis de prendre du recul sur le travail effectué. Ce travail m'a donné la possibilité d'être confrontée aux réalités du terrain et de me rendre compte des véritables conditions d'accompagnement des personnes atteintes de MAMA et des conjoints aidants dans un contexte de maintien à domicile. Ce travail m'a également permis de me rendre compte que, malgré les formations en ergothérapie de plus en plus ciblées sur les sciences de l'occupation, plusieurs courants

coexistent en ergothérapie. Il peut donc être difficile de mettre en place des outils ergothérapeutiques centrés sur les clients et leurs occupations sur le terrain professionnel.

Puis, je pense que ce sujet d'initiation à la recherche peut avoir un intérêt pour la pratique ergothérapeutique. En effet, dans un contexte de maintien à domicile, les ergothérapeutes collaborent avec les aidés et leur entourage proche dont les conjoints aidants font partis. Il est alors nécessaire que les ergothérapeutes accompagnent les aidés et les aidants à domicile. Plusieurs outils ergothérapeutiques permettent de prendre en compte à la fois l'aidé et son proche aidant dans le projet personnalisé de soins. Parmi ces outils nous retrouvons la MCRO qui est un outil reconnu et pouvant être utilisé en ESA sous forme de partenariat avec les aidés et les aidants. Il permet aux ergothérapeutes de cibler des objectifs de suivi spécifiques, précis, occupations et clients centrés qui peuvent faciliter la justesse des interventions en ESA en fonction des attentes et besoins des personnes accompagnées. Il a donc un véritable intérêt aussi bien pour les ergothérapeutes que pour les personnes qu'ils accompagnent. Ce travail d'initiation à la recherche a, selon moi, un intérêt particulier au sein d'une profession de plus en plus axée sur les sciences de l'occupation. De plus, ce travail d'initiation à la recherche permet aux ergothérapeutes intéressés par de nouvelles pratiques d'être indicés vers l'utilisation d'outils occupations et clients centrés de par l'enquête réalisée.

Pour finir, je pense que ce travail a également un intérêt sur le plan clinique car il a permis d'appréhender la manière dont les ergothérapeutes accompagnent les couples conjoints aidants et aidés. Grâce aux entretiens semi-directifs réalisés, il a été possible d'appréhender l'importante considération des couples dans l'accompagnement ergothérapeutique. Les couples constituent donc le client à part entière et le concept d'équilibre occupationnel s'avère être au centre des préoccupations ergothérapeutiques.

V. Conclusion

De plus en plus de personnes sont concernées par le vieillissement, en partie dû à l'espérance de vie qui augmente et à l'apparition de pathologies neurodégénératives, telles que la Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MAMA). Elles sont évolutives et irréversibles. La symptomatologie est diversifiée et les formes mixtes ne sont pas rares. Il existe trois stades de la maladie qui sont inévitables et qui peuvent lourdement impacter l'équilibre occupationnel de la personne atteinte de MAMA et celui de son conjoint aidant, plus particulièrement au domicile conjugal. L'effectif de ces personnes souhaitant rester vivre à leur domicile augmente également. Le concept de maintien à domicile est donc actuellement un véritable sujet de santé publique et est appuyé par des lois et des plans qui permettent un accompagnement des personnes âgées de plus en plus axé sur leurs attentes et besoins. Parmi les missions de l'ergothérapeute, celles qui concernent le maintien à domicile ont une place primordiale dans ce contexte auprès des couples concernés par la MAMA.

Les recherches qui ont permis la rédaction de la partie théorique ont été fondées sur la problématique suivante : **En quoi l'ergothérapeute, lors d'un accompagnement à domicile, peut-il favoriser l'émergence d'un équilibre occupationnel d'une personne atteinte de Maladie d'Alzheimer ou Maladie Apparentée (MAMA) du stade léger au stade modéré et de son conjoint aidant ?**

L'enquête réalisée pour cette étude a eu pour objectif de répondre à l'hypothèse suivante : **L'équilibre occupationnel des couples conjoints aidants et aidés est estimé grâce à l'utilisation de la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) par l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA).**

Cette enquête a permis de recenser les propos de quatorze ergothérapeutes diplômés d'Etat en France et travaillant en ESA. Les objectifs de cette enquête étaient tout d'abord d'apprécier l'avis des ergothérapeutes sur la pertinence de l'utilisation de la MCRO auprès des aidés et de leur conjoint aidant et de savoir s'ils trouvent que la MCRO peut être un atout dans l'élaboration des objectifs de maintien à domicile. Puis, cette enquête a eu pour objectif de savoir si les ergothérapeutes voient un intérêt à utiliser cet outil ergothérapique dans le but d'estimer l'équilibre occupationnel des couples qu'ils accompagnent. L'objectif général de cette enquête était de savoir s'il existe un lien entre l'utilisation de la MCRO et l'estimation d'un éventuel équilibre occupationnel au sein des couples concernés par la MAMA.

Malgré l'absence de données probantes en faveur de l'hypothèse, des éléments sont ressortis grâce aux résultats obtenus lors de l'enquête. L'avis des ergothérapeutes, sur l'utilisation de la MCRO en ESA au cours des séances bilantées réalisées auprès des couples conjoints aidants et aidés atteints de

MAMA du stade léger au stade modéré, a été pris en considération. Il a été relevé que les quatorze ergothérapeutes interrogés n'utilisent pas la MCRO dans leur pratique professionnelle malgré des formations initiales de plus en plus axées sur les sciences de l'occupation. Les ergothérapeutes interrogés parviennent toutefois à observer des changements d'attitudes positifs et des améliorations occupationnelles au sein des couples sans pour autant utiliser la MCRO. Il a également été retenu que cet outil ergothérapique peut être utilisé auprès des couples mais que sa complémentarité avec d'autres outils ergothérapiques, majoritairement et actuellement utilisés sur le terrain, semble indispensable pour l'estimation de l'équilibre occupationnel. Ces résultats ont également montré que les clients et leurs occupations sont au centre des préoccupations des ergothérapeutes. Ces derniers ont également pour objectif de favoriser l'émergence d'un équilibre occupationnel des aidés et des conjoints aidants.

Pour approfondir ce travail d'initiation à la recherche il serait intéressant d'interroger les ergothérapeutes sur les moyens qu'ils ont mis en place ou qu'ils mettent actuellement en place pour favoriser l'émergence de l'équilibre occupationnel des couples. Cela reviendrait à questionner les ergothérapeutes sur les outils, méthodes, bilans et/ou approches utilisés dans leur pratique professionnelle en ESA pour répondre à cet objectif de suivi thérapeutique et donc de s'intéresser aux bénéfices de ces pratiques ergothérapiques.

Sigles et acronymes

ADL : Activities of Daily Living

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources

AMP : Aide Médico-Psychologique

AMPS : Assessment of Motor and Process Skills

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ARS : Agence Régionale de Santé

ASG : Assistant de Soins en Gérontologie

ASV : Adaptation de la Société au Vieillessement

BECS : Batterie d'Evaluation Cognitive et Socio-émotionnelle

BFA : Bilan de Fin d'Accompagnement

BME : Bilan Modulaire d'Ergothérapie

BREF : Batterie Rapide d'Efficiency Frontale

CAFU : Caregivers Assessment of Functional dependance and Upset

CCSS : Centre Commun de la Sécurité Sociale

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

COTID : Community Occupational Therapy In Dementia

DAD : Disability Assessment of Dementia

DLFT : Dégénérescence Lobaire Fronto-Temporales

EF2E : Evaluation des Fonctions Exécutives en Ergothérapie

EGP : Examen Géronto-Pyschomoteur

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ERFC : Evaluation Rapide des Fonctions Cognitives

ESA : Equipe(s) Spécialisée(s) Alzheimer

EVQ : Equilibre et Vie Quotidienne

FAST : Falls and Accidents Screening Tool

GES : Grille d'Evaluation de la Sécurité

GRAPe : Groupe de Recherche Appliquée en Ergothérapie

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

IADL : Instrumental Activities of Daily Living

IDEC : Infirmier Diplômé d'Etat Coordinateur

IME : Institut Médico-Educatif

KTA : Kitchen Task Assessment

M2A : Maison des Aînés et des Aidants

MAIA : Méthodes d'Action pour l'Intégration des services d'Aides

MAMA : Maladie d'Alzheimer et/ou Maladies Apparentées

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

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

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MMSE : Mini-Mental State Examination

MND : Maladies NeuroDégénératives

MOCA : MONTreal Cognitive Assessment

MOOC : Massive Open Online Course

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OQ : Occupational Questionnaire

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PECPA : Protocole d'Examen Cognitif de la Personne Agée

SMR : Service Médical Rendu

SNS : Stratégie Nationale de Santé

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmier A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

VI. Bibliographie

- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. (2003). *Prise en charge non médicamenteuse de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Consulté le Mars 3, 2020
- Agence Régionale de Santé. (2017). *Le plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie*. Consulté le Janvier 27, 2020, sur <https://www.ars.sante.fr/le-plan-national-daction-de-prevention-de-la-perte-dautonomie>
- Agence Régionale de Santé. (2019). *L'adaptation de la société au vieillissement*. Consulté le Avril 20, 2020, sur <https://www.ars.sante.fr/ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>
- Alzheimer's association*. (2019). Consulté le Décembre 7, 2019, sur Alzheimer et la démence ressources: <https://www.alz.org/fr/demence-alzheimer-france.asp>
- Arpino-Gay, E. (2017). Le conjoint, un tuteur de résilience pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 17(99), pp. 213-217. Consulté le Décembre 2, 2019
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (2007). Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada. Canadian Association of Occupational Therapist Publications. Consulté le Décembre 30, 2019, sur https://www.usherbrooke.ca/readaptation/fileadmin/sites/readaptation/documents/Documents_de_stage/ACE_2007_ProfildepratiquedeErgotherapieauCanada.pdf
- Association d'aide et service à la personne. (2020). *Coronavirus et poursuite de nos services : toutes les infos*. Consulté le Avril 21, 2020, sur <https://www.abrapa.asso.fr/coronavirus-et-poursuite-de-nos-services-toutes-les-infos/>
- Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie. (2017). *Guides de recommandations en gériatrie*. Consulté le Décembre 23, 2019, sur [http://afeg.asso.fr/index%20-%20copie%20-%20copie%20-%20copie%20-%20copie%20-%20copie.htm](http://afeg.asso.fr/index%20-%20copie%20-%20copie%20-%20copie%20-%20copie%20-%20copie%20-%20copie.htm)
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2019). *Définition*. Consulté le Janvier 25, 2020, sur <https://www.anfe.fr/index.php/definition>
- Backman, C. (2004). Equilibre occupationnel : explorer les liens entre les occupations quotidiennes et leur influence sur le bien-être. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), p. 209. Consulté le Septembre 18, 2019

- Baromètre des aidants. (2019). *Baromètre des aidants 5^e vague*. Consulté le Décembre 9, 2019, sur https://www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport_BVA_Fondation_APRIL_Barometre_des_aidants_2019.pdf
- Barral, C., & Blaise, J.-L. (2016). La dimension sociale et culturelle de l'environnement. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 153-174). Deboeck supérieur. Consulté le Février 1, 2020
- Bautrant, T. (2017). *Alzheimer, Peut-on combattre la maladie sans médicament ?* Editions Alpen. Consulté le Octobre 10, 2019
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Nathan Université. Consulté le Février 14, 2020
- Caire, J.-M., & Rouault, L. (2017). Le modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO). Dans M.-C. Morel-Bracq, *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (éd. 2e, pp. 85-97). Paris: Deboeck Supérieur. Consulté le Septembre 12, 2019
- Caire, J.-M., Rouault, L., & Scotto di vettimo, O. (2016). La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 265-281). Deboeck supérieur.
- Calin, D. (2005). Comprendre la loi de Février 2005 sur les droits des personnes handicapées. *Enfances & Psy*, 4(29), pp. 191-200. Consulté le Avril 20, 2020
- Carswell, A., & al. (2004). *The Canadian Occupational Performance Measure: A Research and Clinical Literature Review* (Vol. 71). Canadian Journal of Occupational Therapy. Consulté le Janvier 28, 2020
- Centre Commun de la Sécurité Sociale. (2020). *Conjoint aidant*. Consulté le Janvier 27, 2020, sur <https://www.ccss.lu/non-salaries/independant/conjoint-aidant/>
- Charazac, P.-M. (2007). Pour comprendre le destin du couple dans la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Geriatrie*, 7(39), pp. 21-25. Consulté le Décembre 1, 2019
- Charras, K., Reintjens, C., & Trouvé, E. (2016). Approche écologique des relations personne-environnement. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 107-124). Deboeck supérieur. Consulté le Février 1, 2020
- Clémenceau, S. (2016). Soutien et implication de l'aidant dans l'adaptation de l'environnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Dans E. Trouvé, *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 579-593). Deboeck supérieur. Consulté le Janvier 31, 2020

- Corpus de Gériatrie. (2000). *Chapitre 1 - Le vieillissement humain*. Consulté le Décembre 26, 2019, sur http://www.chups.jussieu.fr/polys/geriatrie/tome1/01_vieillissement.pdf
- Deslauriers, J.-P., Jalbert, L., & Laperrière, A. (1987). L'analyse en recherche qualitative. 5(2), pp. 145-152.
- Ennuyer, B. (2014). *Repenser le maintien à domicile* (éd. 2e). Dunod. Consulté le Janvier 2019
- Essentiel Autonomie. (2019). *Aidants naturels ou aidants familiaux : quelle définition, quel statut juridique ?* Consulté le Avril 20, 2020, sur <https://www.essentiel-autonomie.com/etre-aide-lorsqu-aide-proche/aidants-naturels-aidants-familiaux-quelle-definition-quel-statut>
- France Alzheimer. (2019). *Les cafés mémoire France Alzheimer*. Consulté le Décembre 12, 2019, sur France Alzheimer: <https://www.francealzheimer.org/activites-adaptees-a-chacun/cafes-memoire-francealzheimer/>
- France Alzheimer. (2019). *Les groupes de parole*. Consulté le Décembre 12, 2019, sur France Alzheimer: <https://www.francealzheimer.org/activites-adaptees-a-chacun/groupes-de-parole/>
- Garrido-Pedrosa, J., Sala, I., & Obradors, N. (2017). Effectiveness of cognition-focused interventions in activities of daily living performance in people with dementia: A systematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, 80(7), pp. 397-408. Consulté le Décembre 30, 2019
- Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie. (2011). *Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées - Rapport adopté à l'unanimité lors de la séance du 23 juin 2011*.
- Haute Autorité de Santé . (2009). *Maladie d'Alzheimer et autres démences*. Consulté le Décembre 26, 2019, sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/gm_alzheimer_finale_web_juin2009.pdf
- Haute Autorité de Santé. (2009). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. Consulté le Décembre 12, 2019, sur HAS: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835247/fr/l-accompagnement-des-personnes-atteintes-d-une-maladie-d-alzheimer-ou-apparentee-en-etablissement-medico-social
- Haute Autorité de Santé. (2010). *Actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée*. Consulté le Décembre 29, 2019, sur https://drive.google.com/file/d/0B3JxLEt8Y_ITUExWbndpQXZ4bG8/view
- Haute Autorité de Santé. (2011). *Les thérapies non médicamenteuses dans la prise en charge des troubles du comportement*. Consulté le Mai 20, 2020, sur <https://www.has->

sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-02/1.6_alternatives_non_medicamenteuses_-_aide_memoire_ami_alzheimer.pdf

Haute Autorité de Santé. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Consulté le Octobre 19, 2019, sur Recommandations et guides de bonnes pratiques de la HAS: https://drive.google.com/file/d/0B3JxLEt8Y_ITbnVkt0FVeXF3d2M/view

Haute Autorité de Santé. (2018). *Patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée - guide maladie chronique*. Consulté le Octobre 19, 2019, sur HAS: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/app_180_synthese_alzheimer_vf.pdf

Helmer, C., & al. (2016). Evolution temporelle des démences : Etat des lieux en France et à l'international. *Maladie d'Alzheimer et démences apparentées*, pp. 467- 473.

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif: à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(102), pp. 23-34.

Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2017). *Maladie d'Alzheimer : la protéine Tau serait aussi impliquée dans les troubles métaboliques*. Consulté le Décembre 26, 2019, sur Inserm: <https://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/maladie-alzheimer-proteine-tau-serait-aussi-impliquee-dans-troubles-metaboliques>

Jeandel, C. (2005). Les différents parcours du vieillissement. *Presses de Sciences Po / "Les Tribunes de la Santé"*(7), pp. 25-35. Consulté le Décembre 1, 2019

Kenigsberg, P.-A., & al. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales*, 10(1), pp. 57-69. Consulté le Décembre 13, 2019

Khelifa, A. (2004-2018). *Le Vieillissement Humain*. Consulté le Décembre 26, 2019, sur La Gériatrie Pratique: <https://geriatrie.webs.com/gnralits.htm>

Kühne, N. (2017, Juin 13). *Equilibre occupationnel*. Consulté le Septembre 15, 2019

La revue de Gériatrie. (2000, Septembre). *La démence à corps de Lewy*. Consulté le Décembre 26, 2019, sur <http://www.chups.jussieu.fr/polys/capacites/capagerontodocs/docpremannee/0310AaDemLewyRdg.pdf> Enseignement:

Lambert-Côme, C. (2019). *Alzheimer : les "Haltes répit-détente Alzheimer" : Des espaces créés par la croix-rouge française avec le soutien du groupe VYV pour accueillir des personnes malades et soulager leurs proches aidants*. Consulté le Décembre 10, 2019, sur La croix-rouge française:

<https://www.croix-rouge.fr/Espace-presse/Communiques/Alzheimer-Les-Haltes-Repit-Detente-Alzheimer-des-espaces-crees-par-la-Croix-Rouge-francaise-avec-le-soutien-du-Groupe-Vyv-pour-accueillir-les-personnes-malades-et-soulager-leurs-proches-aidants>

- Law, M., & al. (2014). *MCRO La mesure canadienne du rendement occupationnel* (éd. 5e). Association canadienne des ergothérapeutes. Consulté le Janvier 31, 2020
- Meyer, S. (2007). *Démarches et raisonnements en ergothérapie*. Ecole d'études sociales et pédagogiques. Consulté le Janvier 28, 2020
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. (ANFE, Éd.) Bruxelles: De Boeck.
- Meyer, S. (2016). Participation et engagement dans les occupations des adultes en situation de handicap. Dans D. Pierce, *La science de l'occupation pour l'ergothérapie* (p. 125). Deboeck supérieur. Consulté le Octobre 01, 2019
- Ministère de l'action et des comptes publics. (2018). *L'aide au maintien à domicile (AMD)*. Consulté le Avril 21, 2020, sur <https://www.fonction-publique.gouv.fr/amd>
- Ministère de la Santé et des Solidarités. (2007). Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Consulté le Décembre 15, 2019, sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_chroniques_2007-2011.pdf
- Ministère délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille. (2006). *Plan solidarité grand âge*. Consulté le Janvier 27, 2020, sur https://www.cnsa.fr/documentation/plan_solidarite_grand_age_2008.pdf
- Ministère des affaires sociales et de la santé. (2012). *Le champ social et médico-social : une activité en forte croissance, des métiers qui se développent et se diversifient*. Consulté le Mai 19, 2020, sur https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Reperes_et_analyses.pdf
- Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. (2011). *Circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en oeuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n° 6)*. Consulté le Novembre 28, 2019, sur http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/05/cir_33112.pdf
- Ministère des Solidarités et de la Santé . (2018). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*. Consulté le Novembre 20, 2019, sur <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>
- Ministère des Solidarités et de la Santé . (2019). *Rapport de la concertation Grand âge et autonomie*. Consulté le Janvier 27, 2020, sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes->

agees/concertation-grand-age-et-autonomie/article/rapport-de-la-concertation-grand-age-et-autonomie

Ministère des solidarités et de la santé. (2017). *Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016)*. Consulté le Avril 19, 2020, sur https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dd23_dix_ans_d_hospitalisation_a_domicile_2006_2016.pdf

Ministère des solidarités et de la santé. (2017). *Equipes spécialisées Alzheimer (ESA) : des interventions à domicile*. Consulté le Décembre 29, 2019, sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/equipes-specialisees-alzheimer-esa-des-interventions-domicile>

Ministère des solidarités et de la santé. (2017). *La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement*. Consulté le Avril 20, 2020, sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>

Ministère des solidarités et de la santé. (2018). *L'assistant de soins en gérontologie*. Consulté le Décembre 29, 2019, sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/professionnels-de-laide-et-du-soin/lassistant-de-soins-en-gerontologie>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Les cafés des aidants : pour échanger et s'informer entre aidants*. Consulté le Décembre 12, 2019, sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/les-cafes-des-aidants-pour-echanger-et-sinformer-entre-aidants>

Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *Grand âge et autonomie : les chiffres clés*. Consulté le Décembre 7, 2020, sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/article/grand-age-et-autonomie-les-chiffres-cles>

Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *Les plateformes d'accompagnement et de répit*. Consulté le Avril 13, 2020, sur <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Trouver du soutien*. Consulté le Octobre 25, 2019, sur Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aider-un-proche/trouver-du-soutien>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Vivre à domicile avec la maladie d'Alzheimer*. Consulté le Décembre 13, 2019, sur Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/vivre-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-domicile-avec-la-maladie-dalzheimer>

Office québécois de la langue française. (2005). *soutien à domicile*. Consulté le Janvier 28, 2020

- Organisation Mondiale de la Santé. (2017). *Le nombre de personnes atteintes de démence devrait tripler au cours des 30 prochaines années - communiqué de Presse*. Consulté le Novembre 10, 2019, sur <https://www.who.int/fr/news-room/detail/07-12-2017-dementia-number-of-people-affected-to-triple-in-next-30-years>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *Facteurs de risque et prévention*. Consulté le Novembre 10, 2019, sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organisme Commun des Institutions de Rente et de Prévoyance (OCIRP). (2018). *Les chiffres-clés sur les aidants en France*. Consulté le Décembre 7, 2019, sur OCIRP: <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>
- Ostrowski, M., & Mietkiewicz, M.-C. (2013). Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer. *Bulletin de psychologie*, 525(3), pp. 195-207. Consulté le Décembre 1, 2019
- Peron, V., & Villard, A. (2019). Ergothérapie et formation des proches aidants, Trente deuxième série. Dans M.-H. Izard, *Expériences en ergothérapie* (pp. 298-304). Sauramps Medical. Consulté le Octobre 30, 2019
- Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA). (2019). *Maison des aînés et des aidants*. Consulté le Janvier 27, 2020, sur <https://www.paerpa-paris.fr/nos-actions/suivi-des-actions/prevenir/cta>
- Pierce, D. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck Supérieur. Consulté le Octobre 5, 2019
- Polatajko, H., & al. (2008). Préciser le domaine de préoccupation: L'occupation comme base. Dans Townsend, & Polatajko, *Faciliter l'occupation: L'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*. Ottawa: CAOT publications ACE.
- Rocher, P., & Lavallart, B. (2009). Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie et société*, 128-129(1), pp. 13-31. Consulté le Décembre 27, 2019
- Rose, A. (2020). Ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer : un rôle clé dans la coordination de soins nécessaire au maintien à domicile. (ANFE, Éd.) *ErgOTHérapies*(77), pp. 23-30. Consulté le Mai 26, 2020, sur <https://revue.anfe.fr/2020/05/22/ergotherapeute-en-equipe-specialisee-alzheimer%e2%80%89-un-role-cle-dans-la-coordination-de-soins-necessaire-au-maintien-a-domicile/>
- Rousseau, T. (2013). *Communiquer avec un proche Alzheimer*. France: Collection Comprendre & Agir. Consulté le Novembre 23, 2019

- Schabaille, A. (2019). L'ergothérapie pour l'engagement occupationnel à domicile du couple aidant-aidé, Trente deuxième série. (S. Medical, Éd.) *Expériences en ergothérapie*, pp. 305-312. Consulté le Décembre 30, 2019
- Sénat. (2019). *Reconnaissance des proches aidants*. Consulté le Décembre 13, 2019, sur Sénat, un site au service des citoyens: https://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201810/reconnaissance_des_proches_aidants.html
- SilverEco. (2015). *Le Maintien à domicile, qu'est-ce que c'est?* Consulté le Janvier 27, 2020, sur <https://www.silvereco.fr/le-maintien-a-domicile-quest-ce-que-cest/3148175>
- Stainback, S., & Stainback, W. (1984). Methodological Considerations in Qualitative Research.
- Sturges, E., & Hanrahan, K. (2004). Comparing Telephone and Face-to-Face Qualitative Interviewing: a Research Note. *Qualitative Research*, 4(1), pp. 107-118.
- Sureau, P. (2008). L'activité comme processus thérapeutique. Dans J.-M. Caire, *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalité* (pp. 188-191). Solal. Consulté le Octobre 13, 2019
- Turcotte, D., & Gendron, J.-L. (1991). Recherche qualitative, guide pratique, par Jean-Pierre Deslauriers, Montréal, McGraw-Hill, 1991, 142 pages. *Service social*, 40(2), pp. 145-147.
- Vallée. (2018). L'enseignement formel de la science de l'occupation en ergothérapie : un vecteur de changement et de développement pour la profession. *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, 4(2), pp. 64-80. Récupéré sur <https://www.rfre.org/index.php/RFRE/article/view/118/112>
- Vallee, A. (2015, Mars). Le rôle des aidants naturels face à l'entrée en institution d'un proche âgé dépendant. *Ethique et Sante*, 12(1), pp. 14-21. Consulté le Décembre 14, 2019
- Vulbeau, A. (2015). Contrepoint - Maladie d'Alzheimer : la parole pour aider les aidants. *Informations sociales*, 188(2), p. 99.
- Williamson, R.-P. (2012). Les CLIC : Une réponse de proximité pour personnes âgées. *La revue du Groupe Ruralités, Education et Politiques*, 2(214), pp. 99-106.
- Yu, Y., Manku, M., & Backman, C. (2018, Avril). Measuring occupational balance and its relationship to perceived stress and health. 85(2), pp. 117-127. Consulté le Novembre 27, 2019

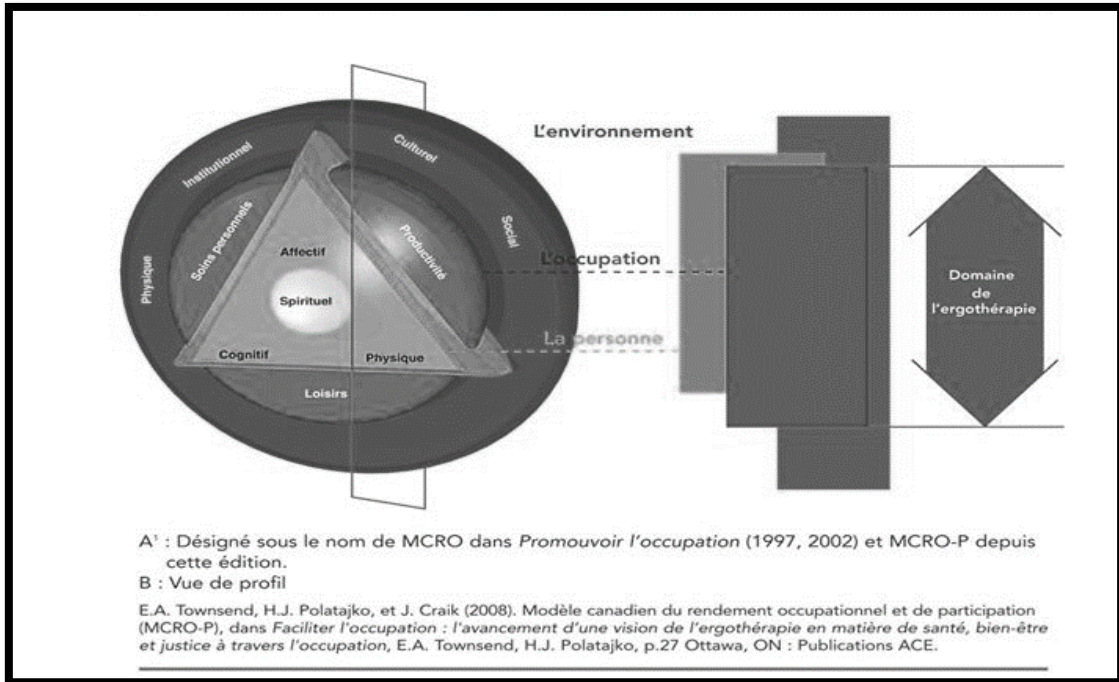
VII. Annexes

Annexe I : Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO).....	I
Annexe II : La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).....	II
Annexe III : Méthodologie d'enquête initiale et ses questionnaires.....	IV
Annexe IV : Fiche d'autorisation pour l'enregistrement et l'exploitation des données enregistrées....	XVI
Annexe V : Grille d'entretien semi-directif	XVII
Annexe VI : Entretien avec E10.....	XX

Annexe I

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)

(Caire & Rouault, 2017)



Conceptualisation du MCREO

Annexe II

La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO)

(Law & al., 2014)

COTATION

RENDEMENT (Comment cotez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?)
1 = Incapable d'exécuter l'activité ← → **10 = Capable d'exécuter parfaitement l'activité**

SATISFACTION Dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement? **1 = Pas satisfait du tout** ← → **10 = Extrêmement satisfait**

1^{er} TEMPS (évaluation initiale) : / / 2^e TEMPS (réévaluation) : / /

Difficultés quant au rendement occupationnel	Imppt	Rendement T ₁	Satisfaction T ₁	Rendement T ₂	Satisfaction T ₂
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					

COTE TOTALE

	Cote totale Rendement T ₁	Cote totale Satisfaction T ₁	Cote totale Rendement T ₂	Cote totale Satisfaction T ₂
--	--------------------------------------	---	--------------------------------------	---

COTE MOYENNE
(Total des cotes / nombre de difficultés)

	Cote totale rendement T ₁	Cote totale satisfaction T ₁	Cote totale rendement T ₂	Cote totale satisfaction T ₂
--	--------------------------------------	---	--------------------------------------	---

CHANGEMENT DANS LA COTATION (T₂ - T₁)

	Changement dans le rendement	Changement dans la satisfaction
--	------------------------------	---------------------------------

NOTES SUPPLÉMENTAIRES ET OBSERVATIONS

Evaluation initiale

Réévaluation

La mesure canadienne du rendement occupationnel

La **Mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)** soutient et contribue à l'excellence d'une pratique ergothérapeutique centrée sur le client, fondée sur l'occupation. La MCRO est une mesure individualisée élaborée pour déceler les changements perçus par le client dans son rendement occupationnel, au fil du temps. La MCRO a été conçue pour servir de mesure de résultats. Et comme telle, elle doit être administrée au début de la prestation des services afin d'établir les objectifs de l'intervention, puis à nouveau à des intervalles pertinents de façon à déterminer les progrès et les résultats.

La MCRO permet de :

- déterminer les domaines problématiques du rendement occupationnel;
- fournir une échelle de grandeur quant aux priorités du client concernant son rendement occupationnel;
- évaluer le rendement et le sentiment de satisfaction associés aux difficultés identifiées;
- servir d'assise pour déterminer des objectifs ergothérapeutiques; et
- mesurer les changements perçus par le client quant à son rendement occupationnel durant l'intervention ergothérapeutique.

RENSEIGNEMENTS CONCERNANT LE CLIENT

Nom du client : _____

Date de naissance du client : / /

Evaluation initiale : / / Réévaluation : / /

Nom du thérapeute : _____

Feuille de passation de la MCRO (1)

L'administration de la MCRO est constituée de 5 étapes :

1. Définition du problème — Identifier la nature des difficultés. L'identification d'une difficulté se définit ainsi : une **occupation qu'une personne VEUT RÉALISER, DOIT RÉALISER ou DEVRAIT RÉALISER mais N'ARRIVE PAS À RÉALISER ou NE RÉALISE PAS À SA PROPRE SATISFACTION.**
2. Lorsque les difficultés spécifiques quant au rendement occupationnel ont été cernées, le client doit les coter en fonction de l'IMPORTEANCE qu'elles revêtent dans sa vie. L'importance est cotée à partir d'une échelle à dix échelons. La cote 1 = pas important du tout. La cote 10 = extrêmement important.
3. Demander au client de choisir jusqu'à cinq difficultés qui lui semblent les plus urgentes à traiter ou les plus importantes selon les cotes attribuées.
4. Cotation : du RENDEMENT (comment cotez-vous la façon dont vous accomplissez cette activité actuellement?) et le sentiment de SATISFACTION (dans quelle mesure êtes-vous satisfait de la façon dont vous exécutez cette activité actuellement?)
5. Déterminer une date pour la réévaluation.

LES SOINS PERSONNELS

Ils comprennent les occupations qu'une personne réalise afin de se maintenir dans un état lui permettant de fonctionner. Dans la MCRO, nous mesurons trois aspects concernant les soins personnels : l'hygiène, la mobilité fonctionnelle et la vie communautaire.

IMPORTEANCE

L'hygiène personnelle

La mobilité fonctionnelle

La vie communautaire

L'ACTIVITÉ PRODUCTIVE

Elle inclut les occupations visant à la préserver les revenus, à maintenir le foyer et la famille, à rendre service aux autres ou à développer ses habiletés personnelles. La MCRO mesure trois types d'activités productives : le travail rémunéré ou non, la gestion du foyer ainsi que le travail scolaire et le jeu.

IMPORTEANCE

Le travail rémunéré ou non

La gestion du foyer

Le travail scolaire et le jeu

LES LOISIRS

Ils regroupent les occupations réalisées par une personne lorsqu'elle est libérée de son obligation d'être productive. La MCRO comprend les activités récréatives paisibles, les loisirs actifs et la vie sociale.

IMPORTEANCE

Les activités récréatives paisibles

Les loisirs actifs

La vie sociale

Feuille de passation de la MCRO (2)

Annexe III

Méthodologie d'enquête 1

Mon sujet d'initiation à la recherche

Le sujet : La Maladie d'Alzheimer et les Maladies Apparentées (MAMA) – Le conjoint aidant et l'aidé

La problématique : En quoi l'ergothérapeute, lors d'un accompagnement à domicile, peut-il favoriser l'émergence d'un équilibre occupationnel d'une personne atteinte de Maladie d'Alzheimer ou Maladie Apparentée (MAMA) du stade léger au stade modéré et de son conjoint aidant ?

L'hypothèse : La MCRO, utilisée en ESA par l'ergothérapeute, guide la personne atteinte de MAMA et son conjoint aidant dans le réajustement de leurs occupations pour atteindre un équilibre occupationnel souhaité.

Dans cet écrit des abréviations sont utilisées :

ESA = Equipe(s) Spécialisée(s) Alzheimer

MCRO = Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MAMA = Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

I- Les objectifs et les critères d'évaluation

- Objectif 1 : Analyser si la passation de la MCRO permet une amélioration quant au rendement et à la satisfaction occupationnels des couples conjoints aidants/aidés.
 - Critères d'évaluation : Demander aux ergothérapeutes qui suivent les couples interrogés de me fournir les deux feuilles de passation de la MCRO sur lesquelles apparaissent les résultats obtenus au bilan initial et au bilan final (temporalité) pour le conjoint aidant et l'aidé. Ceci me permettra de croiser, dans un second temps, les résultats des questionnaires obtenus.

- Objectif 2 : Evaluer l'incidence de l'utilisation de la MCRO dans les occupations des couples conjoints aidants / aidés.
 - Critères d'évaluation : Montrer si la MCRO permet de mettre en exergue les problèmes occupationnels des couples conjoints aidants / aidés ou si elle ne le permet pas. Cela sera évalué grâce aux questionnaires. Puis, afin de savoir si oui ou non la passation de la MCRO a permis une variation dans les occupations des conjoints aidants et des aidés, il me faudra recueillir leur ressenti sur leurs changements occupationnels entre le bilan initial et le bilan final.

- Objectif 3 : Etudier l'impact de la MCRO sur l'équilibre occupationnel de ces couples.
 - Critères d'évaluation : Savoir si la passation de la MCRO a permis ou pas aux conjoints aidants et aux aidés de ressentir du plaisir dans les trois domaines de la sphère occupationnelle (loisirs, soins personnels, productivité) et connaître leur ressenti sur leur état de santé et leur niveau de stress depuis le bilan initial. En effet, les recherches réalisées pour ma partie théorique m'ont permis de montrer que le concept de l'équilibre occupationnel est « un état relatif, que l'on peut reconnaître par une intégration heureuse ou plaisante des activités et des demandes de la vie quotidienne. ». (Backman, 2004, p.209) De plus, l'emploi de ce concept par les ergothérapeutes permettrait de « faire référence à l'atteinte d'un équilibre satisfaisant dans l'ensemble des sphères du rendement occupationnel, c'est-à-dire les soins personnels, la productivité et les loisirs. ». (Backman, 2004, p.209) Enfin, il a été prouvé qu'un équilibre occupationnel satisfaisant pour les individus favorise la santé, un bien-être et une diminution de stress. (Yu ; Manku ; Backman ,2018)

II- La population cible : critères d'inclusion

Dans un premier temps je souhaite m'intéresser à l'ensemble des ergothérapeutes français travaillant en ESA auprès de conjoints aidants et d'aidés atteints de MAMA du stade léger au stade modéré d'au moins 65 ans. Ceci, afin de savoir s'ils utilisent la MCRO ou savoir s'ils acceptent de la faire passer à ces couples.

Je souhaiterais ensuite interroger, lorsqu'ils connaîtront la MCRO, les couples conjoints aidants / aidés atteints de MAMA du stade léger au stade modéré pour recueillir leur ressenti sur leur équilibre occupationnel. Je souhaite interroger les couples plutôt que les ergothérapeutes sur ce point car l'équilibre occupationnel est un concept subjectif que seule la personne qui réalise ses occupations est à même de déterminer s'il lui convient ou non (Sureau, 2008).

Je souhaite m'intéresser aux deux partenaires du couple car le conjoint aidant, faisant parti de l'environnement social de la personne atteinte de MAMA, a une place tout aussi importante que l'aidé lui-même dans le suivi ergothérapique. En effet, mes précédentes recherches m'ont permis de noter que les proches aidants, parce qu'ils font partie intégrante de l'environnement des aidés, sont primordiaux dans le maintien à domicile (Peron ; Villard, 2019). L'ergothérapeute a donc tout intérêt à prendre en compte le conjoint aidant « s'il veut apprécier à sa juste mesure la complexité de la situation et proposer des solutions pérennes et efficaces dans le cadre du soutien à domicile » (Schabaille, 2019, p.305). De plus, ce conjoint aidant est peut-être une des personnes aidant à favoriser l'équilibre occupationnel de son aidé.

Les prestations proposées par les ESA s'adressent aux personnes atteintes de MAMA du stade léger au stade modéré car elles ne sont pas adaptées aux stades sévères de la maladie (Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011). Les aidants sont également pris en compte dans les suivis proposés par les ESA (Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie, 2017).

Les conjoints aidants et les aidés atteints de MAMA du stade léger au stade modéré suivi par des ergothérapeutes travaillant en ESA et intervenant donc à leur domicile feront partis des critères d'inclusion.

Pour que les couples conjoints aidants / aidés participent à l'enquête, il faudra que les ergothérapeutes suivant ces couples leur aient fait passer la MCRO au moins une fois intégralement, évaluation initiale et réévaluation comprises, Soit, au cours d'un bilan initial et d'un bilan final.

Les conjoints aidants et les aidés doivent avoir au moins 65 ans pour exclure de l'enquête toute MAMA jeunes. Ces couples doivent être en mesure de répondre à des questions verbalement ou par écrit pour qu'ils soient les plus acteurs possibles de l'enquête et que leurs réponses soient les plus subjectives possibles.

III- L’outil d’investigation

A. Le choix de l’outil d’investigation

Le tableau qui suit m’a permis une brève présentation des trois méthodes d’investigation.

Observations	Entretiens	Questionnaires
<p>Approches qualitatives Permet de décrire la réalité sociale. Observations participantes ou désengagées. Nécessite des mises en situations pour observer comment les personnes réalisent leurs activités et/ou occupations. (Combessie, 2007)</p>	<p>Technique de collecte des données qui contribue au développement de connaissances favorisant les approches quantitatives et interprétatives. Il faut une attitude neutre. La façon de poser/turner les questions peuvent influencer les réponses et le positionnement de la personne interrogée. Permet d’interroger un faible échantillon de personnes. Il permet de recueillir le ressenti des personnes. (Blanchet ; Gotman, 1992)</p>	<p>Approche quantitative Permet de faire ressortir des chiffres. Nécessite de viser un public précis. Permet l’anonymat des personnes qui remplissent le questionnaire (sauf si question ethnographique). Il s’agit d’une « excellente méthode pour l’explication de la conduite ». (De Singly, 2008, P.20) Permet d’interroger un grand échantillon de personnes. Permet de mettre en exergue une relation de cause à effet. (de Singly, 2008)</p>

Tableau présentant trois méthodes d’investigation

Les observations ne seraient pas pertinentes dans mon sujet d’initiation à la recherche puisque je souhaite recueillir le point de vue des personnes sur leur propre vécu en lien avec la passation de la MCRO. En revanche, les entretiens et les questionnaires me permettent de le faire. Ma réflexion se joue donc autour de ces deux méthodes d’investigation.

Mon souhait étant d’interroger un large échantillon d’individus pour avoir des résultats les plus exhaustifs, précis et objectifs possibles, mon choix d’investigation concerne les questionnaires. De plus, je souhaite tenter de mettre en avant une relation entre la passation de la MCRO et l’équilibre occupationnel des couples aidants/aidés. Je trouve donc l’usage du questionnaire le plus logique. Le choix des questionnaires se justifie aussi par le fait que je ne souhaite pas que ma position partielle vienne influencer les personnes interrogées dans le but de garantir une impartialité maximale et la fiabilité des réponses obtenues. De plus, les questionnaires me permettraient d’interroger un grand nombre de personnes sans les contraintes organisationnelles et de temps. Il s’agit aussi d’une approche quantitative qui me permettra d’en ressortir des pourcentages, des nombres sur une population cible et précise : Pourcentage de personnes qui ont constaté un bénéfice, pourcentage de personnes n’ayant vues aucun bénéfice à l’utilisation de la MCRO ou pourcentage de personnes n’ayant pas compris la MCRO par exemple. Pour finir, l’enquête par questionnaire me permettra de mettre à jour les déterminants sociaux (de Singly, 2008).

Mais « un temps de réflexion et de préparation au moment de la construction du questionnaire est indispensable si on veut que l’enquête apporte des réponses pertinentes » (Wahnich, 2006).

B. La construction de l'outil d'investigation

1. Les questions précodées

Les questions précodées sont des questions fermées (Combessie, 2007). Elles faciliteront le remplissage des questionnaires et l'analyse des résultats mais ne permettront pas aux individus de s'exprimer librement (Combessie, 2007 ; de Singly, 2008). C'est pourquoi, il y aura un espace consacré à l'expression des personnes qui remplissent les questionnaires grâce à une ou plusieurs question(s) ouverte(s).

2. La structure de l'outil

- L'annonce du sujet, au début du questionnaire, permet d'expliquer l'origine et l'intention de ce dernier (Combessie, 2007).
- Les questions seront globalement fermées. Une question ouverte à la fin permettra la liberté d'expression de la personne qui répond au questionnaire.
- Le talon est essentiel car il me permettra de recenser de brèves informations sur l'enquêté (sexe, âge, situation actuelle, nationalité, lieu de vie actuel, niveau d'instruction) (Combessie, 2007). Ceci m'aidera à mettre à jour les déterminants sociaux.
- L'ordre des questions est important car il peut influencer les réponses (Combessie, 2007).
- L'ordre de mes questions sera prédéfini pour que le questionnaire soit cohérent, hiérarchisé et organisé (de Singly, 2008).
- La question ouverte de fin serait la suivante : Avez-vous quelque chose à ajouter ?
- Le questionnaire se terminera par la question fermée suivante : Accepteriez-vous un entretien ? Cette dernière question dans le but de continuer ou approfondir mon enquête (Combessie, 2007).

IV- La passation du questionnaire

Le questionnaire sera de préférence auto-administré par les ergothérapeutes travaillant en ESA, utilisant la MCRO et acceptant de participer à l'enquête. Cela nécessitera une liste d'adresses précise et fiable (Combessie, 2007). Cela me permettra d'enquêter sur un large réseau français.

Il est prévu qu'un questionnaire soit consacré au conjoint aidant et qu'un autre soit consacré à l'aidé. Ceci dans le but de croiser les résultats avec la MCRO et d'être le plus objectif et précis possible.

Les questionnaires ont été testés auprès de mes proches et d'ergothérapeutes. La crise sanitaire n'a pas permis la circulation de ces questionnaires auprès des aidés et de leur conjoint aidant

Questionnaire pour les aidés

Bonjour, je suis étudiante en dernière année d'ergothérapie. En remplissant ce questionnaire vous participez de façon anonyme à l'enquête de mon mémoire de fin d'études et je vous en remercie grandement.

J'aimerais connaître votre ressenti sur la répartition et la variation de vos occupations dans votre vie quotidienne en lien avec les interventions de l'ergothérapeute. Ainsi, veuillez s'il-vous-plaît, répondre aux questions suivantes.

Le temps de réponse à ce questionnaire est estimé à environ 15 minutes.

A titre indicatif

- Les **loisirs** peuvent faire référence à des activités récréatives paisibles (écouter de la musique, jouer aux cartes, regarder la télévision, ...), aux loisirs actifs (pratiquer un sport, aller au cinéma, se rendre au musée, ...), à la vie social (rendre visite à des amis ou à de la famille, écrire des lettres, converser au téléphone, ...)

- Les **soins personnels** peuvent faire référence à l'hygiène personnelle (prendre des médicaments, dormir, se laver, ...), à la mobilité fonctionnelle (se retourner dans le lit, entrer dans la baignoire et en sortir, monter les escaliers, ...), à la vie communautaire (conduire un véhicule, gérer l'argent, compter la monnaie, faire des courses, ...).

- La **productivité** peut faire référence au travail rémunéré ou non (gérer les problèmes et les conflits, gérer des responsabilités, ...), à la gestion du foyer (prévoir les repas, faire la lessive, repasser, ...).

Vous êtes : Une femme Un homme

Quel âge avez-vous ? _____

Quelle est votre nationalité ? _____

Dans quelle région habitez-vous actuellement ? _____

La passation de la MCRO vous a-t-elle permis de mettre en avant vos difficultés rencontrées dans votre vie quotidienne ?

Oui, suffisamment

Moyennement

Non, insuffisamment

Depuis la passation de la MCRO avec votre ergothérapeute

1- Constatez-vous, au sein de votre couple, une amélioration globale dans vos loisirs ?

Oui, c'est mieux

Il n'y a pas de changement

Non, pas du tout



2- Constatez-vous, au sein de votre couple, une amélioration globale dans vos activités productives ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

3- Constatez-vous, au sein de votre couple, une amélioration globale dans vos activités de soins personnels ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

4- Etes-vous maintenant satisfait(e) du nombre de vos occupations en lien avec les loisirs ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

5- Etes-vous maintenant satisfait(e) du nombre de vos occupations en lien avec les soins personnels ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

6- Etes-vous maintenant satisfait(e) du nombre de vos occupations en lien avec la productivité ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

7- Etes-vous maintenant satisfait(e) de la variation de vos occupations en lien avec les loisirs ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

8- Etes-vous maintenant satisfait(e) de la variation de vos occupations en lien avec les soins personnels ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

9- Etes-vous maintenant satisfait(e) de la variation de vos occupations en lien avec la productivité ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

10- Depuis la passation de la MCRO, vous sentez-vous en meilleure santé ?

- Je me sens en meilleure santé
- Je ne ressens pas de changement
- Je me sens moins bien

11- Depuis la passation de la MCRO, vous sentez-vous moins stressé(e) ?

- Je me sens moins stressé(e)
- Je ne ressens pas de changement
- Je me sens plus stressé(e)

12- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

13- Accepteriez-vous un éventuel entretien ? Oui Non

Merci pour votre participation

Questionnaire pour les conjoints aidants

Bonjour, je suis étudiante en dernière année d'ergothérapie. En remplissant ce questionnaire vous participez de façon anonyme à l'enquête de mon mémoire de fin d'études et je vous en remercie grandement.

J'aimerais connaître votre ressenti sur la répartition et la variation de vos occupations dans votre vie quotidienne en lien avec les interventions de l'ergothérapeute. Ainsi, veuillez s'il-vous-plaît, répondre aux questions suivantes.

Le temps de réponse à ce questionnaire est estimé à environ 15 minutes.

A titre indicatif

- Les **loisirs** peuvent faire référence à des activités récréatives paisibles (écouter de la musique, jouer aux cartes, regarder la télévision, ...), aux loisirs actifs (pratiquer un sport, aller au cinéma, se rendre au musée, ...), à la vie social (rendre visite à des amis ou à de la famille, écrire des lettres, converser au téléphone, ...)

- Les **soins personnels** peuvent faire référence à l'hygiène personnelle (prendre des médicaments, dormir, se laver, ...), à la mobilité fonctionnelle (se retourner dans le lit, entrer dans la baignoire et en sortir, monter les escaliers, ...), à la vie communautaire (conduire un véhicule, gérer l'argent, compter la monnaie, faire des courses, ...).

- La **productivité** peut faire référence au travail rémunéré ou non (gérer les problèmes et les conflits, gérer des responsabilités, ...), à la gestion du foyer (prévoir les repas, faire la lessive, repasser, ...).

Vous êtes : Une femme Un homme

Quel âge avez-vous ? _____

Quelle est votre nationalité ? _____

Dans quelle région habitez-vous actuellement ? _____

Depuis combien de temps êtes-vous aidant(e) de votre conjoint(e) ? Moins de 6 mois

De 6 mois à 1 an

De 1 à 3 ans

Plus de 3 ans

De quelle(s) pathologie(s) est atteint(e) votre conjoint(e) ?

Maladie d'Alzheimer

Démence vasculaire

Démence à corps de Lewy

Autre(s) : _____

Dégénérescence lobaire fronto-temporale

Absence de diagnostic actuellement

La passation de la MCRO vous a-t-elle permis de mettre en avant vos difficultés rencontrées dans votre vie quotidienne ?

Oui, suffisamment

Moyennement

Non, insuffisamment

Depuis la passation de la MCRO avec votre ergothérapeute



1- Constatez-vous, au sein de votre couple, une amélioration globale dans vos loisirs ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

2- Constatez-vous, au sein de votre couple, une amélioration globale dans vos activités productives ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

3- Constatez-vous, au sein de votre couple, une amélioration globale dans vos activités de soins personnels ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

4- Etes-vous maintenant satisfait(e) du nombre de vos occupations en lien avec les loisirs ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

5- Etes-vous maintenant satisfait(e) du nombre de vos occupations en lien avec les soins personnels ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

6- Etes-vous maintenant satisfait(e) du nombre de vos occupations en lien avec la productivité ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

7- Etes-vous maintenant satisfait(e) de la variation de vos occupations en lien avec les loisirs ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

8- Etes-vous maintenant satisfait(e) de la variation de vos occupations en lien avec les soins personnels ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

9- Etes-vous maintenant satisfait(e) de la variation de vos occupations en lien avec la productivité ?

- Oui, c'est mieux
- Il n'y a pas de changement
- Non, pas du tout

10- Depuis la passation de la MCRO, vous sentez-vous en meilleure santé ?

- Je me sens en meilleure santé
- Je ne ressens pas de changement
- Je me sens moins bien

11- Depuis la passation de la MCRO, vous sentez-vous moins stressé(e) ?

- Je me sens moins stressé(e)
- Je ne ressens pas de changement
- Je me sens plus stressé(e)

12- Avez-vous quelque chose à ajouter ?

13- Accepteriez-vous un éventuel entretien ? Oui Non

Merci pour votre participation

Annexe IV

Fiche d'autorisation pour l'enregistrement et l'exploitation des données enregistrées

Autorisation pour l'enregistrement audio et l'exploitation des données enregistrées

Dans le cadre de ma formation, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche. Celui-ci traite du maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et l'utilisation d'outils ergothérapeutiques auprès des conjoints aidants et des aidés d'au moins 65 ans.

Un entretien semi-directif, avec votre accord, sera réalisé afin de recueillir vos propos, votre avis en lien avec divers thèmes et questions abordés. Afin de retranscrire cet entretien pour alimenter ma partie expérimentale, j'ai besoin de votre autorisation à procéder aux enregistrements.

Autorisation

Je soussigné(e) _____

Autorise Madame Kelly PAYEN à enregistrer en audio l'entretien semi-directif que nous aurons par téléphone (ou visioconférence).

Autorise l'utilisation de ces données, sous leur forme enregistrée aussi bien que sous leur forme transcrite et anonymisée :

- À des fins de recherche scientifique (mémoire d'initiation à la recherche, mémoires ou thèses, articles scientifiques, exposés à des congrès, séminaires) ;
- Pour une diffusion sur un site Internet dédié à la recherche.

Prends acte que pour toutes ces utilisations scientifiques les données ainsi enregistrées seront anonymisées : ceci signifie

- Que les transcriptions de ces données utiliseront des pseudonymes et remplaceront toute information pouvant porter à l'identification des participants ;

Souhaite que la contrainte supplémentaire suivante soit respectée :
.....

Lieu et date : _____

Signature : _____

Annexe V

Grille d'entretien semi-directif

Bonjour,

Je m'appelle Kelly PAYEN. Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Dans le cadre de ma formation, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche. Celui-ci traite du maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et l'utilisation d'outils ergothérapeutiques auprès des conjoints aidants et des aidés d'au moins 65 ans.

Durant notre échange, nous allons aborder plusieurs thèmes. Afin de vous guider, je vous poserai quelques questions. Vous êtes en droit de refuser d'y répondre et cela, peu importe la raison. L'intérêt est que nous puissions échanger librement et que vous puissiez vous exprimer.

Cet entretien, d'une durée d'environ 30 minutes, sera enregistré avec votre accord. Cet enregistrement me permettra d'analyser vos réponses et d'alimenter ma partie expérimentale. Il sera anonyme et sera ensuite supprimé. Avant de commencer notre entretien, avez-vous des questions ?

Généralités et expérience professionnelle

1- Est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie depuis votre formation initiale ?

- Dans quel Institut de Formation en Ergothérapie avez-vous été diplômé(e) ?
- En quelle année avez-vous été diplômé(e) ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous en ESA ?
- Dans quel ESA travaillez-vous ?
- Avez-vous suivi une ou des formations en lien avec la gérontologie depuis l'obtention de votre diplôme ? Si oui, laquelle/lesquelles ?

Le fonctionnement de l'ESA

2- Comment se déroulent les séances bilantées au sein de l'ESA où vous travaillez ?

- Participez-vous aux séances bilantées ?
- Faites-vous des bilans d'entrée/ intermédiaires/ de sortie ?
- Quels sont les professionnels qui interviennent au cours des bilans ?
- Combien de séances consacrez-vous aux bilans ?

3- Quel(s) outil(s) d'évaluation utilisez-vous au cours de vos séances bilantées ?

- Utilisez-vous des bilans maisons ?
- Utilisez-vous des bilans validés/invalidés ?
- Utilisez-vous des bilans occupations-centrées et/ou clients-centrés ?
- Utilisez-vous des observations par le biais de mises en situations ?

L'accompagnement des conjoints aidants et des aidés

4- Pouvez-vous m'indiquer approximativement la proportion des aidants conjoints sur l'ensemble des aidants que vous accompagnez au sein de l'ESA ?

- Pouvez-vous dire que la proportion d'aidants conjoints sur l'ensemble des aidants que vous accompagnez est : faible / moyenne / élevée ?

5- De quelle manière intégrez-vous les conjoints aidants dans vos suivis ergothérapeutiques ?

- Intégrez-vous les conjoints aidants au début/ à la fin/ tout au long de la prise en charge ?
- Dans quel contexte environnemental les voyez-vous ? (Au domicile, au point relai, en individuel, avec l'aidé ou autre)
- Grâce à quel(s) outil(s) les intégrez-vous aux suivis ergothérapeutiques ? (Bilans, entretiens, mises en situation, invitation à participer aux séances lors des interventions à domicile ou autre)

6- Observez-vous un ou des changement(s) d'attitude des conjoints aidants et des aidés au cours de vos accompagnements ? Si oui, lesquels ?

- Observez-vous des changements d'attitudes de l'un vis à vis de l'autre d'un point de vu occupationnel (AVQ, AIVQ, loisirs, productivité, soins personnels) et/ou émotionnel ?
- Observez-vous des variations de comportement du conjoints aidants et/ou de l'aidé ?

Discussion autour de la MCRO

7- Connaissez-vous la MCRO ou ses principes ? L'avez-vous déjà utilisée ?

- Pouvez-vous m'indiquer à quels principes vous pensez ?

(Rappel des principes à titre indicatif : rendement occupationnel, performance occupationnelle, satisfaction occupationnelle)

- Si vous l'avez déjà utilisé, pouvez-vous préciser dans quel contexte ? (Au cours de votre formation initiale, avec des patients ou autre)

8- Souhaitez-vous que je vous présente (ou re-représente) globalement la MCRO ?

Influence de la MCRO sur la pratique ergothérapique

9- Par rapport à ce que je viens de vous expliquer ou par rapport à ce que vous connaissez de la MCRO, selon vous, qu'est-ce que permet ou quel est l'apport de l'utilisation de la MCRO, au cours d'un suivi ergothérapique, auprès des conjoints aidants et aidés ?

- Au cours d'un bilan initial, qu'est-ce que la MCRO permettrait de faire ressortir selon vous ?
- Au cours d'une réévaluation, qu'est-ce que la MCRO permettrait de faire ressortir selon vous ?

10- Quels sont selon vous les facilitateurs et/ou les obstacles de l'utilisation de cet outil d'évaluation lorsqu'il est utilisé auprès de ces couples ?

Reformulation de la question si nécessaire : Qu'est ce qui peut faciliter ou entraver l'utilisation de la MCRO auprès des couples conjoints aidants et aidés ?

- Qu'est-ce qui, dans l'environnement des couples (social, institutionnel, culturel, physique), peut être facilitateur ou obstacle à l'utilisation de la MCRO ?
- Qu'est-ce qui, par rapport à la personne (cognitif, affectif, physique, spirituel), peut-être facilitateur ou obstacle à l'utilisation de la MCRO ?
- Qu'est ce qui, par rapport aux occupations des couples (loisirs, productivité, soins personnels), peut-être facilitateur ou obstacle à l'utilisation de la MCRO ?

11-

- Pour les ergothérapeutes qui n'utilisent pas la MCRO dans leur pratique professionnelle auprès des couples conjoints aidants et aidés :

Utiliserez-vous la MCRO ou trouvez-vous qu'il serait pertinent de l'utiliser auprès des couples conjoints aidants et aidés au cours de vos interventions à domicile ? Pour quelle(s) raison(s) ?

- Pour les ergothérapeutes qui utilisent la MCRO dans leur pratique professionnelle auprès des couples conjoints aidants et aidés :

Pour quelle(s) raison utilisez-vous la MCRO ou ses principes ?

Dans quels cas ne l'utilisez-vous pas ? Pourquoi ?

Remarques complémentaires

12- Souhaitez-vous ajouter quelque chose ou souhaiteriez-vous aborder un point en particulier ?

Annexe VI

Entretien avec E10

[Présentation]

Est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel en ergothérapie depuis votre formation initiale ?

E10 : J'ai commencé à exercer en hôpital gériatrique en création de poste. J'étais la seule ergo pour 158 lits en unité de gériatrie aigue, SSR et USLD. Ensuite, depuis Mai 2016, j'exerce en Equipe Spécialisée Alzheimer et je suis passée coordinatrice en Octobre 2019.

D'accord. Et c'est dans quel ESA que vous travaillez ?

E10 : L'ESA du 14^{ème} arrondissement de Paris, VYV 3.

D'accord. Et dans quel Institut de Formation en Ergothérapie vous avez été diplômée et en quelle année ?

E10 : Berck-sur-Mer en 2014.

Ok. Est-ce que vous avez suivi une ou des formations en lien avec la gérontologie depuis l'obtention de votre diplôme ? Si oui, laquelle ou lesquelles ?

E10 : En formation certifiée ou autres non. En revanche j'ai suivi des MOOC, Massive Open Online Course, sur la maladie d'Alzheimer et sur la prévention des chutes. Et je participe aussi, chaque année, à la majorité des congrès et conférence sur la gériatrie et la maladie d'Alzheimer. J'ai participé par exemple aux conférences concernant le baluchonnage et la démence à corps de Lewy à Paris. Puis, j'ai aussi participé au congrès qui concerne l'humanité.

Ok. Maintenant, pouvez-vous m'expliquer comment se déroulent les séances bilantées au sein de l'ESA où vous travaillez s'il vous plaît ?

E10 : C'est-à-dire ?

Finalement j'aimerais savoir si vous participez aux séances bilantées, si vous faites des bilans d'entrée, intermédiaires et/ou de sorties. J'aimerais aussi savoir quels sont les professionnels qui interviennent au cours des bilans et combien de séance(s) vous consacrez aux bilans...

E10 : ... Alors, les bilans initiaux se font sur une ou deux séances. Ces séances peuvent être réalisées soit par moi, soit par la psychomotricienne, soit par nous deux en fonction des personnes mais c'est rare. On fait très peu de bilans intermédiaires. On essaye vraiment de se cibler sur des objectifs de réhabilitation donc on essaye maintenant de faire un point informel entre professionnels en milieu de prise en charge pour éventuellement réadapter les objectifs vus avec le patient. Puis, le bilan de fin se

fait au cas par cas. Ce dernier bilan peut être réalisé soit par la psychomotricienne soit par moi. Il se fait dans le but de pouvoir mesurer l'atteinte des objectifs. On refait rarement un bilan des fonctions cognitives.

D'accord. Quels sont les outils d'évaluation que vous utilisez au cours des séances bilantés en ergothérapie ?

E10 : Principalement, pour ma part, en tant qu'ergothérapeute, j'utilise un bilan maison fabriqué à partir de bilans validés. Avec la BREF, la BECS, le MMSE, l'ERFC, le MOCA, un peu de BME et beaucoup d'observations et de discussion. Je fais des entretiens qui sont basés sur les principes de la MCRO. C'est beaucoup de l'échange avec les personnes.

D'accord. Est-ce que vous pouvez m'indiquer approximativement la proportion des conjoints aidants sur l'ensemble des aidants que vous accompagnez au sein de l'ESA ?

E10 : Un tiers est conjoint aidant sur l'ensemble des aidants. Donc c'est plutôt faible.

D'accord. De quelle manière vous intégrez les conjoints aidants dans vos suivis ergothérapeutiques ?

E10 : Déjà on discute systématiquement avec eux pour s'assurer que tout va bien. On leur propose des formations, on les informe, on les conseille sur leurs droits en tant qu'aidants c'est-à-dire quels sont les relais qu'on peut mettre en place pour eux. Quand on fait la visite initiale, pour le remplissage du dossier administratif, et qu'on se rend compte que l'aidant semble fatigué et qu'on a un doute, on peut lui faire passer, au moment du bilan, l'échelle de Zarit qui nous permet de mesurer le fardeau de l'aidant. On peut aussi les intégrer dans les séances quand on voit que l'aidant peut être une ressource pour mettre en place la relation thérapeutique. Puis on a parfois des objectifs qui sont clairement définis par rapport à l'aidant plus que par rapport à la personne pour qui on intervient principalement. J'ai deux, trois cas en tête. Notamment, il y en a un, ça fait quatre ans qu'on intervient et maintenant l'objectif c'est vraiment d'apaiser la relation entre l'aidant et l'aidé donc on intègre les deux personnes à la séance et on fait participer l'aidant autant que l'aidé pour qu'il se rende compte que l'aidé a encore pas mal de capacités et pour qu'il se rende compte qu'il y a encore des choses qui sont possibles de faire à deux.

Est-ce qu'il vous arrive de les voir au bureau de l'ESA ou de ne les voir qu'en individuel ?

E10 : Ouais ça arrive. Au bureau c'est assez rare. Après je peux éventuellement les avoir au téléphone quand ils sont seuls. Sinon on se débrouille pour avoir un petit temps à côté de la séance où on discute et que l'aidé n'est pas dans la pièce. Je me tiens relativement disponible pour les aidants et mes collègues aussi. On fait en sorte de les accompagner au mieux tout au long de la prise en charge.

D'accord. Et est-ce que vous observez un ou des changements d'attitude des conjoints aidants et des aidés au cours de vos interventions ?

E10 : Quand on les intègre aux séances pour qu'ils se rendent compte que c'est encore possible on peut observer qu'ils ont tendance à beaucoup moins faire à la place de l'aidé, en le laissant faire un peu plus seul. On essaye de les guider sur les activités qui sont possibles, sur les occupations qui sont encore possibles. Que l'aidant ne propose pas à l'aidé de préparer un bœuf bourguignon s'il est déjà compliqué d'allumer la cafetière par exemple... Globalement je remarque un mieux-être des couples et une reprise des activités communes et/ou individuelles des personnes.

D'accord. Je vois. Vous m'avez dit que vous utilisez les bases de la MCRO, mais avez-vous déjà utilisé cet outil intégralement ?

E10 : Oui j'utilise les bases de la MCRO et je l'ai déjà utilisé une fois auprès d'un couple à l'ESA.

D'accord. Est-il possible que vous me citiez quelques principes de la MCRO ?

E10 : Oui. Alors avec la MCRO on va amener la personne à se questionner sur ses occupations, son rendement, sa performance occupationnelle, sa satisfaction par rapport à sa performance. Donc c'est une autoévaluation de la personne guidée par l'évaluateur. La personne se questionne donc sur ses activités, ses occupations et cote les différentes occupations en fonction de sa satisfaction, l'importance qu'elle a en lien avec ses occupations dans son quotidien.

Ok. D'accord. Est-ce que vous souhaitez que je vous présente quand même la MCRO globalement ou c'est bon pour vous ?

E10 : Je veux bien que vous me rappeliez les trois choses que les personnes évaluent.

D'accord. Alors ils cotent, lors de la deuxième étape de la passation de la MCRO, l'importance des occupations présentant des difficultés. Ensuite, lors des troisièmes et quatrièmes étapes, pour cinq difficultés relevées, celles qui semblent les plus urgentes à traiter ou celles qui sont les plus importantes pour eux, ils devront coter le rendement actuel et le sentiment de satisfaction à l'égard de leur rendement actuel. Ces cotations se font sur des échelles de 1 à 10, le 1 étant le score le plus faible et le 10 étant le score le plus élevé.

E10 : Ah oui c'est vrai ! Merci.

Je vous en prie. C'est bon pour vous du coup ?

E10 : Oui oui.

D'accord. Alors, par rapport à ce qu'on vient de revoir ensemble et ce que vous connaissez déjà de la MCRO, selon vous, qu'est-ce que permet la MCRO ou quel est l'apport de cet outil au cours d'un suivi ergothérapeutique auprès des conjoints aidants et des aidés ?

E10 : La MCRO permet clairement de se questionner sur les occupations. Cet outil se base purement sur des occupations de la vie quotidienne. Cet outil est centré sur les occupations. Il est donc basé sur le quotidien de la personne et non pas sur des activités, pas sur des fonctions cognitives. Donc ça permet d'avoir un impact à long terme, normalement, sur la performance occupationnelle.

Ok. Et au cours d'un bilan initial et/ou au cours d'une réévaluation, qu'est-ce que la MCRO permettrait de faire ressortir selon vous ?

E10 : Lors d'un bilan initial elle permettrait de faire ressortir les occupations qui sont importantes pour la personne et celles qui sont insatisfaisantes à son sens. Du coup, ça permettrait de définir des objectifs vraiment en lien avec ces attentes. Puis, lors d'une réévaluation, elle permet de quantifier l'impact de nos interventions ESA. Cela, en voyant s'il y a eu une évolution concernant la satisfaction et le rendement occupationnel des personnes. Juste une petite précision... quand je parle de la personne j'inclue le conjoint aidant et l'aidé.

D'accord. Ok. Maintenant, qu'est-ce qui, selon vous, peut être facilitateur et/ou obstacle quant à l'utilisation de la MCRO auprès de ces couples ?

E10 : Ce que je vois déjà comme obstacle, mais c'est un peu toujours le même... C'est quand l'aidant va sous-évaluer son conjoint. Donc si on fait passer la MCRO à l'aidé avec la présence du conjoint aidant, ça va être une sous-évaluation et une négation entre guillemets des performances et des satisfactions. Parce que vous as l'anosognosie ou le déni de l'aidé, en tout cas dans l'ESA où je travaille, et ça va aussi les mettre face à des difficultés. Parfois ils peuvent aussi se rendre compte qu'ils ne font plus rien ensemble aussi donc ça c'est un peu difficile parfois. Donc la MCRO permet de définir des objectifs communs, de recréer du lien autrement que par la maladie, de recréer du dynamisme au sein du couple et de revaloriser la notion de couple au sein du couple. On fait des choses ensemble sans se préoccuper de la maladie. Parmi les facilitateurs je vois l'aidant qui va pouvoir guider car il connaît bien le quotidien. Bon après rien n'empêche de faire passer la MCRO en présence des deux personnes puis de demander un temps pour en reparler en individuel.

Ok. Est-ce que vous utiliserez la MCRO ou trouvez-vous qu'il serait pertinent de l'utiliser auprès des couples conjoints aidants et aidés au cours de vos intervention à domicile ? Que votre réponse soit oui ou non, pouvez-vous en expliquer la ou les raisons s'il vous plaît ?

E10 : Je ne pense pas l'utiliser en systématique. Par contre oui, pourquoi pas l'utiliser notamment pour nous aider dans la définition des objectifs de réhabilitation, occupations et clients-centrés. Ça clairement je pense que ça peut être intéressant. Après, globalement, je n'utilise pas la MCRO actuellement mais j'ai tendance, dans mon positionnement et dans mon questionnement, à quand même poser les mêmes questions. C'est pour ça que je n'utilise pas à proprement parler la MCRO. Mais je pense que j'arrive à peu près aux mêmes résultats même si ce n'est pas quantifié de la même façon et que ce n'est pas défini

de la même façon. Mais la définition des activités de la vie quotidienne, des occupations quotidiennes et des satisfactions sur les occupations sont des questions qui font déjà partie de nos entretiens en tout cas.

D'accord, ok. Et, est-ce que vous pensez que l'utilisation de la MCRO pourrait apporter quelque chose en plus aux couples conjoints aidants et aidés ou non ?

E10 : Ça peut permettre de les confronter l'un et l'autre, à ce qui est important dans leur quotidien pour pouvoir travailler dessus, cibler ce qui est important pour eux deux, toujours dans le but d'apaiser les tensions. Parce que ce sont souvent des situations de tensions. Ça permet aussi de montrer à l'aidant que l'aidé a des centres d'intérêts qui peuvent être différent de ceux qu'il perçoit. Ça permet aussi de montrer à l'aidant que l'aidé est encore capable de faire plein de choses, qu'il faut juste adapter un peu le quotidien pour pouvoir réintégrer l'aidé dans le quotidien et lui permettre de reprendre ou maintenir ses occupations favorites. La MCRO permettrait vraiment d'apaiser les tensions et un maintien ou une reprise des occupations favorites individuelles et/ou communes. Elle permettrait d'illustrer les propos de l'aidant et de l'aidé.

Ok. Pour finir, est-ce que vous souhaitez ajouter quelque chose ou est-ce que vous souhaitez aborder un point en particulier ?

E10 : Non, ça ira merci.

Merci à vous d'avoir pris le temps de répondre à toutes mes questions. Je vous souhaite une très bonne journée, prenez soin de vous.

E10 : Avec plaisir, prenez soin de vous également et bon courage pour cette fin d'année.

Merci beaucoup, au revoir.

E10 : Au revoir.