



Institut de Formation

En

Ergothérapie

-TOULOUSE-

**LE PROCESSUS D'INTERVENTION EN ERGOTHÉRAPIE
AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS DES PERSONNES
ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER DANS LE
MAINTIEN DE LEUR ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL À
DOMICILE**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UE 6.5 S6

Référent méthodologique : FAUCHER-CAIRE Cécile

Alicia AUTARD

Mai, 2023

Promotion 2020-2023

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée Alicia AUTARD, étudiante en troisième année à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

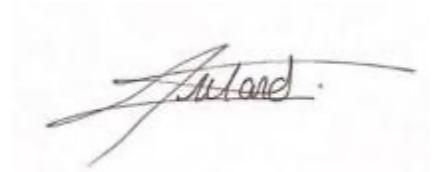
Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

(Toute photocopie ou reprographie intégrale ou partielle de ce document, sans autorisation par l'auteur, est illégale et défendue par l'article L. 335-3 (2009) du Code de la propriété intellectuelle).

Fait à Toulouse.

Le : 15 mai 2023

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Autard', with a long horizontal stroke extending to the right.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

REMERCIEMENTS

Je tiens premièrement à remercier Cécile Faucher-Caire, ma directrice de mémoire, pour son investissement et ses conseils qui m'ont permis de mener à bien ce travail. Je la remercie également pour avoir su me soutenir et me recentrer sur mes écrits lorsque cela était nécessaire.

Ensuite, je souhaite remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse pour leur disponibilité, leur accompagnement et leur soutien quant à la réalisation de ce mémoire, mais aussi tout au long de la formation. Je les remercie de m'avoir transmis leurs connaissances, leur passion et leur curiosité pour l'ergothérapie, mais aussi de m'avoir fait évoluer tant personnellement que professionnellement.

Je tiens également à remercier Roxane N, qui, par son professionnalisme a su me rassurer dans les moments de doutes. Je la remercie également de m'avoir transmis ses connaissances et sa passion pour la population gériatrique, qui ont fait émerger la thématique de ce mémoire.

Naturellement, je remercie l'ensemble des ergothérapeutes qui ont accepté avec plaisir de prendre du temps sur leur emploi du temps pour participer à cette étude.

Évidemment, je remercie l'ensemble de mes camarades de la promotion 2020-2023 avec qui nous sommes entrainés pendant la réalisation de ce projet ; mais aussi pour ces trois années de formation ponctuées de partage, de sorties et de rires. Particulièrement, je tiens à remercier Amandine et Coraline, mes camarades d'aventures, qui ont fait de ces années des souvenirs mémorables. Je les remercie également pour leur réconfort lors de mes moments d'incertitudes.

Naturellement, mes derniers remerciements sont adressés à l'ensemble de ma famille, et plus particulièrement mes parents, ma sœur et Théo pour leur soutien inconditionnel durant ce projet ; mais aussi pour m'avoir soutenue, encouragée et motivée à me lancer dans ce choix de formation et ces années d'études.

Table des matières

Introduction	1
1. Cadre conceptuel	2
1.1 État des lieux du parcours de soins à domicile de la personne malade d'Alzheimer et de son proche aidant	2
1.1.1 La maladie d'Alzheimer	2
1.1.1.1 Définition, physiologie, causes	2
1.1.1.2 L'impact de la maladie dans le quotidien de la personne.....	2
1.1.2 Les proches aidants.....	3
1.1.2.1 Définition.....	3
1.1.2.2 Les caractéristiques des proches aidants en quelques chiffres	3
1.1.2.3 Devenir aidant.....	4
1.1.2.4 Conséquences de la pathologie dans le quotidien du proche aidant et du binôme aidant/aidé.....	5
1.1.3 Les enjeux du maintien à domicile : l'Équipe Spécialisée Alzheimer.....	7
1.1.3.1 Le rôle des proches aidants dans le maintien à domicile de l'aidé(e)	7
1.1.3.2 L'accompagnement dans le maintien à domicile : l'Équipe Spécialisée Alzheimer.....	8
1.1.3.2.1 Définition et fonctionnement de l'ESA.....	8
1.1.3.2.2 Les missions de l'ESA	8
1.2 Un processus d'intervention en ergothérapie auprès des personnes démentes et de leurs aidants: COTID.....	9
1.2.1 Le rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants à domicile	10
1.2.2 Le processus d'intervention en ergothérapie du programme COTID	10
1.3 L'évaluation de l'équilibre occupationnel des aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pour le maintien de leur équilibre occupationnel à domicile.....	12
1.3.1 L'équilibre occupationnel.....	12
1.3.1.1 L'équilibre occupationnel dans l'histoire de l'ergothérapie.....	12
1.3.1.2 Définition et dimensions de l'équilibre occupationnel	13
1.3.2 L'équilibre occupationnel des aidants des personnes atteintes d'Alzheimer	14
1.3.2.1 Les conséquences du statut d'aidant sur leur équilibre occupationnel	14
1.3.2.2 Le rôle de l'ergothérapeute dans le maintien d'un équilibre occupationnel.....	16
1.3.3 La première étape du processus d'intervention de l'ergothérapeute : l'évaluation de l'équilibre occupationnel des aidants	17
1.3.3.1 Les instruments d'évaluation de l'équilibre occupationnel des individus.....	17
1.3.3.2 L'étude de l'équilibre occupationnel auprès des aidants dans la démence	17
1.4 Problématisation	18
2. Cadre exploratoire	19
2.1 Objectifs de l'enquête exploratoire	19
2.2 Méthodologie et outils de recherche.....	19
2.2.1 La recherche qualitative.....	19
2.2.2 L'entretien	20
2.2.3 Le portrait chinois.....	20
2.3 Population ciblée	21

2.3.1	Critères d'inclusion des participants.....	21
2.3.2	Prise de contact et sélection des participants	21
2.4	Conception de l'outil de recherche.....	22
2.5	Méthodologie de recueil de données.....	23
2.5.1	Phase de test	23
2.5.2	Déroulé des entretiens	23
2.6	Analyse du contenu des entretiens	24
2.6.1	Les outils d'analyse	24
2.6.2	Présentation des participants	24
2.6.3	Analyse du contenu des entretiens.....	25
2.6.3.1	Le profil des proches aidants rencontrés en ESA.....	25
2.6.3.2	L'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA	27
2.6.3.3	Le processus d'intervention en ergothérapie auprès des proches aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel en ESA	28
2.6.3.4	Focus sur le recueil de données : les outils utilisés pour objectiver l'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA	31
2.6.3.5	Les limites de l'accompagnement de l'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA	32
2.6.3.6	Les forces de l'accompagnement de l'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA	33
3.	Discussion	34
3.1	Interprétation des résultats.....	34
3.1.1	Le processus d'intervention auprès des proches aidants.....	34
3.1.2	Le processus d'intervention dans le maintien de l'équilibre occupationnel	35
3.1.3	L'évaluation de l'équilibre occupationnel	36
3.1.4	Réponses aux questionnements initiaux	37
3.2	Limites et biais de l'étude.....	37
	Conclusion	38
	Références.....	39
	Annexes.....	47

GLOSSAIRE

AMPS : Assessment of Motor and Process Skills

ANFE: Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ASG : Assistants de Soins en Gériatrie

BME : Bilan Modulaire en Ergothérapie

COTID : Community Occupational Therapy In Older people with Dementia and their caregivers

DREES : Direction de la recherche, de l'évaluation et des statistiques

DU : Diplôme Universitaire

DSMIV : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Équipe Spécialisée Alzheimer

E1 : Ergothérapeute 1

E2 : Ergothérapeute 2

E3 : Ergothérapeute 3

MAMA : Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

OBQ : Occupational Balance Questionnaire

OB-Quest : Occupational Balance Questionnaire

OBQ11 : Occupational Balance Questionnaire 11

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OPHI-II : Occupational Performance History Interview – II

OQ : Occupational Questionnaire

PASA : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés

PRPP : Perceive, Recall, Plan, Perform (PRPP)

SPASAD : Services Polyvalent d'Aide et de Soins À Domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

Introduction

Depuis l'Antiquité, la maladie d'Alzheimer a été expliquée par divers aspects magiques, religieux puis pathologiques (Cf Annexe 1). De nos jours, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la maladie d'Alzheimer représente 60 à 70% des démences. Avec le vieillissement de la population, par projection, 9,6% des plus de 65 ans seront atteints d'une démence en France en 2050 (Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.) (Cf Annexe 2). De ce fait, les pouvoirs publics ont un rôle à jouer en santé publique concernant la prise en charge et la prévention de cette maladie (Cf Annexe 2).

Dans ce contexte, c'est aussi deux millions de personnes qui accompagnent régulièrement une personne atteinte de maladie d'Alzheimer (Fondation Médéric Alzheimer, s.d.). Pour cette raison, les pouvoirs publics ont renforcé la reconnaissance et les droits des proches aidants à travers différentes lois et plans nationaux (Cf Annexe 3). Parmi ceux-ci, le « Plan Alzheimer 2008/2012 » vise la création des « Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) » dont un des objectifs est de soutenir le proche aidant à domicile (CNSA, 2008). En effet, l'implication du proche aidant dans le cursus de soin de son aidé(e) devenant systématique au cours de l'évolution de la maladie, les conséquences néfastes sur son bien-être, sa santé et ses occupations peuvent être considérables. Ainsi, l'ergothérapeute a un rôle à jouer auprès de cette population pour limiter ces problématiques. Il peut alors utiliser le programme « Community Occupational Therapy In Older people with Dementia (COTID) » pour soutenir sa pratique, méthode qui accorde autant d'importance à l'accompagnement de la personne malade qu'à celui de son proche aidant. Toutefois, l'ESA présente des limites dans la mise en place de ce dernier. Notre questionnement de départ consiste à se demander quel accompagnement est proposé par l'ergothérapeute de l'ESA aux proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pour favoriser le maintien de leur santé, bien-être et occupations.

Dans notre partie conceptuelle, nous établirons un état des lieux de la personne malade d'Alzheimer et de son proche aidant en faisant un focus sur l'ESA. Ensuite, nous présenterons un processus d'intervention spécifique aux aidants : le programme COTID, puis nous terminerons par aborder le rôle de l'ergothérapeute dans l'évaluation de l'équilibre occupationnel des proches aidants. Cela nous amènera par la suite à présenter une question de recherche, des hypothèses, puis à exposer notre méthodologie de recherche, les outils utilisés pour récolter et analyser les données, notre analyse et enfin la discussion quant aux résultats obtenus. Nous finirons par conclure.

1. Cadre conceptuel

1.1 État des lieux du parcours de soins à domicile de la personne malade d'Alzheimer et de son proche aidant

1.1.1 La maladie d'Alzheimer

1.1.1.1 Définition, physiologie, causes

La maladie d'Alzheimer est caractérisée par une dégénérescence des neurones débutant au niveau de l'hippocampe, siège de la mémoire et se propageant à d'autres sphères cérébrales (INSERM, 2019), menant à une mort neuronale (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022). Pour cette raison, l'ensemble des fonctions cognitives de l'individu seront touchées, amenant différents types de troubles cognitifs et, à terme, une perte d'autonomie (INSERM, 2019), (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022).

À ce jour, le mécanisme physiologique de la maladie d'Alzheimer est bien connu. Les deux types de lésions cérébrales qui y sont associées, entraînant l'apparition de troubles cognitifs (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022), décrites en premier par Aloïs Alzheimer en 1906 sont détaillées précisément : les plaques amyloïdes et la dégénérescence neurofibrillaire, elles-mêmes associées à une dégénérescence neuronale et synaptique (Yardin, 2007) (Cf Annexe 4). Au contraire, les causes de cette pathologie ne sont pas clairement identifiées, bien qu'il apparaisse que le facteur de risque principal est l'âge. Toutefois, avec l'avancée de la recherche, la maladie est désormais définie comme une pathologie multifactorielle, avec une influence des facteurs génétiques, héréditaires et environnementaux sur son apparition ou non. (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022) (Cf Annexe 5).

1.1.1.2 L'impact de la maladie dans le quotidien de la personne

La maladie d'Alzheimer se manifeste par différents déficits cognitifs définis dans la quatrième édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSMIV) ; tels que l'altération de la mémoire, des fonctions exécutives, l'aphasie, l'apraxie, l'agnosie ; où nous apprenons aussi qu'ils « sont à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur » (Haute

Autorité de la Santé, s.d.). Graff (2013) précise que ces déficits ont un impact négatif sur le fonctionnement au quotidien, le travail, les activités et les relations sociales de la personne.

Bien que les conséquences sur le quotidien de l'individu soient différentes selon le stade et l'avancée de la maladie : précoce, modéré, avancé (Cf Annexe 6), la maladie impacte toutes les sphères de la personne, aboutissant à une incapacité de prendre soin de soi. (M. J. L. Graff, Vernooij-Dassen, Zajec, et al., 2006) De ce fait, les troubles entraînent des conséquences irréfutables sur la qualité de vie de l'individu, avec une souffrance morale qui va en résulter (Bazerolles, 2009). Graff (2013) souligne que la maladie est caractérisée par des épisodes d'angoisse, d'anxiété, de méfiance, de dépression, de colère, d'apathie, tous signes d'une souffrance psychique. De même, la perte d'autonomie et d'indépendance entraîne au fil du temps une amplification du sentiment d'inutilité dans la société, une perte de confiance et ainsi une perte d'initiative, rendant la réalisation d'activités de la vie quotidienne difficile.

Avec cette perte d'autonomie et d'indépendance, l'implication du proche aidant va devenir systématique et de plus en plus conséquente au fil des années pour accompagner la personne dans la réalisation de ses activités quotidiennes (Kerhervé et al., 2008). D'ailleurs, alors que Hooper et Collins (2019) mettent en avant que les proches aidants sont souvent impliqués avant même l'annonce du diagnostic, Graff (2013) ajoute qu'à la fin, l'aidant est intégré dans l'équipe de soin.

1.1.2 Les proches aidants

1.1.2.1 Définition

Selon la loi n°2015-1776 de l'Article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles en vigueur depuis le 30 décembre 2015 « *est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* » (Légifrance, s.d).

1.1.2.2 Les caractéristiques des proches aidants en quelques chiffres

D'après l'enquête de la Direction de la recherche, de l'évaluation et des statistiques (DRESS) (2019) sur les séniors vivant à domicile, 80% des proches aidants font partis du cercle familial

restreint de la personne aidée. Parmi ceux-ci, 50% sont des enfants de l'aidé(e) et 25% sont des conjoints. Aussi, ce rôle est investi à 60% par des femmes, bien que ce chiffre tende à diminuer avec l'augmentation du lien familial entretenu avec l'aidé(e). Enfin, cette étude nous fait remarquer que la plupart des cohabitations aidant/aidé se font avec un conjoint (71%) ou avec des enfants de l'aidé(e) (22%). Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, Davin et Paraponaris (2015) mettent en avant que les proches aidants qui cohabitent avec leur proche malade sont doublement impliqués dans la prise en charge de celui-ci vis-à-vis des non cohabitants. Aussi, l'étude du DRESS (2019) insiste sur le fait qu'une personne est davantage susceptible de devenir aidant(e) principal(e) qu'elle vit à proximité de la personne âgée. Nous apprenons également que l'âge moyen d'un proche aidant appartenant à la même génération que l'aidé(e) est de 73 ans, alors qu'il est de 50/55 ans si l'aidant appartient à la génération d'en-dessous. Ainsi, bien que la plupart des aidants sont à un âge de la retraite, on sait que certains sont toujours actifs professionnellement. Particulièrement dans le cas de la maladie d'Alzheimer, 86% des aidants conjoints sont à la retraite, alors que 63% des enfants aidants sont en activité (Davin & Paraponaris, 2015).

Le rôle de l'aidant est conséquent. Alors que dans 90% des cas ils apportent des aides aux activités instrumentales de la vie quotidienne, ces derniers sont aussi amenés à apporter des aides morales (95% des cas), à la vie quotidienne (60%) ou financière (25%) (Davin & Paraponaris, 2015). En moyenne, c'est 4h par jour que celui-ci dédit à son proche. De plus, cette aide peut se prolonger dans le temps : alors qu'un tiers des aidants endossent leur rôle depuis moins de 3 ans, 44% le font depuis 3 à 8 ans et 22% depuis plus de 8 ans.

1.1.2.3 Devenir aidant

Une personne devient aidante pour apporter une surveillance, un soutien ou un soin à un individu en perte d'autonomie (Bazerolles, 2009). L'entourage direct de la personne malade d'Alzheimer est souvent prédisposé à adopter le rôle d'aidant principal (Samitca, 2004), que ce soit : « *par négociation au sein du groupe familial ; par maturation d'une relation construite sur la longue durée ; par attribution plus ou moins imposée* » (Bazerolles, 2009, p.69). Ainsi, certains perçoivent ce rôle comme un devoir, un remboursement d'une dette, une redevance du soutien que l'aidé(e) a apporté à l'aidant (Bazerolles, 2009). Ici, Yong et Price (2014) rajoutent que les proches aidants enfants sont souvent motivés par le fait de « redonner » à leur parent, alors que les conjoints le perçoivent comme un rôle faisant partie intégrante du mariage. Au contraire, d'autres déclarent

endosser ce rôle par amour (Hooper & Collins, 2019) ou comme une volonté de maintenir un lien familial avec la personne malade (Bazerolles, 2009).

Par le fait que ce soit inattendu, « devenir aidant » engendre souvent une transition biographique pour le proche aidant. Ce dernier fait face à une crise identitaire dans laquelle il va connaître de nombreux remaniements dû à l'inversion ou au changement de rôle avec la personne aidée, que ces derniers soient objectifs (routines, rôles sociaux, statut, habitudes de vie, activités) ou subjectifs (décisions, délibérations, représentations, adaptation, anticipation) (Jacques, 2021). Aussi, c'est l'identité relationnelle avec l'aidé(e) qui est impactée : les conjoints ressentent le sentiment de passer du statut « d'aimant » à « parent », les enfants se voient devenir les parents de leur parent (Hooper & Collins, 2019). Par la suite, la maladie peut être vécue comme une charge ou faire l'objet d'une gestion (Samitca, 2004). Cela va avoir un impact sur le niveau d'investissement du proche aidant quant à la réalisation de son rôle. Samitca (2004) décrit les trois types d'aidants qui existent et leurs caractéristiques quant à leur relation à la maladie et leur niveau d'investissement : les « aidants refusant leur rôle », les « aidants socialement actifs » et les « aidants accablés » (Cf Annexe 7). Pour ces derniers, les conséquences néfastes de la maladie sur leur quotidien, que nous allons détailler, seront les plus importantes (Cf partie 1.1.2.4).

1.1.2.4 Conséquences de la pathologie dans le quotidien du proche aidant et du binôme aidant/aidé

Dès l'annonce de la maladie, le proche aidant est impliqué dans le parcours de soin du malade et doit adapter ses rôles, son quotidien afin d'accompagner son proche atteint de démence. Cela peut avoir un impact sur sa santé et ses occupations (Yong & Price, 2014). D'ailleurs, selon Samitca (2004), « *la maladie peut faire des proches aidants les secondes victimes de la maladie* » (Samitca, 2004, p.73). Toutefois, les aidants ne connaissent pas tous les mêmes répercussions selon leur niveau d'investissement et leur relation à la maladie (Cf Annexe 7), leur lien avec leur proche (Yong & Price, 2014) et leurs caractéristiques personnelles (Cf partie 1.1.2.2). D'ailleurs, par l'effet de l'âge (Ankri, 2019) et de la cohabitation avec le malade (Davin & Paraponaris, 2015) les aidants conjoints ressentent davantage les conséquences néfastes de la maladie.

Tout d'abord, le rôle d'aidant peut avoir des conséquences sur la santé de l'individu (Hooper & Collins, 2019), définit par l'OMS comme étant « *un état de complet bien-être physique, mental et social et (qui) ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » [Traduction Libre] (World Health Organisation, s. d.). Chez le proche aidant, ces répercussions d'ordres

physiques, mentales, sociales sont les conséquences du développement d'une « charge ressentie » nommée « le fardeau de l'aidant », qui s'intensifie avec l'avancée de la maladie (Kerhervé et al., 2008). Alors que plusieurs auteurs mettent en avant les conséquences néfastes de ce rôle sur la santé mentale et physique des aidants (Ankri, 2019), (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013), d'autres évoquent des intérêts à accompagner un proche malade d'Alzheimer (Yong & Price, 2014), (Davin & Paraponaris, 2015) (Cf Annexe 8).

Selon Caire et Poriel (2023), « *Les occupations font référence aux activités quotidiennes que les gens font en tant qu'individus, en famille et avec les communautés pour occuper le temps et donner un sens et un but à la vie. Les occupations comprennent les choses que les gens doivent, veulent et sont censés faire.* » (Caire et Poriel, 2023). Le statut d'aidant a aussi des conséquences sur ses occupations (Yong & Price, 2014). En effet, ce dernier peut se voir contraint de diminuer son niveau de participation et de performance à des occupations qui lui sont propres et significatives (Hooper & Collins, 2019). Selon Yong et Price (2014), beaucoup peinent à se livrer à des activités de loisirs ou de repos, pourtant essentielles à leur bien-être, dont l'absence peut mener à des situations d'épuisement émotionnel (Samitca, 2004) ou d'un sentiment de perte de liberté. Ainsi, ce rôle est souvent synonyme d'une perte de relations sociales, que ce soit avec la personne démente avec qui la communication devient difficile, ou avec l'ensemble de l'entourage, se traduisant par des sentiments de solitude et des situations d'isolement social (Yong & Price, 2014). Egan (2006) déclare que ces pertes de loisirs et de relations sociales sont moins présentes chez les aidants enfants que les aidants conjoints, qui peinent à laisser leur proche malade seul. Le statut d'aidant a aussi un impact sur une activité sociale et productive : le travail. En effet, certains sont dans l'obligation de modifier ou réduire leur temps de travail, voire de partir en retraite anticipée pour s'adapter aux exigences de l'aide (Davin & Paraponaris, 2015), au risque d'engendrer des difficultés financières (Hooper & Collins, 2019). Outre ces pertes d'activités, le proche aidant peut se retrouver à devoir faire face à une multiplication d'activités, ce dernier devant réaliser les tâches anciennement effectuées par le malade. Celui-ci peut alors se sentir dépassé par la multiplication des rôles qu'il exécute. Ainsi, que ce soit à travers la perte ou la multiplication d'activités, prodiguer des soins en tant qu'aidant peut entraîner une perte d'équilibre entre les occupations et menacer le bien-être de l'individu (Hooper & Collins, 2019).

Généralement, les aidants priorisent les activités pour lesquelles le couple aidant/aidé porte un intérêt commun, ces dernières étant source de proximité, de normalité, d'équilibre dans les routines et de baisse de pression pour l'aidant (Yong & Price, 2014). Caire et Poriel (2023) rajoutent que

ces activités sont « *plus satisfaisantes et significatives que l'engagement dans une occupation solitaire et parallèle* » (J. M. Caire & Poriel, 2023), étant « *le support de l'identité individuelle et de celle du couple* » (J. M. Caire & Poriel, 2023). Ces auteurs font référence aux co-occupations, définies comme des occupations impliquant plus d'une personne (Ono & Kanayama, 2014), qui comprennent des notions de physicalité, d'émotionnalité, d'intentionnalité et de signification partagées, se caractérisant par un comportement moteur réciproque, une sensibilité réciproque au ton émotionnel de l'autre et une compréhension commune de l'objectif et du rôle de l'autre (J. M. Caire & Poriel, 2023). Cependant, Ono (2014) déclare que près de 80% des co-occupations sont perçues comme problématiques pour l'aidant dû aux symptômes comportementaux et psychologiques de la démence. Aussi, ces occupations peuvent devenir problématiques si l'un des trois aspects décrits par Caire et Poriel (2023) n'est plus partagé par le couple, en particulier l'émotionnalité. Ainsi, continuer à expérimenter une co-occupation satisfaisante demande à l'aidant de l'ajuster afin qu'elle puisse apporter une expérience positive et un engagement mutuel entre aidant et aidé (Hooper & Collins, 2019).

1.1.3 Les enjeux du maintien à domicile : l'Équipe Spécialisée Alzheimer

1.1.3.1 *Le rôle des proches aidants dans le maintien à domicile de l'aidé(e)*

Par son implication, le proche aidant permet à l'aidé(e) de maintenir le plus d'autonomie possible dans ses activités de la vie quotidienne. Ainsi, Caire et ses collaborateurs (2015) mettent en avant que le proche aidant est un acteur clé dans le maintien à domicile de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. D'ailleurs, il déclare que celui-ci peut être remis en cause selon : l'état de santé physique et psychologique de l'aidant ; son niveau d'épuisement ; ses capacités à gérer son stress et accepter l'aide extérieure ; ses valeurs et volontés à s'occuper de son proche ; son niveau de formation ; mais aussi selon ses niveaux de maintien d'activités ou d'habitudes de vie personnelles et collectives avec son proche atteint de démence. Pour ces raisons, il est essentiel d'accompagner le proche aidant afin de permettre le maintien à domicile et de diminuer le risque d'épuisement de l'aidant. Actrice dans l'accompagnement pour le maintien à domicile de la personne malade d'Alzheimer, intéressons-nous aux actions réalisées par l'ESA auprès du proche aidant.

1.1.3.2 *L'accompagnement dans le maintien à domicile : l'Équipe Spécialisée Alzheimer*

1.1.3.2.1 Définition et fonctionnement de l'ESA

Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) sont des équipes pluridisciplinaire ayant pour objectif « *de proposer un accompagnement personnalisé et individualisé à ceux qui font le choix du maintien à domicile* » (Rose, 2020, p.24).

Les ESA sont portées par les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou les Services Polyvalent d'Aide et de Soins À Domicile (SPASAD) qui accordent une partie de leur budget annexe au fonctionnement et aux actions réalisées par l'ESA. Au sein des SSIAD ou SPASAD, une équipe de professionnels est formé aux soins d'accompagnement et de réhabilitation afin d'être en capacité d'élaborer un accompagnement individualisé visant le maintien à domicile des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et le soutien aux aidants. Ici, la mesure 20 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait la création d'un nouvel emploi : les assistants de soins en gérontologie (ASG), relevant de compétences spécifiques à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer (CNSA, 2008). Ces équipes sont composées d'un infirmier coordinateur responsable de l'évaluation initiale et de la coordination des interventions, d'un ergothérapeute et/ou psychomotricien réalisant l'évaluation des capacités de la personne, les séances de réhabilitation, de stimulation cognitive et les écrits, et d'ASG qui réalisent auprès du patient les séances prescrites par l'ergothérapeute ou le psychomotricien. Chaque ESA accompagne 30 personnes à raison d'une séance d'une heure par semaine se réalisant à domicile, sur une période maximale de 3 mois. L'accompagnement se réalise par prescription médicale, pour des personnes ayant des troubles cognitifs à un stade léger ou modéré pour lesquelles l'intervention de réhabilitation est possible. (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé & Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011). Ce processus peut être renouvelé tous les ans si la personne se trouve toujours dans les critères d'inclusion de l'ESA. (Rose, 2020)

1.1.3.2.2 Les missions de l'ESA

Selon Rose (2020), « *l'objectif principal des ESA est le maintien de l'autonomie des personnes malades dans leur quotidien, et le soutien de leurs aidants* » (Rose, 2020, p.24).

Auprès de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, l'accompagnement en ESA vise à améliorer ou maintenir ses capacités résiduelles pour permettre son maintien à domicile, en

améliorant son autonomie et son sentiment de compétence. Pour se faire, l'équipe réalise une batterie d'évaluation pour mesurer les capacités, limitations et niveaux de participation de la personne dans ses activités, ainsi que ses facteurs environnementaux ; établit des objectifs visant le maintien ou la reprise d'activités de la vie quotidienne ; et confectionne un projet de soins individualisé en définissant les techniques, activités ou adaptations les plus propices à mettre en place. L'objectif est de réaliser des interventions cognitivo-psycho-sociales : la stimulation cognitive et les soins de réhabilitation (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé & Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011).

Une autre vocation de l'ESA est d'accorder une importance à l'aidant principal de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer. En effet, le cahier des charges montre qu'une partie des interventions doit viser à leur proposer de l'éducation thérapeutique, de la sensibilisation, des conseils pour les aider à avoir des réponses adaptées aux troubles de leur proche malade. Malgré le besoin d'accompagnement de l'aidant éclairé par Caire et ses collaborateurs (2015), son accompagnement en ESA est superficiel. En effet, le cahier des charges souligne que : « *l'équipe spécialisée n'a pas vocation à faire du soutien à l'aidant (bien que la prestation réalisée ait pour incidence secondaire de soulager l'aidant et d'améliorer les relations patients/aidants)* » (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé & Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011, p.580).

1.2 Un processus d'intervention en ergothérapie auprès des personnes démentes et de leurs aidants: COTID

Le programme COTID signifiant en français « Ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées atteintes de démence et auprès de leurs aidants » a été élaboré par Graff et ses collaborateurs au cours de nombreuses expérimentations. Ce dernier part du principe que « *l'efficacité de l'intervention réside dans l'harmonisation des besoins de la personne âgée atteinte de démence et de ceux de l'aidant* » (M. Graff et al., 2013, p.155). Ainsi, il vise l'amélioration des habiletés et de l'autonomie des personnes démentes, de même que l'augmentation du sentiment de compétence des aidants, et ce avec un maintien de ces aspects dans le temps. Son efficacité a d'ailleurs été prouvée (M. Graff et al., 2013). Ce programme d'intervention, que nous verrons par la suite, s'appuie essentiellement sur le modèle de l'occupation humaine (MOH) (Kielhofner, 2002) (Cf Annexe 9) et le modèle systémique (Caire et Dulaurens, 2011) (Cf Annexe 10).

1.2.1 Le rôle de l'ergothérapeute auprès des aidants à domicile

Selon la définition de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé, spécialiste du rapport entre l'occupation et la santé, menant des actions « *d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace* » (ANFE, s.d).

Le rôle de l'ergothérapeute auprès des proches aidants des personnes atteintes de démence à domicile a été précisé par Graff dans le cadre de la création du programme COTID. Cette dernière met en évidence que son rôle principal dans ce domaine consiste à réduire leur fardeau en améliorant leur autonomie, participation sociale, bien-être, qualité de vie et état de santé. Pour se faire, l'ergothérapeute peut utiliser ses compétences pour travailler sur l'amélioration : du sentiment de capacité, de maîtrise, de contrôle de l'aidant face à une situation complexe ; de ses capacités de résolution de problèmes ; de ses habiletés de communication, de supervision, de coping. Aussi, en améliorant la performance de l'aidé(e) et donc en diminuant le besoin d'assistance au quotidien, l'ergothérapeute peut chercher à améliorer le niveau de participation du proche aidant à des activités qui lui sont significatives. Pour y parvenir, l'ergothérapeute peut réaliser différentes actions : établissement d'objectifs réalisables, adaptation de l'environnement physique, éducation et formation à tous types de compétences nécessaires à la réalisation du rôle d'aidant (de communication, supervision, compensation, d'adaptation...), éducation et information sur le syndrome démentiel... (M. J. L. Graff, Vernooij-Dassen, Thijssen, et al., 2006), (M. J. L. Graff, Vernooij-Dassen, Zajec, et al., 2006), (M. J. L. Graff et al., 2007), (M. J. L. Graff et al., 2008).

1.2.2 Le processus d'intervention en ergothérapie du programme COTID

D'après Morel-Bracq et Caire (2008), « *le processus d'intervention en ergothérapie se réfère au modèle de résolution de problème et sert de guide à la grande majorité des ergothérapeutes professionnels* » (Morel-Bracq & Caire, 2008, p.135). Ainsi, « *il explicite une démarche et indique les opérations à effectuer selon une démarche de résolution de problème. Les phases qui jalonnent la réflexion et l'action de l'ergothérapeute comprennent l'évaluation initiale avec l'analyse des données, la proposition d'objectifs pour l'intervention, le choix des moyens pour y parvenir, la mise en œuvre de l'intervention et les évaluations intermédiaires ou finales* » (Morel-Bracq & Caire, 2008, p.136).

Le programme COTID met en évidence un processus d'intervention s'articulant sur trois phases et usant diverses méthodologies pour rendre compte et accompagner les problématiques des personnes démentes et de leurs aidants à domicile, décrites précisément par Graff (2013).

La phase de définition et d'analyse des problèmes fait référence à une phase d'évaluation, où l'ergothérapeute s'intéresse aux récits de la personne démente, de l'aidant et à leur performance. Le récit de la personne démente sera réalisé via l' Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II), outil issu du MOH, se basant sur la méthode du récit de vie, dont l'objectif est de retracer l'histoire occupationnelle de l'individu en mettant l'accent sur la perception de ses occupations significatives dans le passé et actuellement, ainsi que la signification de ces dernières pour le futur, tout en se faisant une idée de son vécu, ses valeurs, ses rôles, ses intérêts, ses habitudes, les événements marquants de sa vie... Dans le cas où la passation de cet outil est impossible, le Manuel d'Observation du Système de Volition peut être réalisé, se basant sur des observations pour repérer la motivation pour certaines activités. Quant au récit de l'aidant, ce dernier est réalisé avec l'ergothérapeute par un entretien ethnographique, dont l'objectif est d'obtenir des informations sur les valeurs, normes, habitudes, rôles, besoins, occupations significatives, problèmes et souhaits de ce dernier tout en portant un intérêt à la valeur des soins pour lui ainsi que ses capacités de coping et celles à faire face à la charge. Entre ces récits, il est conseillé de réaliser une observation des activités de la personne atteinte de démence et son aidant défini par ces derniers, via des outils comme l'Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) ou le Perceive Recall Plan Perform (PRPP), dont l'objectif est de mettre l'appui sur les habiletés, les dysfonctionnements, les stratégies mises en place, ainsi que le type de communication et les capacités d'interactions existantes dans le couple. En parallèle, une évaluation de l'environnement physique et social est effectuée. A l'issue de ces évaluations, c'est le récit de l'ergothérapeute qui sera effectué, qui analyse et met en relation les différents recueils de données afin de définir les problèmes ergothérapeutiques et mettre en place des stratégies d'actions thérapeutiques pour la personne démente et l'aidant.

La phase de formulation des objectifs et d'élaboration du plan de traitement s'effectue dans le cadre d'un entretien en présence de la personne démente et de l'aidant. Après avoir résumé l'analyse faite de la phase d'évaluation, l'ergothérapeute met en évidence les intentions et volontés de changement des individus, afin de les inciter à formuler des objectifs clairs sur les résultats qu'ils souhaitent atteindre individuellement et ensemble, centrés sur leurs besoins. Ainsi, les objectifs seront par la suite prioritaires et des axes d'actions seront mis en évidence.

La phase d'exécution du plan de traitement ergothérapeutique « *vise un processus de changement d'intervention de la personne âgée atteinte de démence comme de l'aidant* » (M. Graff et al., 2013, p.157). Pour la personne démente, le plan d'action visera essentiellement à permettre la réalisation des activités avec plaisir le plus longtemps possible, par des actions de consolidation des capacités intacts (via le Cognitive disabilities model), d'apprentissage de stratégies soutenues par l'adaptation de la tâche et des environnements (via la formation stratégique), par la réalisation de soins tenant compte de son vécu et de ses besoins émotionnels, sociaux, physiques, psychologiques (via la validation, la communication empathique, la réminiscence, le snoezelen) et/ou la compensation externe (via l'adaptation de l'environnement physique/social). Pour l'aidant, par son plan d'action, « *l'ergothérapeute joue surtout un rôle consultatif, avec pour objectif l'« empowerment »* » (M. Graff et al., 2013, p.172). Ainsi, l'intervention se base sur le modèle de consultation, dont l'objectif est que l'aidant améliore ses capacités à résoudre ses problèmes par lui-même afin de renforcer ses capacités de coping. L'ergothérapeute peut aussi faire recours à l'accompagnement, l'information, l'instruction, l'éducation pour améliorer ses capacités.

Dans l'ensemble des phases du processus d'intervention en ergothérapie du programme COTID, un accent est porté sur les occupations significatives de l'aidant et les problèmes de déséquilibre au niveau de ses rôles et activités, naissant suite à son implication dans les soins prodigués à son proche. Cela peut avoir des conséquences irréfutables sur leur santé et bien-être (Cf partie 1.1.2.4). Dans COTID, l'ergothérapeute traite cette problématique par le modèle de consultation, en amenant l'aidant à analyser ses problèmes et réfléchir à des mesures possible pour les résoudre (M. Graff et al., 2013). Cependant, nous voyons qu'aucune étape consiste à clairement identifier l'équilibre occupationnel de l'aidant, par l'utilisation d'outils validés par exemple.

1.3 L'évaluation de l'équilibre occupationnel des aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer pour le maintien de leur équilibre occupationnel à domicile

1.3.1 L'équilibre occupationnel

1.3.1.1 L'équilibre occupationnel dans l'histoire de l'ergothérapie

L'équilibre occupationnel est un élément central en sciences de l'occupation. Ces dernières sont des sciences qui ont « *pour finalité de fournir des savoirs et des soutiens scientifiques pour comprendre la complexité des occupations et leurs liens avec la santé, et développer l'ergothérapie.* » (J. M. Caire & Poriel, 2023). Dans ce contexte, l'équilibre occupationnel justifie

la pratique de l'ergothérapie depuis la naissance de la profession (Dür et al., 2015), et a permis d'apporter une base de connaissances quant à l'occupation humaine lorsque les sciences de l'occupation ont été introduites en 1989-1990 (Wagman et al., 2015). D'un point de vue historique, dès 1922, ce concept est introduit dans l'histoire de l'ergothérapie avec Adolph Meyer qui pointe la nécessité de respecter les rythmes de la vie quotidienne, et donc d'avoir une participation équilibrée entre quatre domaines que sont le travail, le jeu, le repos et le sommeil. À cette même période, sous l'influence des propos existants, les médecins prescrivaient alors des « régimes de travail équilibré » à leurs patients, où les ergothérapeutes devaient les aider à instaurer des routines quotidiennes d'activités (Backman, 2004). De même, il se développe des institutions dans lesquelles on cherche à proposer une grande variété d'activités répondant aux structures de la vie quotidienne, avec par exemple des temps de jeu après les temps de travail, Meyer ayant mis en avant la nécessité de proposer des activités ayant du sens pour les individus (Wagman et al., 2015). Le terme d'équilibre occupationnel n'a cessé d'évoluer par la suite, donnant recours à diverses définitions reflétant des idées, des perspectives théoriques chevauchantes (Anaby et al., 2010).

1.3.1.2 Définition et dimensions de l'équilibre occupationnel

Comme introduit au-dessus, l'équilibre occupationnel est à ce jour un concept abstrait et évolutif, qui n'est pas défini clairement dans la littérature. Bien qu'il ait été défini la première fois par Meyer comme une participation équilibrée entre 4 domaines que sont le travail, le jeu, le repos et le sommeil, d'autres perspectives théoriques entre désormais en compte dans sa définition (Backman, 2004), (Anaby et al., 2010). Dans la même idée, une définition relativement simple mise en évidence par Nurit et Michal en 2003, reportée par Backman (2004), définit l'équilibre occupationnel comme « *un équilibre entre les soins personnels, le travail/les activités productives, le jeu ou le loisir et le repos* » [Traduction Libre] (Backman, 2004, p.203). Backman (2004), quant à elle, rajoute une dimension à cette notion en le définissant en 2001 comme une composante « *défini subjectivement par les individus en fonction de comment il choisissent de consacrer du temps à des activités valorisées, obligatoires et discrétionnaires* » [Traduction Libre] (Backman, 2004, p.203) et comme « *un état relatif, reconnaissable par une intégration heureuse ou agréable d'activités et d'exigences de la vie* » [Traduction Libre] (Backman, 2004, p.208). Plus récemment, l'équilibre occupationnel a été défini comme une « *perception subjective d'avoir le bon nombre et la bonne variété d'occupation* » [Traduction Libre] (Dür et al., 2015, p.4), dont l'idée est renforcée par Wagman qui pense que « *l'équilibre occupationnel est un concept subjectif qui implique des expériences et une variation d'occupations* » [Traduction Libre] (Wagman et al., 2015, p.161).

Bien que le concept soit abstrait, plusieurs dimensions de l'équilibre occupationnel ont été mises en évidence par plusieurs auteurs pour le caractériser au mieux. (Backman, 2004) (Dür et al., 2015) (Wagman et al., 2015) (Håkansson et al., 2020) (Cf Annexe 11).

1.3.2 L'équilibre occupationnel des aidants des personnes atteintes d'Alzheimer

1.3.2.1 *Les conséquences du statut d'aidant sur leur équilibre occupationnel*

Les aidants « *doivent faire face à la perte d'équilibre occupationnel qui accompagne la prestation de soin* » [Traduction Libre] (Hooper & Collins, 2019, p.336). En faisant le lien entre les conséquences de la pathologie sur le rôle d'aidant (Cf partie 1.1.2.4) et les dimensions de l'équilibre occupationnel (Cf Annexe 11) nous voyons que le rôle d'aidant Alzheimer a un impact considérable sur le maintien d'un équilibre occupationnel satisfaisant. En effet, toutes les sphères de l'équilibre occupationnel peuvent être touchées par l'investissement de ce nouveau rôle.

Du côté de la notion de temporalité, les aidants consacrent environ 4h par jour à leur proche, bien que ce temps diverge selon les profils (Davin & Paraponaris, 2015). Ainsi, ce rôle affecte « *la façon dont les aidants structurent leur temps et leurs priorités* » [Traduction Libre] (Hooper & Collins, 2019, p.341), où l'on observe de façon générale un « *manque de temps pour soi* » (Samitca, 2004, p.87).

De ce fait, la notion de l'équilibre occupationnel qui consiste à « *s'impliquer dans une variété d'activités, avec un équilibre entre des activités signifiantes et obligatoires* » est aussi altérée. Ceci est éclairé par de nombreux auteurs dont Vallée (2016) qui souligne que « *l'équilibre entre vie personnelle et prestation de soins n'est pas aisé* » (Vallée et al., 2016, p.86). En particulier pour les aidants surinvestis dans la relation de soin, on observe une tendance à consacrer toute leur énergie à la prestation d'aide, imbriquant systématiquement le renoncement ou la diminution de participation à des occupations personnelles ou des moments de répit (Samitca, 2004). Cette diminution ou arrêt des activités significatives touche aussi bien les activités productives comme le travail, que les activités sociales, de loisirs. Cette composante varie beaucoup selon le sentiment de fardeau ressenti par les aidants (Egan et al., 2006). Le déséquilibre entre occupations significatives et obligatoires est mis en évidence dans le cas d'abandon d'activités, mais aussi dans le cas de multiplication d'occupations. En effet, souvent, certains aidants doivent multiplier les rôles et ainsi réaliser des activités auparavant effectuées par la personne atteinte de démence, en plus de leurs propres activités. De même, lorsque des moments de répit s'offrent à eux, ces derniers

auront tendance à réaliser des tâches en lien avec la prestation de soins (Hooper & Collins, 2019). En contradiction avec cela, certains parviennent facilement à concilier leur vie familiale, sociale et la prestation de soins, en aménageant leur quotidien, en demandant de l'aide, et ainsi sans forcément renoncer à leurs activités (Samitca, 2004).

De ce fait, comme nous avons pu le voir précédemment (Cf partie 1.1.2.4 ; Cf Annexe 8), la notion de santé et de bien-être est aussi touchée. Ceci est vu par le fait que le rôle d'aidant est « *reconnu comme étant exigeant et stressant et pouvant avoir des répercussions négatives sur la santé et le bien-être de l'aidant* » [Traduction Libre] (Hooper & Collins, 2019, p.324), mais aussi par le fait que ces derniers privilégient souvent leur temps à leur proche plutôt qu'à leur santé qui est mise au second plan (Samitca, 2004).

Quant au sentiment d'accomplissement, de défi et de capacité que demande l'équilibre occupationnel, cette composante peut être affectée par le fait que les aidants ont besoin de redéfinir leurs identités, priorités, valeurs, plans pour le futur lors de l'investissement de ce rôle (Cf partie 1.1.2.3). Certains peuvent vivre cette aide négativement, ne trouvant pas d'objectif dans celle-ci. Ces derniers auront alors tendance à se sentir « emprisonné » dans une vie dans laquelle ils n'ont pas été préparée. Au contraire, d'autres auront tendance à vouloir apprendre de nouvelles stratégies, compétences pour gérer les incapacités de leur proche, et pouvoir gérer les défis que sous-tendent la maladie, en trouvant un but et un sens à leur expérience d'aidant (Hooper & Collins, 2019).

Par ces exemples, nous retrouvons bien la notion de subjectivité et d'individualité de la notion d'équilibre occupationnel, les répercussions engendrées par le rôle d'aidant étant différentes pour chaque individu (Samitca, 2004). De plus, nous avons pu voir précédemment que le processus de « devenir aidant » était influencé par les convictions de l'individu, mais aussi par sa culture ou les attentes sociales, familiale (J.-M. Caire et al., 2015). Cela se répercute donc sur le type d'aidant que devient l'individu : « refusant le rôle », « socialement actif » ou « accablé » (Cf Annexe 7) et ainsi sur les conséquences sanitaires, sociales et occupationnelles de l'individu, c'est-à-dire sur son équilibre occupationnel (Cf partie 1.1.2.4). De ce fait, l'aspect de l'équilibre occupationnel disant que cette notion d'individualité dépend aussi de la culture, des valeurs et des attentes environnementales est retrouvée ici.

1.3.2.2 *Le rôle de l'ergothérapeute dans le maintien d'un équilibre occupationnel*

L'équilibre occupationnel étant un des fondements de l'ergothérapie (Cf partie 1.3.1.1), l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans le maintien de l'équilibre occupationnel des aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. En effet, par ses compétences, il peut parvenir à identifier la présence d'un déséquilibre occupationnel, définit comme « *une disharmonie perçue, un manque d'adaptation ou une interférence entre les occupations* » [Traduction Libre] (Anaby et al., 2010, p.281). Souvent, l'enjeu de l'accompagnement est de trouver un compromis entre l'activité de soin et le maintien des activités significatives et de repos (Samitca, 2004). En effet, à travers le MOH, Kielhofner déclarait que : « *le moyen privilégié pour accompagner une personne et lui permettre de retrouver un équilibre dans les sphères de sa vie quotidienne consiste à ramener sa participation dans des occupations qui ont du sens pour elle (sens social et personnel).* » (Morel-Bracq, 2017, p.78). D'après Yong et Price (2014), pour se faire, le travail autour de l'adaptation occupationnelle de l'aidant est essentielle. Pour justifier cette idée, ces derniers retracent les propos de Kielhofner selon lesquels l'ergothérapeute doit « *identifier et mettre en œuvre un mode de vie qui est vécu comme bon, donnant un sentiment d'accomplissement, fournissant un terrain pour une routine familière et permettant à son potentiel et à ses désirs de se réaliser* » [Traduction Libre] (Yong & Price, 2014, p.419). Pour se faire, l'ergothérapeute utilise ses diverses compétences afin de permettre à l'aidant d'identifier ses problèmes et de développer, hiérarchiser ses occupations (Yong & Price, 2014). Dans ce travail quant à l'adaptation occupationnelle, Hooper et Collins (2019) appuient l'idée selon laquelle s'engager dans des co-occupations favorisent le maintien de l'identité du couple et de leur équilibre occupationnel. Ainsi, l'ergothérapeute a aussi pour objectif d'adapter l'activité afin qu'elle réponde aux capacités et apporte un engagement et une satisfaction à chacun des membres du couple.

À travers le MOH, Kielhofner met en avant que « *L'ergothérapeute va accompagner la personne vers un/des changements de cette structure occupationnelle, en tentant d'agir sur un ou plusieurs des facteurs identifiés grâce à l'évaluation* » (Morel-Bracq, 2017, p.78). Ici, Kielhofner rapporte qu'un des moyens préféré pour agir sur l'équilibre occupationnel est de débiter son intervention par une évaluation afin de définir les problématiques occupationnelles de la personne. À travers COTID, nous avons vu que l'ergothérapeute effectuait une phase de recueil de données pour répondre à cet objectif (Cf partie 1.2.2). Toutefois, il existe aussi des outils spécifiques à l'évaluation de l'équilibre occupationnel, que nous allons détailler.

1.3.3 La première étape du processus d'intervention de l'ergothérapeute : l'évaluation de l'équilibre occupationnel des aidants

1.3.3.1 Les instruments d'évaluation de l'équilibre occupationnel des individus

En ergothérapie, plusieurs outils permettent de rendre compte du niveau d'équilibre occupationnel des individus. Selon Dür (2015), il en existe 18, et l'ergothérapeute se doit de choisir son outil en fonction des dimensions de l'équilibre occupationnel qu'il couvre. Ainsi, plusieurs instruments permettent d'englober le concept (Wagman & Håkansson, 2014). Avec COTID, nous avons vu que l'OPHI-II ou l'entretien ethnographique permettaient d'identifier la présence ou non d'un équilibre occupationnel à travers les différentes questions. Aussi, d'autres auteurs ont mis en avant la pertinence d'utiliser d'autres outils comme : les journaux d'activités (Backman, 2004), l'Occupational Questionnaire (OQ) (Backman, 2004), l'Occupational Balance-Questionnaire (OB-Quest) ((Dür et al., 2014), l'Inventaire de l'équilibre de vie (Matuska, 2012) (Cf Annexe 12).

Toutefois, parmi ces outils, la notion « d'avoir la bonne quantité et variété d'occupation » n'a pas été développé (Håkansson et al., 2020). Ainsi, Wagman et Håkansson (2014) ont créé l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ) (Cf Annexe 13), sur la base de précédentes recherches réalisées auprès de différentes populations. Cet outil prend en compte plusieurs notions de l'équilibre occupationnel : quantité et variété d'activités, temporalité, satisfaction, signification, subjectivité. Il est composé de 13 items se mesurant sur 6 échelles ordinales allant de 0 à 5 où la personne décrit son accord quant à l'item, dont les résultats allant de 0 à 65, au plus sont-ils importants, sont synonyme d'un bon équilibre occupationnel (Wagman & Håkansson, 2014). Présentant de bonnes qualités psychométriques, il a été traduit et validé en français par Larivière (2023). En 2020, une version révisée de cet outil est apparu : l'Occupational Balance Questionnaire 11 (OBQ11). Il est composé de deux items de moins que le précédent, jugeant que ces derniers étaient en relation avec des aspects personnels, environnementaux, et non avec la juste expérience des individus quant à leur nombre et variation d'activités (Håkansson et al., 2020) (Cf Annexe 12).

1.3.3.2 L'étude de l'équilibre occupationnel auprès des aidants dans la démence

L'équilibre occupationnel des individus a été étudié dans de nombreuses populations : population générale, maladie de Crohn, maladies psychiatriques, arthrite, arthrite rhumatoïde, fatigue sévère, stress, AVC, enfants, retraités... (Wagman et al., 2015). Cependant, aucune recherche révèle de l'étude de l'équilibre occupationnel des proches aidants des personnes atteintes de démence.

Toutefois, l'évaluation de l'équilibre occupationnel des aidants a déjà été réalisé auprès des mères d'enfants atteint de paralysie cérébrale, montrant, après l'utilisation de l'OBQ11, que leur rôle et responsabilités avaient un impact sur le maintien de leur équilibre occupationnel, ce dernier étant significativement plus faible que celui des mères d'enfants sans pathologies (Günel et al., 2022).

1.4 Problématisation

La littérature révèle qu'endosser un rôle d'aidant après la survenue de la maladie d'Alzheimer d'un proche peut bouleverser le quotidien des aidants à domicile. Bien que ceux-ci puissent trouver des aspects positifs à l'investissement de leur rôle, de nombreuses conséquences négatives subsistent, même si elles divergent en fonction du profil de l'aidant : altération de la santé, difficulté à maintenir des activités personnelles significatives, multiplication des rôles et altération des co-occupations. C'est l'ensemble des notions de l'équilibre occupationnel qui sont touchées. Aussi, nous avons vu que ces impacts peuvent remettre en question le maintien à domicile du proche dément. Toutefois, l'ESA, structure spécialisée dans le maintien à domicile, prend en compte l'équilibre occupationnel des proches aidants que de manière superficielle. Pourtant, l'ergothérapeute, par les fondements théoriques de sa profession et par ses compétences a un rôle à jouer dans le maintien de l'équilibre occupationnel de ces aidants. Aussi, tout processus en ergothérapie débute par une phase de recueil de données, afin de permettre à l'ergothérapeute d'être plus efficace dans l'identification des problématiques et ainsi dans la mise en place de son plan de traitement. Nous avons pu identifier plusieurs outils permettant d'évaluer le niveau d'équilibre occupationnel des individus, dont l'OBQ semble être le plus pertinent, par l'ensemble des notions qu'il prend en compte mais aussi par le fait qu'il soit validé en français. Cependant, à ce jour, aucune étude ne fait état de l'évaluation de l'équilibre occupationnel des aidants de personnes atteintes de démence.

Ainsi, la question que nous nous poserons dans ce mémoire est : **Comment le processus d'intervention en ergothérapie en ESA auprès des proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer permettrait de maintenir leur équilibre occupationnel ?**

Hypothèse 1 : Les ergothérapeutes ayant été formés à la méthode COTID incluent davantage dans leur pratique l'équilibre occupationnel.

Hypothèse 2 : L'utilisation de l'OBQ par l'ergothérapeute serait un outil pertinent pour initier le processus d'intervention dans le maintien de l'équilibre occupationnel de l'aidant en ESA.

2. Cadre exploratoire

2.1 Objectifs de l'enquête exploratoire

Le proche aidant de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer, par l'investissement de ce rôle, connaît un impact sur son équilibre occupationnel. L'ergothérapeute, par ses compétences, est en capacité d'agir sur le maintien de l'équilibre occupationnel des proches aidants. Afin d'initier un processus d'intervention en ergothérapie auprès de ceux-ci, il est nécessaire de réaliser une phase de recueil de données. Nous avons identifié qu'il existait plusieurs outils pour ce faire, dont l'OBQ. Ainsi, par cette enquête, nous souhaitons répondre à notre question de recherche et valider ou infirmer nos hypothèses. De ce fait, l'enquête réalisée répondra aux objectifs suivants :

- Identifier le profil identitaire et occupationnel des proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer rencontrés par les ergothérapeutes en ESA
- Identifier le processus d'intervention des ergothérapeutes auprès des proches aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel en ESA
- Déterminer l'influence de la formation COTID dans l'accompagnement de l'équilibre occupationnel des proches aidants
- Déterminer la pertinence de l'utilisation de l'OBQ en ESA
- Échanger sur les limites actuelles des ergothérapeutes quant à leur pratique auprès des proches aidants, et leur volonté de développement de celle-ci en ESA

2.2 Méthodologie et outils de recherche

2.2.1 La recherche qualitative

La recherche qualitative a plusieurs caractéristiques. Tout d'abord, elle « *s'intéresse aux significations que les gens attachent à leurs expériences du monde social et à la façon dont ils donnent un sens à ce monde. Elle tente donc d'interpréter les phénomènes sociaux (interactions, comportements, etc.) en fonction des significations que les gens leur donnent* » [Traduction Libre] (Pope & Mays, 2006, p.4). Aussi, elle « *étudie les personnes dans leur cadre naturel plutôt que dans des cadres artificiels ou expérimentaux* » [Traduction Libre] (Pope & Mays, 2006, p.4) et « *explore la compréhension subjective que les gens ont de leur vie quotidiennes* » [Traduction Libre] (Pope & Mays, 2006, p.6). Pour ces raisons, nous choisissons de mener une recherche de type qualitative. Ainsi, Mays et Pope (2006) spécifient que la recherche qualitative « *emploie souvent plusieurs méthodes qualitatives différentes* » [Traduction Libre] (Pope & Mays, 2006, p.4).

Parmi ces méthodes, on retrouve « *l'observation directe, les entretiens, l'analyse de textes ou de documents et l'analyse de comportements de parole enregistrés à l'aide de bandes audio ou vidéo* » [Traduction Libre] (Pope & Mays, 2006, p.7).

2.2.2 L'entretien

D'après Tétreault et Guillez (2014), « *l'intérêt d'utiliser l'entretien comme méthode de collecte de données est lié à l'intention du chercheur d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.215). Aussi, « *l'entretien est une méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou ses représentations* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.215). De ce fait, il semble pertinent d'utiliser cette méthodologie d'exploration qualitative pour répondre aux objectifs de notre enquête. En effet, nous cherchons à identifier les représentations des ergothérapeutes quant à l'équilibre occupationnel des proches aidants, mais aussi leur processus d'intervention visant le maintien de celui-ci, ainsi que les limites qu'ils rencontrent ou leur volonté de changement. De ce fait, nous souhaitons explorer leurs perceptions, représentations, ainsi que leurs intentions et façons de faire. Aussi, « *la fonction principale de l'entretien de recherche consiste à approfondir la compréhension d'un thème à travers le discours d'une personne* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.216). C'est ce que nous cherchons à faire en sollicitant l'expérience des ergothérapeutes pour approfondir le thème développé par nos recherches théoriques. Tétreault & Guillez (2014) soulignent l'existence de trois types d'entretiens : structuré, semi-structuré, libre. Nous choisirons l'entretien semi-structuré, ce dernier laissant la possibilité à l'interviewer de créer du lien entre les réponses, de rediriger la parole ou d'approfondir certains aspects au fil du discours si nécessaire.

2.2.3 Le portrait chinois

À l'origine, le portrait chinois était un jeu qui permettait de déceler les goûts, les préférences et les traits de personnalité d'un individu. Il a pour objectif de dévoiler les sentiments, les aspirations et les motivations des personnes. Le portrait chinois est composé de différentes phrases de type « si j'étais un objet, je serai » (Ouedraogo & Lengleue, s.d). Ainsi, à travers notre guide d'entretien, nous utiliserons une question de type « portrait chinois » afin de percevoir les sentiments des participants quant au sujet.

2.3 Population ciblée

2.3.1 Critères d'inclusion des participants

D'après Tétreault & Guillez (2014), « *le choix des participants repose sur les objectifs de la recherche et sur la nécessité d'identifier des personnes qui ont une expérience ou une opinion à partager en lien avec le sujet de recherche* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.233). Ainsi, des critères d'inclusion ont été élaborés :

- Être ergothérapeute Diplômé d'État
- Travailler en Équipe Spécialisée Alzheimer
- Avoir ou non une formation à la méthode COTID

Pour répondre à la question et aux hypothèses de recherche, il est essentiel d'interroger des ergothérapeutes. Afin de cibler des professionnels travaillant auprès de proches aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au domicile, il est pertinent de se centrer sur des ergothérapeutes pratiquant au sein d'Équipe Spécialisée Alzheimer, étant la structure de référence d'accompagnement de la personne démentielle à domicile. Aussi, il est intéressant d'interroger deux types de profils d'ergothérapeutes : formés ou non à l'approche COTID, afin de percevoir si cette formation a une influence sur le processus d'intervention des thérapeutes auprès des aidants.

2.3.2 Prise de contact et sélection des participants

Avant de réaliser les entretiens, les participants ont été contactés par mail afin de planifier une date de rendez-vous (Cf Annexe 14). Selon Tétreault & Guillez (2014), « *différents milieux (...) peuvent être contactés afin de collaborer au recrutement* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.233). Ainsi, les ergothérapeutes non formés au programme COTID ont été contactés le 15 mars 2023 grâce aux contacts donnés par les étudiants de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Quant aux ergothérapeutes formés à l'approche COTID dont les coordonnées sont confidentielles, un mail a été envoyé à l'ANFE le 13 mars 2023, qui a elle-même fait parvenir ce mail aux 13 ergothérapeutes du territoire français répondant aux critères de la recherche. Ensuite, des conversations téléphoniques ont eu lieu avec chacun des participants afin de convenir d'un rendez-vous respectant nos disponibilités respectives.

Aussi, selon Tétreault & Guillez (2014), « *dans le cadre de l'entretien qualitatif, la représentativité de la population n'est pas un enjeu. Au contraire, l'importance est mise sur le fait d'avoir des informateurs crédibles et participatifs* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.233). Ainsi, au total, trois

ergothérapeutes ont été sélectionné pour répondre à cette étude : deux non formés à l'approche COTID, et une ayant reçu la formation, étant la seule des 13 participants contactés par l'ANFE à avoir répondu positivement au mail.

2.4 Conception de l'outil de recherche

Réaliser des entretiens semi-structurés nécessite au préalable d'élaborer un guide d'entretien (Cf Annexe 15). Le guide d'entretien « *contient les questions prédéterminées dans un ordre logique, ce qui assure une continuité dans la collecte des informations* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.224). Aussi, ils mettent en avant qu'il comporte en général 4 parties que sont « *l'introduction de l'étude et du thème ciblé; les considérations éthiques; les questions en lien avec la thématique; la conclusion de l'entretien, incluant les remerciements.* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.224).

Ainsi, comme le souligne Tétreault & Guillez (2014), nous retrouvons dans la première partie de la trame l'introduction où se trouve la présentation du chercheur, de l'objectif de l'étude et des différents thèmes qui y seront abordés. C'est aussi dans cette partie que les considérations éthiques de la recherche sont abordées, et donc la demande d'enregistrement, d'analyse des données et de remplissage du formulaire de consentement. Nous prendrons aussi le temps d'indiquer la durée de l'entretien à la personne et de répondre à ses questions avant de commencer.

La deuxième partie de l'entretien est composé de 4 questions s'intéressant au profil de l'ergothérapeute interviewé et plus précisément à ses caractéristiques professionnelles, mais aussi à ses sentiments et sa sensibilité vis-à-vis du thème de la recherche. Tétreault et Guillez (2014) mettent en avant que « *l'interviewer doit permettre à la personne de s'impliquer rapidement dans les échanges* » (Tétreault & Guillez, 2014, 1.225). Ainsi, nous cherchons dans cette partie à obtenir des informations sur le niveau d'expertise du sujet quant à la thématique abordée, mais aussi à engendrer un aspect motivationnel en s'intéressant aux caractéristiques personnelles des participants.

La troisième partie correspond aux questions en lien avec la thématique, avec principalement des questions ouvertes afin que l'interviewé soit plus libre dans le choix de ses réponses. Tétreault et Guillez (2014) soulignent l'importance de s'assurer que l'ensemble des questions recouvrent les thématiques de la recherche. Ainsi, ces dernières ont été élaboré à l'aide des matrices d'analyse (Cf Annexe 16 et 17). À travers ces questions, nous voulons aborder : la vision des ergothérapeutes quant à l'équilibre occupationnel des proches aidants, le processus d'intervention utilisé pour

favoriser le maintien de celui-ci, les interventions réalisées pour chaque notion de l'équilibre occupationnel comprise dans l'OBQ (questions 7 à 11) ; mais aussi leur accompagnement auprès des proches aidants de manière générale (questions 4/5/12/13) ; les forces et limites de leur intervention (questions 14/15) ; ou encore leur sensibilité quant au vécu et à l'accompagnement des aidants (questions 4/6/16). Pour chaque question, une information est désirée parmi les 6 décrites par Tétreault et Guillez (2014) : opinion ou croyance ; connaissance ; aspect sensoriel ; caractéristiques socio-démographiques ; expérience ou comportement ; sentiment (Cf Annexe 15).

Enfin, pour la quatrième partie de conclusion, « *la dernière question doit inviter la personne à fournir toute information qu'elle juge pertinente et qui n'a pas été abordée au cours de l'entretien* » (Tétreault & Guillez, 2014, 1.231). Aussi, nous remercierons le thérapeute et lui proposerons de lui partager le travail de recherche.

2.5 Méthodologie de recueil de données

2.5.1 Phase de test

Une phase de test de la trame d'entretien a été effectuée au préalable auprès de camarades de promotion. Cela avait pour objectif de vérifier la bonne compréhension des questions, mais aussi leur pertinence quant au sujet vis-à-vis des réponses apportées. Aussi, ces tests ont permis de s'entraîner à trouver des alternatives d'explications neutres aux questions plus complexes.

2.5.2 Déroulé des entretiens

L'entretien « *peut se réaliser face à face (...), au téléphone ou par l'entremise d'une technologie* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.215). Lors de la prise de contact avec les différents participants, nous leur recommandons l'utilisation d'un entretien « face à face » ou en visioconférence, afin de nous laisser la possibilité de pouvoir observer la communication non-verbale. En raison de contraintes matériels et géographiques, deux des trois entretiens ont été réalisés par appel téléphonique. Le troisième a été fait en présentiel. Toutefois, Tétreault & Guillez (2014), en rapportant l'étude de Sturges et Han-raham (2004), mettent en avant que les deux méthodes « *donnent des résultats similaires, et ce, sans diminuer la qualité des résultats* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.235). Aussi, ils soulignent la pertinence d'utiliser l'entretien téléphonique, étant « *une méthode efficace, économique et attrayante en recherche qualitative* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.235).

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un téléphone. De ce fait, les ergothérapeutes participants à l'étude ont signé un formulaire de consentement à l'enregistrement de leur voix (Cf Annexe 18).

La passation des entretiens s'est déroulée le 24/03/2023 avec une durée de 75 minutes pour l'ergothérapeute 1 (E1), le 27/03/2023 avec une durée de 41 minutes pour l'ergothérapeute 2 (E2) et le 28/03/2023 avec une durée de 45 minutes pour l'ergothérapeute 3 (E3).

Au cours des entretiens, une attention est portée à la posture de l'interviewer. En effet, ce dernier doit manifester « *dès le départ son besoin d'information et son intérêt d'écouter l'autre* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.216). Ainsi, plusieurs attitudes d'écoute sont adoptées pour favoriser cela : respect des silences, interactions brèves lorsque l'interviewé recherche une interaction : « oui », « hum, hum », verbalisation de résumé ou de sous-questions pour encourager la personne à parler. Pour l'entretien en présentiel, nous veillerons aussi à notre attitude non-verbale : regarder dans les yeux, hocher de la tête, etc. Aussi, un ton neutre est adopté afin de ne pas influencer les réponses des participants.

2.6 Analyse du contenu des entretiens

2.6.1 Les outils d'analyse

En premier lieu, « *l'entretien doit être retranscrit intégralement* » (Tétreault & Guillez, 2014, p.233), ce qui a été fait dans notre recherche pour les trois entretiens réalisés (Cf Annexe 19 pour l'entretien de E1, les autres peuvent être disponibles par mail). Aussi, ces derniers mettent en avant qu'au cours de la lecture flottante, l'ensemble des propos doivent être traités afin de faire ressortir les idées principales des entretiens. Ainsi, des thématiques en lien avec le sujet du mémoire sont ressortis des propos des ergothérapeutes lors du traitement des entretiens lignes par lignes (Cf partie 2.6.3). Ces informations ont été analysé à l'aide d'un tableau retraçant les différents thèmes (Cf Annexe 20).

Aussi, pour analyser les données recueillies, nous avons réalisé des matrices d'analyses issues des concepts clés de notre question de recherche et nos hypothèses explorés dans la partie conceptuel. Une première matrice se concentre sur la notion d'équilibre occupationnel (Cf Annexe 16), la seconde, quant à elle, fait référence au profil des proches aidants (Cf Annexe 17). Des indicateurs, créés à partir des lectures bibliographiques, seront à repérer dans la retranscription des entretiens. De ce fait, au cours de l'analyse, ces matrices ont été complété (Cf Annexe 22 et 23). De même, le tableau d'analyse des différents thèmes de la lecture flottante a été rempli (Cf Annexe 21).

2.6.2 Présentation des participants

Le tableau ci-dessous définit les profils des trois ergothérapeutes interrogés nommés E1, E2, E3 :

	E1	E2	E3
Fonction	Ergothérapeute et coordinateur d'une ESA à temps plein	Ergothérapeute en ESA à temps plein	Ergothérapeute en ESA à temps plein
Année d'obtention du Diplôme d'État	1994	2009	2016
Formations complémentaires	DU Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (MAMA) Bilan Modulaire en Ergothérapie	1 ^{er} niveau de formation des MAMA de l'ANFE	
Formation COTID	Non	Oui	Non
Parcours professionnel en ergothérapie	Psychiatrie (Soins de Suite Psychiatrique) et gériatrie (libéral, EHPAD, Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA), ESA)	Gériatrie (Long séjour, EHPAD avec unité Alzheimer, Unité d'Hébergement Renforcé (UHR), ESA)	Gériatrie (ESA, Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), SSIAD)
Années de pratique en ESA	Plus de 10 ans	10 ans	3 ans et 9 mois

Tableau 1- Présentation des participants

2.6.3 Analyse du contenu des entretiens

2.6.3.1 Le profil des proches aidants rencontrés en ESA

L'ensemble des ergothérapeutes ont révélé que le profil des aidants est multiple. Par exemple, E1 disait qu'« *il y a autant d'aidant qu'il peut y avoir de (...) personnes qui ont une maladie d'Alzheimer* » 1.198. Quant à leur statut, E3 explique que « *généralement c'est époux ou enfants* » 1.94. Ensuite, ils précisent qu'ils peuvent être des « *petits enfants* » 1.118 (E1), « *des voisins* » 1.94 (E3) ou « *des amis de longues dates* » 1.194 (E1). E2 explique ensuite « *qu'ils sont tous retraités* » 1.427, mais E1 déclare qu'ils peuvent être « *en activité* » 1.129, ou avoir entre « *14 et 20 ans* » 1.206.

Pour tous, il est difficile de donner les caractéristiques des aidants. Toutefois, en ce qui concerne leurs motivations à effectuer ce rôle, E3 affirme qu'« *ils acceptent le poste en lui-même* » 1.312. Aussi, E2 dit qu'il y en a qui ont « *le dévouement* » 1.226 de vouloir s'occuper de leur proche et E1 ajoute que ce rôle sera davantage accepté dans les couples où le lien affectif est fort (1.448), ou

qu'ils perçoivent la réalisation de celui-ci comme faisant partie « *des liens du mariage* » 1.450. Cependant, les ergothérapeutes s'alignent pour dire que certains réalisent ce rôle par devoir : « *pas par choix* » 1.314 (E3), « *par force* » 1.169 (E2), « *juste par lien* » 1.134 (E1).

Dans leurs discours, les ergothérapeutes font aussi référence aux remaniements identitaires vécus par les aidants : « *mon père est devenu mon enfant (...) je suis devenu le parent de mon père : (...) ils ont la sensation de cette inversion de rôle* » 1.306 (E3), « *dans (...) les rôles qu'ils avaient (...) au sein (...) de leur famille ou du couple (...) tous ces changements-là (...) ça bouscule* » 1.215 (E2), « *les aidants s'oublie* » 1.440 (E1) ; par le couple aidant-aidé : « *un aidant ou un époux, une épouse (...) dont le lien est très proche ça effondre beaucoup* » 1.131 (E1), « *un couple qui (...) se projetait de vieillir ensemble, d'avoir leur retraite ensemble : (...) là ça change tout* » 1.203 (E1) ; mais aussi par le cercle familial : « *des familles qui sont en conflits* » 1.92 (E3). Parfois, les aidants adhèrent à ces remaniements : « *même si c'est une charge (...) c'est ce qui nous fait* » 1.278 (E1).

D'après les ergothérapeutes interrogés, l'engagement des aidants dans la relation de soin est variable. E1 met en avant que celui-ci dépend de leur âge, de la relation qu'ils ont avec leur proche, mais aussi de leur distance géographique (1.232/1.234). Ensuite, E3 déclare que certains sont très impliqués (1.90/1.95/1.178) et « *vont mettre en priorité la personne accompagnée* » 1.122, alors que « *d'autres ne le sont pas* » 1.178 (E3). E2 ajoute à cela que les aidants impliqués sont généralement « *en demande de soutien, de conseils* » (1.179) alors que les autres voudront se libérer pendant que leur proche est suivi par un thérapeute (1.159/1.166). Enfin, alors que E1 et E2 disent que certains sont épuisés (1.343 pour E1, 1.184 pour E2), E3 déclare que « *les enfants (...) sont plus dans la protection* » 1.115 et tentent de concilier leur vie personnelle et leur rôle d'aidant.

Pour finir, les participants expriment les émotions que peuvent ressentir les aidants face à ce rôle. C'est surtout E1 qui met en avant divers sentiments négatifs : tristesse (1.343), culpabilité (1.188), colère (1.257/1.666), incompréhension (1.460/1.466), contestation (1.467), sidération (1.578). Aussi, E2 s'accorde à lui pour dire que certains sont dans le déni (1.463 pour E1, 1.190 pour E2) et ajoute que leur sentiment de compétence peut être altéré : « *vont se sentir complètement incompetent* » 1.206, avec un « *sentiment de ne jamais pouvoir y arriver* » 1.208. À cela, E3 dit que « *c'est rare que (...) les aidants soient satisfaits (...) de comment ils (...) réalisent ce rôle* » 1.309. Toutefois, E2 précise que certains ont tout de même « *plus confiance en eux* » 1.212.

2.6.3.2 L'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA

Bien que cela soit singulier et subjectif (1.582 pour E1, 1.246 pour E2), les ergothérapeutes montrent que l'équilibre occupationnel des proches aidants est altéré : « *il n'y a plus d'équilibre (...) dans les occupations* » 1.247 (E2), « *des choses (...) prennent plus de place que d'autres* » 1.250 (E2).

D'un point de vu temporel, il est noté que les occupations liées au rôle d'aidant prennent du temps sur les autres activités : « *à partir du moment qu'on est aidant, ça prend du temps* » 1.437 (E1), « *la gestion, l'organisation (...) la charge qu'ils ont (...) est chronophage* » 1.255 (E2).

Ensuite, ils s'accordent tous pour affirmer que les activités personnelles du proche aidant sont limitées voire supprimées (1.112 pour E3, 1.224 pour E2, 1.281/1.416 pour E1). Plus particulièrement, ils spécifient que ces occupations réduites sont des activités apportant plaisir et satisfaction : « *tout ce qui était significatif pour la personne (...) hors le quotidien* » 1.241 (E2). Ainsi, généralement, ce sont des activités de loisir (1.287 pour E1, 1.239 pour E2, 1.113/1.130/1.142 pour E3) qui entraînent une perte de lien social (1.259 pour E2, 1.143/1.144 pour E3). Aussi, tous les trois s'accordent pour dire que cette diminution d'activité peut toucher les soins personnels : « *ils vont limiter leur toilette* » 1.123 (E3), « *moins de prendre soin de soi* » 1.371 (E2), « *ne peut plus s'occuper de soi* » 1.443 (E1). Enfin, E1 met en avant que ce déséquilibre peut aussi impacter le travail : « *s'est mis au chômage (...) pour pouvoir s'occuper de son épouse* » 1.313 ou les études : « *il n'a pas été jusqu'au bac* » 1.322. À cela, il rajoute que les co-occupations sont souvent privilégiées aux occupations personnelles (1.422/1.424).

Selon eux, cette diminution d'activités personnelles est la conséquence de la prédominance du rôle d'aidant : « *l'activité qui est liée à leur rôle prédomine* » 1.408 (E1), « *ils ont tendance à oublier les autres rôles* » 1.319 (E3). En effet, E3 met en avant la proportion d'activités que l'aidant réalise pour soi et pour son proche : « *15% pour soi, et 85 pour l'aidé(e)* » 1.174 ; mais explique que celle-ci est inversée chez les aidants non impliqués dans leur rôle d'aidant (1.179). Aussi, E1 appuie que cet impact est plus grand pour « *ceux qui sont proches, qui (...) vivent sous le même toit* » 1.409.

Ils déclarent aussi que les aidants subissent une multiplication d'activités et doivent répondre à plus d'exigences : « *des aidants qui disent « (...) je suis aussi l'infirmière, la cuisinière, je m'occupe de tout* » 1.305 (E3), « *les enfants (...) vont dire (...) « je vais essayer de me gérer, et (...) gérer mon parent en plus* » 1.116 (E3), « *une femme (...) qui ne cuisine plus, qui fait plus les lessives, qui fait plus le ménage, (...) l'époux prend la relève mais (...) il ne l'a jamais fait* » 1.496 (E1).

Ainsi, nous voyons que les dimensions de plaisir et de satisfaction de l'équilibre occupationnel sont impactées. De ce fait, les thérapeutes déclarent qu'il est nécessaire que les proches aidants puissent avoir du temps libre pour vaquer à leurs propres occupations et en être satisfaits, comme le dit E1 : « *pour pouvoir faire qu'ils maintiennent une activité signifiante (...) il leur faut un répit* » 1.421, mais aussi E2 (1.166) et E3 (1.82). Quant à leur rôle d'aidant, E3 annonce qu'« *ils sont jamais trop satisfait (...) de la façon dont ils réalisent les actions propres à ce rôle* » 1.299. Pour améliorer leur satisfaction dans celui-ci, mais aussi dans l'ensemble de leurs activités du quotidien, E2 pense qu'il est nécessaire que l'aidant gagne en compétence (1.430). E1, quant à lui, pense qu'on ne peut pas parler de satisfaction à réaliser ce rôle au vu des impacts qu'il a sur la santé de l'aidant (1.628).

En effet, c'est aussi la notion de santé qui est impactée. Les ergothérapeutes ont d'ailleurs souligné que leur propre accompagnement de soins est souvent mis au second plan, négligé (1.299 pour E1, 1.333/1.366 pour E2, 1.280 pour E3). Aussi, ils déclarent qu'ils peuvent être fatigués (1.269 pour E3, 1.221 pour E1), voire épuisés (1.269 pour E3, 1.163/1.185 pour E2, 1.518/1.626 pour E1). E1 met également en avant que « *quelque soit l'investissement que la personne va avoir dans son rôle d'aidant (...) c'est une charge mentale et physique* » 1.264. Tout au long de son discours, il appuie cette idée de charge, de fardeau (1.442, 1.524, 1.509), qu'il considère même être la source du développement de troubles cognitifs chez l'aidant (1.269), ou de mortalité pour E3 (1.284). Comme le souligne E2, ces impacts influencent le taux de participation des aidants à des activités personnelles, ces derniers n'ayant plus l'énergie de réaliser des activités significatives (1.236/1.351).

Enfin, pour avoir un bon équilibre occupationnel, il est nécessaire de ressentir un sentiment de capacité, de challenge et de volonté dans ses occupations. Cependant, comme nous venons de le dire, les thérapeutes trouvent que leur sentiment de compétence vis-à-vis de leur rôle d'aidant est souvent altéré. Quant à leur sentiment de challenge, E2 déclare que les aidants impliqués peuvent le ressentir, car ces derniers sont « *dans l'action (...), essaient d'apprendre, de chercher comment faire, (...) se questionnent* » 1.209. Quant à la notion de volonté, alors qu'E2 dit que certains ont le souhait de refuser ce rôle (1.175), E1 affirme que certains ont la volonté de le réaliser (1.464). Ceci est similaire pour leurs autres occupations : alors que certains ont le dévouement de ralentir leurs occupations propres (1.227 pour E2), la plupart les diminuent « *par obligation* » 1.230 (E2).

2.6.3.3 *Le processus d'intervention en ergothérapie auprès des proches aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel en ESA*

Comme le dit E3, en ESA, « *il n'y a pas un schéma d'accompagnement spécifique à l'aidant* » 1.359 mais un « *accompagnement (...) subjectif* » 1.361 pour répondre à un besoin précis (1.378).

De ce fait, les interventions auprès des proches aidants sont mouvantes et individuelles (1.764/1.868 pour E1 et 1.62/1.80 pour E3). Toutefois, E1 et E3 réalisent des entretiens informels par téléphone (1.62/63 pour E3, 1.661 pour E1), mais aussi en présentiel, comme avec E3 qui effectue un « bilan famille » au milieu de l'accompagnement afin que les aidants puissent s'exprimer sur la situation (1.67). Aussi, E1 précise qu'il demande aux aidants d'être présent au premier rendez-vous (1.657) afin d'observer leur relation avec l'aidé (1.662) et d'évaluer l'impact de la maladie sur eux (1.663). Sinon, leurs interventions auprès des proches aidants se caractérisent par de l'écoute (1.70/376/381 pour E3) ; de l'information (1.64 pour E3) ; des séances en co-occupation (1.65/81 pour E3) mais aussi de l'éducation autour de la maladie (1.165, 1.669, 1.677, 1.689, 1.698 pour E1) ou de la posture d'aidant (1.158, 1.713 pour E1) ; et de la réorientation vers d'autres structures (1.74, 1.77 pour E3), primordial pour E1 qui affirme travailler avec plusieurs structures comme : « la plateforme de répit et d'accompagnement des aidants » 1.171, « France Alzheimer » 1.172, le « pôle des maladies (...) neurodégénératives » 1.175, les « maisons départementales de solidarité » 1.892.

Alors que E2 utilise les mêmes moyens d'accompagnement : information (1.145), compensation (1.522), orientation (1.187/1.172), son processus d'intervention est plus spécifique. En effet, sa pratique s'articule autour du programme COTID (1.133/1.499). Ainsi, après avoir fait une visite d'admission dans son service (1.486), cette dernière réalise les différentes étapes du programme pour répondre aux besoins qui seront définis par les proches aidants (1.146/1.555) : un recueil de données avec l'entretien ethnographique (1.135/1.499), l'observation d'une co-occupation (1.502), la séance de consultation auprès du couple (1.139), une ou plusieurs séances thérapeutiques proposées par les ASG (1.503/1.512/1.120/1.144), une séance de réajustement des objectifs si besoin (1.519) et un bilan de fin de prise en charge avec l'aidé(e) (1.149/1.151/1.531).

Plus spécifiquement, les ergothérapeutes décrivent les actions qu'ils réalisent pour chaque notion de l'équilibre occupationnel pour agir sur le maintien de celui-ci :

- Quant à l'accompagnement des restrictions et suppressions d'activités significatives :

L'ensemble des ergothérapeutes travaillent autour de la notion de répit. Alors que E1 et E2 réalisent des démarches de conseils d'orientation ou d'apports d'aides extérieures (1.292/1.300 pour E2, 1.376/1.381 pour E1) ; E3 précise qu'il est essentiel de faire de la sensibilisation quant à leur acceptation (1.150/1.167). Ces derniers collaborent tous avec différentes structures que nous avons pu citer précédemment. Toutefois, contrairement à E2 et E3, E1 a tendance à démarrer ce travail de collaboration avant même le début de son intervention au domicile de la personne (1.345, 1.351,

1.358, 1.362, 1.369). Aussi, avant de commencer ces orientations, E1 et E3 affirment essayer de recueillir des informations : « *on discute beaucoup (...) de leurs ressentis, leurs besoins, leurs attentes par rapport (...) au quotidien* » 1.164 (E3), « *on pose pas mal de questions* » 1.334 (E1), « *on interroge l'impact que ça a sur la personne* » 1.340 (E1).

Avec le programme COTID, E2 réalise des interventions plus spécifiques. En effet, elle fait un entretien spécifique aux proches aidants (1.269) et va faire en sorte qu'ils formulent leurs propres objectifs d'accompagnement pendant la séance de consultation (1.274/1.281/1.286). De ce fait, outre les conseils d'orientation, il lui arrive de faire des séances en individuelle ou en co-occupation avec les aidants : « *soit des entretiens, soit des mises en situation pratiques avec les patients* » 1.304, ou encore des « *supports, guides, conseils (...) sur des thématiques particulières* » 1.307.

- Quant à l'accompagnement pour le maintien d'un équilibre entre activités significatives et obligatoires :

Pour cette notion, E2 déclare que l'objectif de l'accompagnement est de « *trouver des solutions pour créer (...) un équilibre (...) dans chaque type d'occupations* » 1.253. Cette dernière, tout comme E3, affirme que cet accompagnement est très individuel et dépendant des volontés des personnes (1.326 pour E2, 1.185 pour E3). Pour mesurer cet aspect, E3 dit que le recueil de données est subjectif et pas objectivé (1.189/1.216). Quant à leurs moyens d'actions, ils sont similaires à ceux utilisés précédemment. En effet, E3 réalise de la sensibilisation en leur rappelant l'importance de chacun de leur rôle (1.176) et des démarches de conseils en leur proposant d'adapter ou de reprendre des loisirs passés (1.220). E2 leur propose aussi de « *les guider (...) vers où ils peuvent retourner* » 1.350, « *chercher une adresse, des coordonnées* » 1.355, « *téléphoner avec eux* » 1.357 dans le cadre de séances individuelles. Enfin, tous proposent la réorientation. En effet, E3 travaille avec la plateforme des aidants (1.225/1.236) et E2 cherche à « *mettre en place (...) des solutions extérieures (...) pour réorganiser (...) du temps libre* » 1.328 ; tout comme E1 qui définit les différentes solutions qu'il peut proposer comme les accueils de jours qui proposent des temps de répit et de soutien psychologique (1.482/1.484), « *France Alzheimer* » 1.488 et les services d'aides à domicile pour « *alléger (...) la charge ménagère de l'aidant* » 1.495.

- Quant à l'accompagnement de la santé et du bien-être :

Ici, E2 dit que « *ce n'est pas (...) ce qui est au premier plan (...) dans l'accompagnement* » 1.400 et qu'elle n'agit pas forcément sur la santé de l'aidant (1.418/1.420). Au contraire, les autres donnent des exemples de moyens d'intervention. E3, comme pour les autres notions, sensibilise les aidants

à ce sujet (1.280). Ainsi, il peut lui arriver d'utiliser des propos impactant : « *vous allez mourir (...) avant la personne qu'on accompagne* » 1.286, « *on sort les statistiques (...) qui sont que l'aidant part avant l'aidé(e)* » 1.283. Pour E1, l'objectif est « *d'alléger le fardeau* » 1.508 de l'aidant. Pour cela, il fait des démarches de conseils (1.515/1.527/1.529), mais la plupart de ses actions consistent, tout comme E2, à réorienter les aidants vers d'autres professionnels. Ainsi, alors que E2 nous parle du « *programme de dépistage ICOPE (...) porté par le géronto-pôle* » 1.378, E1 déclare travailler avec les structures de répit qui proposent « *de la sophrologie, (...) de la relaxation...* » 1.540 et les professionnels médicaux qu'il alerte dans certaines situations (1.517/1.519/1.545).

- Quant à l'accompagnement de la satisfaction :

En utilisant la méthode COTID, E2 questionne les aidants sur cet aspect lors de la passation de l'entretien qui leur est consacré : « *on les questionne sur (...) leur satisfaction à réaliser telle ou telle action* » 1.452. Par la suite, elle dit utiliser « *les mêmes moyens* » 1.462 que ceux définis précédemment dont l'objectif est d'augmenter leur compétence en tant qu'aidant, afin qu'ils aient plus de satisfaction à agir dans leurs autres rôles du quotidien (1.426). Aussi, à la fin de la prise en charge, E2 réévalue cette notion (1.455). Quant à E3, elle déclare ne pas avoir « *d'outils normés* » 1.338 pour l'évaluer, mais utiliser la sensibilisation, l'écoute, la discussion pour l'aborder (1.333/1.339). Aussi, elle affirme pouvoir réaliser des entretiens téléphonique ou en présentiel pour échanger sur cela si besoin (1.334). De son côté, E1 ne sait pas dire s'il agit sur cette notion (1.644) mais affirme que son objectif est « *de trouver un équilibre* » 1.634. Aussi, il déclare que la satisfaction va souvent être retrouvée une fois que les aides ou soutiens ont été apporté (1.613).

2.6.3.4 Focus sur le recueil de données : les outils utilisés pour objectiver l'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA

Tout au long de l'analyse, nous cherchons à savoir quels outils utilisent les ergothérapeutes pour évaluer les composantes de l'équilibre occupationnel. Avec COTID, E2 affirme utiliser l'entretien ethnographique (1.135). Elle déclare qu'elle « *ne fait pas plus pour l'instant* » 1.546, mais se questionne sur l'existence d'outils quantitatifs qui pourraient être mis en place (1.548).

Au contraire, E3 affirme être « *dans la subjectivité* » 1.395. Cependant, elle questionne les notions de l'équilibre occupationnel au bilan d'entrée, notamment avec leur formulaire d'accompagnement qui comprend une question du Bilan Modulaire en Ergothérapie (BME) concernant « *les besoins exprimés par l'aidant* » (1.397), évaluation qu'elle décrit comme « *subjective* » 1.402 et qu'elle n'utilise pas toujours (1.395). Tout comme E3, E1 dit ne pas utiliser d'évaluation (1.744). Mais, il

profite du premier entretien pour « *faire le point sur tout* » 1.747). Aussi, tous les deux affirment avoir déjà travaillé avec l'évaluation « le Mini Zarit » mais ne plus l'utiliser (1.745 pour E1, 1.388 pour E3). E3 précise qu'elle a arrêté de s'en servir « *parce que c'est beaucoup trop violent* » 1.390.

2.6.3.5 *Les limites de l'accompagnement de l'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA*

Au cours des entretiens, les ergothérapeutes ont mis en avant des limites quant à leur accompagnement auprès des proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

À l'unanimité, ceux-ci ont mis en avant que l'ESA est conçu de sorte à ce que l'accompagnement de la personne atteinte de maladie d'Alzheimer prime à celui de son proche aidant. D'ailleurs, tous font référence à leur cahier des charges qui met en lumière que « *l'ESA n'a pas vocation à accompagner l'aidant mais le patient* » 1.101 (E2), que « *l'accompagnement de l'aidant (...) est (...) très limité* » 1.237 (E3) et soutient seulement « *que l'équipe accompagne l'aidant, l'écoute, lui fait un petit peu d'éducation thérapeutique* » 1.791 (E1). Ainsi, E3 souligne que l'aidant sera pris en compte dans l'accompagnement, mais qu'il n'existe pas « *un accompagnement propre à l'aidant en même temps qu'un accompagnement propre à l'aidé(e)* » 1.240, qu'il « *n'est pas formalisé* » 1.434. D'ailleurs, E1 précise que l'ESA intervient « *dans une autre mission* » 1.544, à savoir la « *réhabilitation* » 1.167 de la personne atteinte de démence. Même E2, qui inclut le proche aidant dans son intervention signifie « *on va d'abord travailler avec (...) le patient* » 1.140.

Comme le dit E3, une autre limite réside dans le fait qu'en ESA, « *l'aidant n'est qu'un moyen dans l'accompagnement de l'aidé(e) dans son projet de vie* » 1.440. Ici, E3 veut appuyer l'idée selon laquelle la finalité « *reste l'accompagnement de l'aidé(e)* » 1.246 et que l'objectif de l'ESA « *c'est d'accompagner l'aidant pour qu'il puisse accompagner l'aidé(e)* » 1.244. C'est pour cette raison que leur objectif est « *que l'aidant soit (...) bien pour que l'aidé(e) soit bien* » 1.251. La vision de E1 permet de prolonger cette idée. En effet, par ses dires, nous percevons que le proche aidant est perçu comme un acteur à part entière permettant le maintien à domicile, objectif de l'ESA (1.121/1.125). Selon lui, « *il y a que cette personne qui peut changer quelque chose* » 1.149.

Ensuite, tous abordent le manque de temps comme une limite à leur accompagnement. Ici, E2 affirme « *on a (...) pas forcément le temps et les moyens sur 15 séances de tout faire* » 1.404. E1 rajoute à cela qu'ils interviennent qu'une heure par semaine sur une durée de trois mois (1.636/1.792). Il fait donc la conclusion qu'il faudrait « *un accompagnement beaucoup plus long* » 1.794 pour que celui-ci soit optimal (1.549). Pour E3, c'est « *du temps dédié pour l'aidant* » 1.433

qu'il manque : pour elle, il faudrait modifier le schéma d'accompagnement de l'aidant en ESA (1.436/1.454). Pour E2, dont le schéma d'accompagnement est déjà modifié par l'inclusion de la méthode COTID, c'est plus de temps d'intervention dédié à l'ergothérapeute qu'il faudrait (1.128/1.515/1.563/1.565), aujourd'hui limité par la collaboration avec les ASG (1.407).

Enfin, E2 soulève l'idée que davantage de formation, en particulier auprès des ASG, permettrait à l'ESA de proposer un accompagnement plus optimal aux proches aidants. Selon elle, des formations autour de la santé leur permettrait de réaliser plus d'actes de prévention (1.412/1.415).

2.6.3.6 *Les forces de l'accompagnement de l'équilibre occupationnel des proches aidants en ESA*

À travers les discours des participants, nous avons perçu plusieurs forces chez ceux-ci favorisant l'accompagnement des aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel. Tout d'abord, leur vision holistique leur permet de proposer un accompagnement bénéfique aux proches aidants. En effet, E3 utilise le modèle conceptuel systémique et, pour cette raison elle n'a pas « *le choix d'utiliser (...) tous les systèmes qui gravitent autour de la personne* » 1.49. Ainsi, elle déclare que « *le proche aidant (...) fait partie intégrante de l'accompagnement* » 1.53. Nous percevons aussi cette vision chez E1 qui déclare « *il faut s'intéresser (...) à tout ce qui gravite (...) autour du patient* » 1.139. Pour lui, l'aidant « *fait partie de l'adéquation (...) dans (...) l'intervention* » 1.164. Pour illustrer cela, il parle de la notion de triangulation dans laquelle on retrouve le malade, l'aidant, le thérapeute et toutes les personnes qui gravitent autour (1.136). Il finit par dire que pour lui, « *c'est (...) l'essence même de notre métier (...): la personne et son environnement* » 1.141.

Ensuite, E1 met l'accent sur l'importance de la collaboration avec d'autres professionnels pour accompagner au mieux le proche aidant. Il insiste sur le fait que l'ESA se doit d'avoir des partenaires, une vision transversale (1.520/1.795/1.818/1.896), et c'est ce qui fait, selon lui, « *que (...) la personne peut plus ou moins bien vivre la perte d'autonomie de son parent* » 1.819. Pour lui, sa mission principale auprès des aidants « *c'est d'alerter ; (...) d'avoir une vision transversale de la prise en charge globale de la situation ; (...) orienter (...) pour proposer un répit à la personne par le biais d'accueil de jour, d'activités partagées...* » 1.794

Pour E2, c'est la formation COTID qui a favorisé la mise en place d'un accompagnement optimal et systématique de l'aidant en ESA (1.115).

Enfin, leur sensibilité, quant au vécu des proches aidants, leur permet d'avoir la volonté de les prendre en compte dans l'accompagnement. En effet, à travers la question de type « portrait chinois », les ergothérapeutes ont montré que le quotidien des aidants était difficile : « *ces longues plages (...) il y a des vagues à perte de vue, il y a une sorte de désert (...) c'est ce qu'ils doivent vivre* » 1.834 (E1), « *montagneux (...) avec des montées, des descentes, des plateaux (...), une évolution de (...) leur rôle et de leur vie (...) qui peut être un peu chaotique (...) il faut sans arrêt s'adapter au terrain* » 1.606 (E2), « *le téléphone (...) ils sont tout le temps au téléphone, soit pour gérer le planning, soit pour essayer de trouver du lien social autrement que par des activités de groupe* » 1.470 (E3) ; mais avec de l'espoir : « *il y a un horizon éclairé* » 1.835 (E1), « *le vert parce que c'est la couleur de l'espoir* » 1.460 (E3), « *un paysage de montagne (...) c'est ressourçant (...) avec un lac ou une source, une cascade* » 1.462 (E3) ; dans lequel ils aimeraient agir « *du vert (...) j'aimerais qu'il soit apaisant* » 1.595 (E2), « *une boîte à outil (...) avec tout plein (...) de trucs et astuces qu'on leur aurait donné et qu'ils sauraient réutiliser (...)* » 1.581 (E2).

3. Discussion

3.1 Interprétation des résultats

3.1.1 Le processus d'intervention auprès des proches aidants

Dans la littérature, Graff (2013) rapportait l'existence d'un processus d'intervention spécifique aux personnes démentes et à leurs proches aidants vivant à domicile, le programme COTID, s'articulant sur trois phases : définition et analyse des problèmes, formulation des objectifs et élaboration du plan de traitement, phase d'exécution du plan de traitement. Dans chacune des phases, des outils et moyens spécifiques étaient dédiés à l'accompagnement du proche aidant (entretien ethnographique, entretien de formulation des objectifs, modèle de consultation, information, instruction, éducation...) dont l'objectif final était de réduire leur fardeau en améliorant leur autonomie, participation sociale, bien-être, qualité de vie et état de santé (M. J. L. Graff, Vernooij-Dassen, Thijssen, et al., 2006), (M. J. L. Graff, Vernooij-Dassen, Zajec, et al., 2006), (M. J. L. Graff et al., 2007), (M. J. L. Graff et al., 2008). Toutefois, en pratique l'ensemble des ergothérapeutes interrogés nous ont fait remarquer que leur cahier des charges ne leur permettait pas de mettre en place un accompagnement spécifique aux proches aidants, d'où le fait que deux des ergothérapeutes qualifient leur pratique auprès de ceux-ci comme subjective, mouvante et sans schéma d'accompagnement précis, formalisé. En effet, nous avons pu percevoir dans leur cahier des charges que « *l'équipe n'a pas vocation à faire du soutien à l'aidant bien que la prestation*

réalisée ait pour incidence secondaire de soulager l'aidant et d'améliorer les relations patient/aidant » (Ministère du travail, de l'emploi et de la santé & Ministère des solidarités et de la cohésion sociale, 2011). Aussi, E2 avait la particularité, par rapport aux autres, de mettre en pratique le programme COTID au sein de l'ESA, améliorant l'inclusion de l'aidant dans l'accompagnement étant donné que des séances lui étaient accordées que ce soit pour le recueil de données ou pour les séances thérapeutiques. Toutefois, elle faisait remarquer qu'il était difficile de le mettre en place dans son intégralité, notamment dû au manque d'intervention de l'ergothérapeute pour des temps d'évaluation ou la mise en place des séances.

3.1.2 Le processus d'intervention dans le maintien de l'équilibre occupationnel

Dans la littérature, nous avons vu que l'ergothérapeute avait un rôle à jouer dans le maintien de l'équilibre occupationnel des proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Pour commencer, dans le MOH, Kielhofner mettait en évidence que *« le moyen privilégié pour accompagner une personne et lui permettre de retrouver un équilibre dans les sphères de sa vie quotidienne consiste à ramener sa participation dans des occupations qui ont du sens pour elle (sens social et personnel). L'ergothérapeute va accompagner la personne vers un/des changements de cette structure occupationnelle, en tentant d'agir sur un ou plusieurs des facteurs identifiés grâce à l'évaluation »* (Morel-Bracq, 2017, p.78). Après l'évaluation, Graff (2006 ; 2006 ; 2007 ; 2008) décrivait les différents moyens que les ergothérapeutes pouvaient utiliser pour accompagner le proche aidant : établissement d'objectifs, adaptation de l'environnement physique, éducation et formation sur le rôle d'aidant ou le syndrome démentiel. À cela, Yong et Price (2014) ajoutaient que l'ergothérapeute, pour travailler autour de l'adaptation et de l'équilibre occupationnel comme le signifiait Kielhofner, pouvait utiliser l'éducation, puis l'accompagner à trouver des opportunités pour les réaliser. Aussi, ils disaient, avec Hooper et Collins (2019) qu'une des pistes d'accompagnement consistait à inciter la personne à s'engager dans des co-occupations adaptées aux capacités du couple aidant/aidé (Yong & Price, 2014), (Hooper & Collins, 2019).

En pratique, nous avons remarqué que les ergothérapeutes s'intéressaient à plusieurs notions de l'équilibre occupationnel et ainsi, par leurs différents moyens d'actions, jouaient un rôle sur le maintien de l'équilibre occupationnel des proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Parmi les moyens utilisés, on en retrouve certains qui avaient été décrits par Graff (2013) et Yong et Price (2014). En effet, nous avons pu voir qu'ils utilisaient essentiellement la sensibilisation, le conseil, l'information, l'écoute, la discussion, l'éducation thérapeutique, les

mises en situation, la réalisation de séances en co-occupation et la collaboration/orientation vers d'autres structures. Cependant, nous remarquons que l'ensemble des ergothérapeutes insistent sur le travail collaboratif pour favoriser le maintien de l'équilibre occupationnel, ce qui n'avait pas été mis en avant dans les écrits. Aussi, les objectifs de leurs interventions restent les mêmes que ceux définis par Graff (2013) et Yong et Price (2014) à savoir l'amélioration de leur compréhension de la pathologie, de leur posture d'aidant, et ainsi de leur équilibre occupationnel.

Aussi, Kielhofner (Morel-Bracq, 2017) et Graff (2013) insistent sur l'importance de réaliser des évaluations pour identifier les problématiques du proche aidant. Parmi les ergothérapeutes interrogés, nous avons pu voir qu'il existait une différence entre E2, formée à COTID, et les deux autres quant à la prise d'informations autour de l'équilibre occupationnel. En effet, comme le définissait Graff (2013) dans le programme, E2 réalise un entretien spécifique aux proches aidants : l'entretien ethnographique. Dans la théorie nous avons pu mettre en avant que cet outil permettait d'aborder l'équilibre occupationnel. Aussi, elle réalisait l'observation d'une co-occupation et la séance de consultation qui lui permettaient d'avoir un recueil de données complet. Quant à E1 et E3, non formés à COTID, ils avaient tendance à réaliser leur recueil de données autour de l'équilibre occupationnel via des entretiens (téléphonique/présentiel) ou lors de la première séance en compagnie de l'aidé(e). Ainsi, bien que E3 affirmait se servir quelques fois d'un module du BME pour questionner leurs besoins, leur recueils de données concernant l'équilibre occupationnel était considéré comme subjectif. Ainsi, nous remarquons l'influence positive qu'a le programme COTID de Graff (2013) sur le recueil de données des problématiques des proches aidants.

3.1.3 L'évaluation de l'équilibre occupationnel

Bien que les ergothérapeutes tentent de recueillir des données sur le niveau d'équilibre occupationnel des proches aidants durant les entretiens, nous avons pu mettre en avant qu'ils n'utilisaient pas d'instruments spécifiques à l'évaluation de l'équilibre occupationnel. Toutefois, la littérature montre que plusieurs outils, dont l'OBQ, permettent de quantifier l'équilibre occupationnel des individus. Elle révèle que ce dernier explore 6 notions de l'équilibre occupationnel : une quantité et une variation d'activités, la temporalité, la satisfaction, la signification et la subjectivité (Wagman & Håkansson, 2014). Au cours des entretiens, nous mettons en avant que les ergothérapeutes engagent un processus d'intervention sur l'ensemble de ces notions, par différents moyens d'intervention détaillés auparavant. Cependant, ils ne réalisent pas d'évaluations quantifiables afin de déterminer le niveau d'équilibre occupationnel des

personnes. Pourtant, l'utilisation d'un outil de ce type peut questionner les ergothérapeutes, comme E2 qui se demande : « *il y a peut-être des choses (...) qui soient plus (...) quantitatives* » 1.548 (E2).

3.1.4 Réponses aux questionnements initiaux

En réponse à notre question de recherche, nous pouvons dire que les ergothérapeutes, qu'ils soient formés ou non au programme COTID, réalisent un processus d'intervention avec divers moyens d'intervention favorisant le maintien de l'équilibre occupationnel, malgré les contraintes de l'ESA. En effet, ces derniers s'intéressent et agissent sur la plupart des composantes de l'équilibre occupationnel, malgré leurs différentes procédures. Toutefois, nous avons pu voir que l'utilisation du programme COTID favorisait la mise en place d'un processus formalisé comportant plusieurs étapes de prise en charge définies, avec une importance particulière accordée au recueil de données et à la définition des objectifs des proches aidants, contrairement aux ergothérapeutes non formés pour qui cette notion est faite subjectivement par des entretiens informels. Ainsi, notre première hypothèse est validée. Notre seconde hypothèse consistait à se demander si l'utilisation de l'OBQ serait intéressante pour initier le processus d'intervention de l'ergothérapeute dans le maintien de l'équilibre occupationnel du proche aidant. Nous pouvons aussi la confirmer. En effet, nous avons vu que les ergothérapeutes s'intéressaient à l'ensemble des composantes de l'équilibre occupationnel évaluées par l'OBQ. De plus, par sa rapidité de passation, l'usage de cet instrument pourrait orienter l'accompagnement proposé par les ergothérapeutes aux proches aidants, tout en respectant les contraintes temporelles impliquées par le fonctionnement de l'ESA.

3.2 Limites et biais de l'étude

Notre recherche présente des limites et des biais. Tout d'abord, nous pouvons dire que seulement trois entretiens ont été réalisés, dont un seul avec une ergothérapeute formée à COTID. De ce fait, nous ne pouvons pas savoir si les pratiques des ergothérapeutes interrogés reflètent celles de l'ensemble des professionnels en ESA. En interrogeant plus d'ergothérapeutes et en comparant les dires de ceux formés à COTID, nous aurions pu avoir d'autres éléments de réponses validant ou infirmant ce qui a été révélé. Une autre limite résidait dans le fait de ne pas avoir accès aux contacts des 13 ergothérapeutes formés à COTID et travaillant en ESA, étant donné que nous n'avons pas pu les relancer pour leur demander de participer à l'étude. Enfin, une dernière limite est identifiée. En effet, alors que deux entretiens ont été faits par téléphone, un autre a été fait en présentiel. Il est possible que cela ait apporté des différences dans la qualité des résultats. Toutefois, cela nous a permis de pouvoir interroger des thérapeutes à des coordonnées géographiques différents.

Conclusion

Les proches aidants des personnes atteintes de la maladie Alzheimer font face à des conséquences irréfutables sur leur propre équilibre occupationnel dès le moment où ils investissent ce rôle. Ce déséquilibre peut amener à remettre en question le maintien à domicile de la personne démente. Dans la conception de sa pratique, l'ergothérapeute a un rôle à jouer dans l'accompagnement du proche aidant pour viser le maintien de cet équilibre en utilisant des outils spécifiques pour quantifier cette problématique, comme l'OBQ. Pourtant, en ESA, l'ergothérapeute n'a pas la capacité de proposer un accompagnement spécifique au proche aidant, ce type d'accompagnement n'étant pas formalisé dans leur cahier des charges. Toutefois, nous avons vu que la mise en pratique du programme COTID et les sensibilités des ergothérapeutes quant à la prise en compte des aidants favorisaient l'accompagnement de ces derniers dans le maintien de leur équilibre occupationnel.

Ce travail de recherche, par les compétences en analyse, rigueur, traitement de texte, questionnement autour de la pratique professionnelle qu'il demande nous a permis d'expérimenter un processus d'exploration. Aussi, il nous aura davantage sensibilisée à la prise en compte du proche aidant et nous a démontré qu'il existait des méthodes, outils et moyens spécifiques pour l'accompagner dans son quotidien. Aussi, notre première expérience auprès de ceux-ci lors de notre stage en ESA nous a permis d'appréhender la réalité du terrain et de confronter notre théorie à l'existant. Enfin, les entretiens avec les différents professionnels nous ont permis de découvrir des façons de faire, mais aussi de se rendre compte de l'importance du travail collaboratif.

Pour compléter ce travail, il serait intéressant que des études soient menées auprès d'une plus large population de thérapeutes formés à COTID pour valider la pertinence d'utiliser cette méthode en ESA. De plus, la question du processus de prise en charge du proche aidant dans d'autres structures travaillant auprès d'aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer se pose et notamment la question des moyens mis en place dans cet accompagnement par ces structures. En effet, il serait pertinent de savoir si le cahier des charges et le manque de temps sont les seules limites à l'accompagnement des proches aidants.

Pour finir, l'OBQ s'est révélé être un outil intéressant pour initier un processus d'intervention autour du maintien de l'équilibre occupationnel des proches aidants. Nous nous demandons si l'utilisation de celui-ci pourrait être intégrée au programme COTID ? Il serait également pertinent de mener une enquête afin de vérifier, sur le terrain, si cet outil intéresserait les thérapeutes dans leur pratique.

Références

- Alzheimer's Association. (s. d.). *Stages of Alzheimer's*. Alzheimer's Disease and Dementia. Consulté 08 février 2023, à l'adresse <https://alz.org/alzheimers-dementia/stages>
- Anaby, D. R., Backman, C. L., & Jarus, T. (2010). Measuring Occupational Balance : A Theoretical Exploration of Two Approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 280-288. <https://doi.org/10.2182/cjot.2010.77.5.4>
- ANESM. (2014). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Le soutien des aidants non professionnels*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf
- ANFE. (2022, juin 16). Qu'est ce que l'ergothérapie. *ANFE*. Consulté 19 février 2023, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Ankri, J. (2019). *La santé des aidants*. 109, 20-23.
- Association Je t'Aide. (2018). *La santé des aidants, un enjeu de santé publique*. Consulté 06 mars 2023, à l'adresse <https://associationjetaide.org/wp-content/uploads/2020/06/collectif-jetaide-plaidoyer-2018-santeaidants-enjeuxsantepublique.pdf>
- Backman, C. L. (2004). Occupational Balance : Exploring the Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>
- Bazerolles, M.-C. (2009). Les spécificités de l'intervention à domicile auprès des familles et des aidants. E.Trouvé (dir.) *Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques* (63-83). De Boeck Supérieur.
- Caire, J. M., & Dulaurens, M. (2011). Neurosystémique et maladie d'Alzheimer. *JM. Mazaux, JM. Destailats, C. Belio, J. Pélissier*. (dir.) *Handicap et famille, approche neurosystémique et lésions cérébrales*, 106-117.
- Caire, J. M., & Poriel, G. (2023). *L'ergothérapie centrée sur la personne et ses occupations : Guide de pratique*. https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=F5KjEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&ots=ZFBef5XGqW&sig=sIKg61NffhosROLeFym6cIzOJak&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Caire, J.-M., Tétréault, S., & Sarrazy, B. (2015). Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : Une étude de consensus grâce à la technique Delphi. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 13(3), 343-355. <https://doi.org/10.1684/pnv.2015.0557>

CNSA. (2008). *Plan Alzheimer 2008-2012*. Consulté le 19 février 2023 à l'adresse https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf

Davin, B., & Paraponaris, A. (2015). Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades Alzheimer: *Retraite et société*, n° 69(3), 143-158. <https://doi.org/10.3917/rs.069.0143>

DREES (2019). Les proches aidants des séniors et leur ressenti sur l'aide apportée. Dans *DREES* (N° 45). Ministère des solidarités et de la santé. Consulté 14 février, à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dd45.pdf>

Dür, M., Steiner, G., Fialka-Moser, V., Kautzky-Willer, A., Dejaco, C., Proding, B., Stoffer, M. A., Binder, A., Smolen, J., & Stamm, T. A. (2014). Development of a new occupational balance-questionnaire : Incorporating the perspectives of patients and healthy people in the design of a self-reported occupational balance outcome instrument. *Health and Quality of Life Outcomes*, 12(1), 45. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-45>

Dür, M., Unger, J., Stoffer, M., Drăgoi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., Smolen, J., & Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 4-15. <https://doi.org/10.1177/0308022614561235>

Egan, M., Hobson, S., & Fearing, V. G. (2006). Dementia and Occupation : A Review of the Literature. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 132-140. <https://doi.org/10.2182/cjot.05.0015>

Folliot, C. (2021). *La maladie d'Alzheimer au fil des siècles*. 363, 59-66.

Fondation Médéric Alzheimer. (2023, avril 28). *Les chiffres clés*. Fondation Médéric Alzheimer. Consulté 05 février 2023, à l'adresse <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-en-chiffres/>

Fondation Médéric Alzheimer (s.d.) *Soutenir les aidants*. Fondation Médéric Alzheimer. Consulté 14 février 2023, à l'adresse <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/soutenir-les->

aidants

Fondation Recherche Alzheimer. (2022, octobre 18). *Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer—Comprendre les enjeux*. Fondation Recherche Alzheimer. Consulté 04 février 2023, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2021, juillet 21). *Les causes de la maladie d'Alzheimer | Vaincre Alzheimer*. Fondation Vaincre Alzheimer. Consulté 22 janvier 2023, à l'adresse <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/causes/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2022, mars 8). *La découverte de la maladie d'Alzheimer*. Fondation Vaincre Alzheimer. Consulté 21 janvier 2023, à l'adresse <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/decouverte/>

Fondation Vaincre Alzheimer (2022). *Le statut aidant familial salarié | Vaincre Alzheimer*. Consulté 7 mars 2023, à l'adresse <https://www.vaincrealzheimer.org/avoir-un-proche-malade/aidants-familiaux/aidant-salarie/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (s. d.). *Alzheimer en quelques chiffres*. Fondation Vaincre Alzheimer. Consulté 22 janvier 2023, à l'adresse <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>

France Alzheimer. (2022, octobre 28). *Premiers repères sur la maladie d'Alzheimer*. France Alzheimer. Consulté 21 janvier 2023, à l'adresse <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/premiers-reperes-maladie/>

Graff, M. J. L., Adang, E. M. M., Vernooij-Dassen, M. J. M., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., Hoefnagels, W. H. L., & Rikkert, M. G. M. O. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers : Cost effectiveness study. *BMJ*, 336(7636), 134-138. <https://doi.org/10.1136/bmj.39408.481898.BE>

Graff, M., Thijssen, M., Melick, M. van, & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants Le programme COTID*.

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & Olde-Rikkert, M. G. M. (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers : Randomised controlled trial. *BMJ*, 333(7580), 1196-1199.

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & OldeRikkert, M. G. M. (2007). Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers : A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology: Series A*, 62(9), 1002-1009.

<https://doi.org/10.1093/gerona/62.9.1002>

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Zajec, J., Olde-Rikkert, M. G. M., Hoefnagels, W. H. L., & Dekker, J. (2006). How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? : A case study.

Dementia, 5(4), 503-532. <https://doi.org/10.1177/1471301206069918>

Günel, A., Pekçetin, S., Wagman, P., Håkansson, C., & Kayıhan, H. (2022). Occupational balance and quality of life in mothers of children with cerebral palsy. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(1), 37-43. <https://doi.org/10.1177/0308022621995112>

Håkansson, C., Wagman, P., & Hagell, P. (2020). Construct validity of a revised version of the Occupational Balance Questionnaire. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(6), 441-449. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1660801>

Haute Autorité de Santé. (s. d.). *Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR*. Consulté 8 février 2023 à l'adresse <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/dms-iv-tr.pdf>

Hooper, E. K., & Collins, T. (2019). An occupational perspective of the lived experience of familial dementia caregivers : A thematic review of qualitative literature. *Dementia*, 18(1), 323-346. <https://doi.org/10.1177/1471301216672489>

INSERM. (2019, janvier 8). *Maladie d'Alzheimer · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. Consulté 04 février 2023, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

Institut Amelis (2022, mai 13). *Aidant Alzheimer : Quels sont les dispositifs de soutien existants ?* Institut Amelis. Consulté 07 mars 2023, à l'adresse <https://institut.amelis-services.com/aidants/les-aidants-face-a-la-maladie-dalzheimer-une-situation-a-risque/>

Jacques, M.-H. (2021). Transitions biographiques du grand âge et remaniements de l'espace de vie : Une lecture du « devenir conjoint aidant ». *Trayectorias Humanas Trascontinentales*, 12. <https://doi.org/10.25965/trahs.4285>

Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 251-259.

<https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>

Kielhofner, G. (2002). *A model of human occupation: Theory and application*. Lippincott Williams & Wilkins. <https://books.google.fr/books?id=iNKSuVWytKYC>

Larivière, N., Bertrand, A. M., Beaudoin, J., Giroux, A., Grenier, K., Page, R., Perrin, C., & Håkansson, C. (2023). Traduction de l'*Occupational Balance Questionnaire* en français et sa validation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*,

000841742311562. <https://doi.org/10.1177/00084174231156288>

Larivière, N., & Levasseur, M. (2016). Traduction et validation du questionnaire ergothérapeutique l'Inventaire de l'équilibre de vie : Translation and validation of the Life Balance Inventory: An occupational therapy questionnaire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 103-114. <https://doi.org/10.1177/0008417416632260>

Légifrance. (s. d.). *Article L113-1-3—Code de l'action sociale et des familles—Légifrance*.

Consulté 9 février 2023, à l'adresse

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507

Matuska, K. (2012). Description and Development of the Life Balance Inventory. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 32(1), 220-228. <https://doi.org/10.3928/15394492-20110610-01>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2015, octobre 30). *Les grandes lignes du plan maladies neuro-dégénératives (MND) 2014-2019*. Ministère de la Santé et de la Prévention. Consulté 05 février 2023, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd-2014-2019>

Ministère de la Santé et de la Prévention (2019). *Aidants : Une nouvelle stratégie de soutien*. Gouvernement.fr. Consulté 7 mars 2023, à l'adresse

<https://www.gouvernement.fr/actualite/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022, mars 16). *Les aidants et les proches*. Ministère

de la Santé et de la Prévention. Consulté 07 mars 2023, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2022, septembre 19). *La maladie d'Alzheimer*.

Ministère de la Santé et de la Prévention. Consulté 21 janvier 2023, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

Ministère de la Santé et de la Prévention (2022, novembre 3). *Aidant familial, proche aidant : Quelles définitions et quelles aides ?* Consulté 06 mars 2023, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-queelles-definitions-et-queelles-aides>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2023). Les plateformes d'accompagnement et de répit. *Pour les personnes âgées*. Consulté 07 mars 2023, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-plateformes-daccompagnement-et-de-repit>

Ministère du travail, de l'emploi et de la santé & Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. (2011). *Circulaire DGCS/SD3A no 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure no 6)*. Consulté 7 février 2023, à l'adresse https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf

Morel-Bracq, M.-C., & Caire, J.-M. (2008). Chapitre 6 : La méthodologie professionnelle. Dans *Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités* (p. 135-156). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.caire.2012.01.0135>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). Chapitre 1. Modèles généraux en ergothérapie. Dans *Les modèles conceptuels en ergothérapie Introduction aux concepts fondamentaux* (2^e éd., p. 13-50). De Boeck Supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux interprofessionnels. Dans *Les modèles conceptuels en ergothérapie Introduction aux concepts fondamentaux* (2^e éd., p. 13-50). De Boeck Supérieur.

OEQ : Ordre des ergothérapeutes du Québec. (s. d.). Ordre des ergothérapeutes du Québec. Consulté 21 avril 2023, à l'adresse <https://www.oeq.org/>

Ono, K., & Kanayama, Y. (2014). Views on Co-occupation between Elderly Persons with Dementia and Family. *Journal of Gerontology & Geriatric Research*, 03(05).

<https://doi.org/10.4172/2167-7182.1000185>

Ostrowski, M., & Mietkiewicz, M.-C. (2013). Du conjoint à l'aidant : L'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer: *Bulletin de psychologie*, Numéro 525(3), 195-207.

<https://doi.org/10.3917/bupsy.525.0195>

Ouedraogo, Y., & Lengleue, S. (s.d). LES ATELIERS D'ECRITURE DU SLAM, UN CADRE IDEAL ET LUDIQUE DE LA DIDACTIQUE DU FRANÇAIS.

Pope, C., & Mays, N. (2006). Qualitative Methods in Health Research. Dans *Qualitative Research in Health Care* (p. 1-11). Blackwell Publishing

Ltd. <https://doi.org/10.1002/9780470750841.ch1>

Rose, A. (2020). Ergothérapeute en Équipe spécialisée Alzheimer : Un rôle clé dans la coordination de soins nécessaire au maintien à domicile. *Ergothérapies*, 77, 23.

Samitca, S. (2004). Les « secondes victimes » : Vivre au quotidien auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. 22(2), 73-95. <https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1617>

Santé publique France. (s. d.). *Maladie d'Alzheimer et autres démences*. Consulté 5 février 2023, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences>

Shampo, M. A., Kyle, R. A., & Steensma, D. P. (2013). Alois Alzheimer–Alzheimer Disease. *Mayo Clinic Proceedings*, 88(12), e155. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2013.01.031>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur.

Vallée, A., Verdier-Parent, A., Vallée, J.-N., & Hervé, C. (2016). Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Éthique & Santé*, 13(2), 83-90. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.02.001>

Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227-231.

<https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>

Wagman, P., Håkansson, C., & Jonsson, H. (2015). Occupational Balance : A Scoping Review of Current Research and Identified Knowledge Gaps. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 160-169. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.986512>

World Health Organisation. (s. d.). *Constitution*. Consulté 23 février 2023, à l'adresse <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

World Health Organization (s.d). Dementia. Consulté 04 février 2023, à l'adresse [www.who.int. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia)

Yardin, C. (2007). Histopathologie de la maladie d'Alzheimer. *Morphologie*, 91(295), 199-201. <https://doi.org/10.1016/j.morpho.2007.10.010>

Yong, A. S. L., & Price, L. (2014). The Human Occupational Impact of Partner and Close Family Caregiving in Dementia : A Meta-Synthesis of the Qualitative Research, Using a Bespoke Quality Appraisal Tool. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(8), 410-421. <https://doi.org/10.4276/030802214X14071472109879>

Annexes

Annexe 1 - La maladie d'Alzheimer dans l'histoire.....	I
Annexe 2 - Épidémiologie et enjeux en santé publique de la maladie d'Alzheimer	II
Annexe 3 - Les proches aidants: un enjeu en santé publique	IV
Annexe 4 - Physiologie de la maladie d'Alzheimer	VI
Annexe 5 - Les causes de la maladie d'Alzheimer	VII
Annexe 6 - Les impacts de la maladie selon son stade d'avancée	VIII
Annexe 7 - Les différents types d'aidants	IX
Annexe 8 - Les conséquences positives et négatives du rôle d'aidant sur leur santé	X
Annexe 9 - COTID et le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).....	XI
Annexe 10 - COTID et le modèle systémique	XIV
Annexe 11 - Les dimensions de l'équilibre occupationnel	XV
Annexe 12 - Détails des instruments de mesure de l'équilibre occupationnel	XVI
Annexe 13 - L'Occupational Balance Questionary (OBQ).....	XIX
Annexe 14 - Mails envoyés aux participants	XXII
Annexe 15 - Guide d'entretien	XXIII
Annexe 16 - Matrice d'analyse sur l'équilibre occupationnel	XXV
Annexe 17 - Matrice d'analyse sur le profil des aidants.....	XXVI
Annexe 18 - Formulaire de consentement à l'enregistrement de la voix	XXVII
Annexe 19 - Retranscription de l'entretien de E1	XXVIII
Annexe 20 - Tableau d'analyse par thématique.....	LXIII
Annexe 21 - Ébauche du tableau d'analyse complété.....	LXV
Annexe 22 - Ébauche de la matrice d'analyse sur l'équilibre occupationnel complétée	LXVII
Annexe 23 - Ébauche de la matrice d'analyse sur le profil des aidants complétée.....	LXX

Annexe 1 - La maladie d'Alzheimer dans l'histoire

Au cours des siècles et depuis l'Antiquité, la démence a été expliquée par des aspects magiques et religieux. Cependant, l'idée de l'apparition d'un déclin cognitif avec l'âge est un élément reconnu et considéré comme étant inévitable (Folliot, 2021). En 1901, le psychiatre et neuropathologiste allemand, Aloïs Alzheimer, découvre la maladie d'Alzheimer suite au suivi d'une de ses patientes, âgée de 51 ans, souffrant d'une perte de la mémoire, dont l'état mental s'est détérioré au fil des années. En 1906, Alois Alzheimer réalise l'autopsie de ce cerveau et identifie que son cortex cérébral est atrophié, avec un élargissement des sillons et la présence de deux lésions : les enchevêtrements neurofibrillaires et les plaques neuritiques. Ce sera qu'en 1910 que Kraepelin donnera le nom de « maladie d'Alzheimer » à ces caractéristiques spécifiques pour honorer la découverte de son confrère (Shampo et al., 2013). Sur cette même période, d'autres psychiatres, tel que Oskar Fischer qui décrit la présence de plaques amyloïdes dans le cortex cérébral des personnes démentes, précisent les caractéristiques de la maladie d'Alzheimer. Dans les années 80/90, les avancées technologiques ont permis de spécifier les recherches. Des chercheurs découvrent alors les protéines à l'origine des lésions identifiées par Alois Alzheimer : la protéine bêta-amyloïde et la protéine Tau, mais aussi les gènes impliqués dans la transmission de la pathologie dans les formes familiales : le gène Amyloid Precursor Protein (APP) et les gènes préséniline-1 (PS1) et préséniline 2 (PS2) ou encore le fait que l'allèle 4 du gène apolipoprotéine E (Apoε4) est un facteur de risque génétique dans l'apparition de la forme sporadique de la maladie (Fondation Vaincre Alzheimer, 2022).

Annexe 2 - Épidémiologie et enjeux en santé publique de la maladie d'Alzheimer

En France, environ un million des personnes de plus de 65 ans étaient atteintes de maladie d'Alzheimer en 2018 (Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.), alors que 900 000 individus l'étaient en 2015 (Fondation Recherche Alzheimer, 2022). Ainsi, le nombre de cas s'accroît au fil des années, avec près de 225 000 nouveaux cas chaque année en France. (Fondation Recherche Alzheimer, 2022).

L'augmentation de ces chiffres s'expliquent essentiellement par le vieillissement de la population, le facteur de risque essentiel de la maladie étant l'avancée en âge. D'ailleurs, la prévalence de la pathologie augmente exponentiellement entre 65 et 85 ans, et double environ tous les 5 ans (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022b). Mais, elle peut aussi survenir à un âge plus précoce, 33 000 patients de moins de 60 ans en sont d'ailleurs atteints en France (Fondation Recherche Alzheimer, 2022). De même, il a été constaté que les femmes, de par leur espérance de vie plus grande, étaient davantage touchées par la pathologie (Fondation Vaincre Alzheimer, s. d.), avec une prévalence de 2 femmes pour 3 malades (Fondation Recherche Alzheimer, 2022).

La maladie d'Alzheimer est la pathologie la plus redoutée par les français après le cancer (Fondation Médéric Alzheimer, 2023). Avec le vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de la maladie doublera d'ici 2050, bien que certaines études mettent en évidence que l'incidence de la démence pourrait lentement diminuer avec la prise en charge de ses facteurs de risques (Santé Publique France, s.d). Ainsi, les pouvoirs publics ont un rôle à jouer en santé publique concernant la prise en charge et la prévention de cette maladie (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022b).

D'un point de vue économique, des moyens sont mis en place pour répondre à ces stratégies. À l'échelle mondiale, la démence est la pathologie la plus coûteuse pour la société, avec un coût atteignant les 1 300 milliards de dollars américains en 2019. En France, en 2015, 5,3 milliards d'euros étaient accordés à la maladie d'Alzheimer dans le secteur sanitaire pour les établissements de diagnostic, de santé ou d'accompagnement à domicile. Aussi, 13 milliards d'euros étaient dédiés aux coûts du secteur médico-social pour les établissements de type : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), Unité de Soins de Longue Durée

(USLD), ESA et les professionnels intervenant dans le quotidien des malades (Fondation Médéric Alzheimer, 2023).

En plus des moyens financiers déployés par l'État, la politique Française a soutenu la création de plusieurs « Plan Alzheimer » dont le dernier, datant de 2008/2012 avait pour objectif d'« *améliorer la qualité de vie des malades et des aidants* », de « *connaître pour agir* » et de « *se mobiliser pour un enjeu de société* » (CNSA, 2008) . De même, un plan « Maladies Neuro-Dégénératives » est sorti en 2014-2019, abordant les mêmes lignes que le dernier Plan Alzheimer, tout en renforçant l'idée du diagnostic et de l'accompagnement des malades (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2015).

Annexe 3 - Les proches aidants: un enjeu en santé publique

L'implication du proche aidant dans le cursus de soin de la personne Alzheimer étant systématique, et l'aide prodiguée étant conséquente, les impacts sur la santé et le bien-être de ce dernier peuvent être importants. De plus, les aidants réalisant la majorité des soins à leur proche, leur défaillance ferait exploser les dépenses en santé publique à cause notamment des coûts d'hospitalisation, de soins d'urgence qui sont bien plus onéreux que ceux des services de répit. Par cette double constatation, l'accompagnement des aidants représente un réel enjeu en santé publique (Association Je t'Aide, 2018). Les pouvoirs publics ont pris en considération ces faits, en renforçant la reconnaissance et les droits des aidants.

Le statut de proche aidant est reconnu officiellement depuis la loi du 30 décembre 2015 du Code de l'Action Sociale (Légifrance, s. d.). Plusieurs plans nationaux et recommandations en faveur de ceux-ci se sont développés comme le Plan Alzheimer 2008/2012 dont un de ses objectifs « *Apporter un soutien accru aux aidants* » recherche le développement de structures de répit, des droits, des formations et du suivi sanitaire des aidants (CNSA, 2008). Le plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014/2019 cherche à soutenir ces derniers en travaillant sur le même type d'actions que le Plan Alzheimer (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2015). L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), en 2014, publie une recommandation de bonnes pratiques à destination des professionnels des secteurs social et médico-social qui aborde l'importance du soutien aux aidants non professionnels afin d'améliorer leur collaboration avec les professionnels, accompagnement, prévention de leur risque d'épuisement, gestion de situations délicates. La stratégie de mobilisation et de soutien des aidants mise en place en 2019, met en évidence 6 priorités et 17 mesures pour améliorer la qualité de vie de ces derniers dont l'objectif est de rompre leur isolement, ouvrir de nouveaux droits, permettre la conciliation de l'aide avec le travail, développer les solutions de répit ou encore agir sur leur santé (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2019) Depuis ces plans, plusieurs aides et droits ont été mis en place :

- Le droit à l'allocation journalière du proche aidant depuis le 1^{er} octobre 2020 pour l'aidant familial salarié d'une entreprise ou auto-entrepreneur (Fondation Vaincre Alzheimer, 2022)

- La présence d'aides fiscales lors d'hébergement de l'aidé(e) chez eux ou du placement en EHPAD (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022) ;
- La présence d'aides financières comme l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a) ;
- Le droit au répit de l'aidant depuis octobre 2021, où celui-ci peut placer le malade dans des structures de répit (Institut Amelis, 2022) ;
- Le congé indemnisé fractionnable d'une durée de trois mois maximum (Martin, 2022) ;
- La possibilité de devenir aidant familial salarié (Fondation Vaincre Alzheimer, 2022)
- Associations proposant des groupes de parole, soutien psychologique, formations, activités, cafés rencontre (Fondation Médéric Alzheimer, s.d.)
- Création de plateforme d'accompagnement, d'informations, de formations, de répit, de sorties par des services variés (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2023).
- L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a) ;
- La possibilité d'aménager son temps de travail (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a) ;
- La recommandation de réaliser une consultation médicale annuelle (issue du plan Alzheimer 2008/2012) (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022a).

Annexe 4 - Physiologie de la maladie d'Alzheimer

La présence de plaques amyloïdes sont le résultat de l'apparition d'une protéine bêta-amyloïde anormale dans le milieu extracellulaire, dans la substance grise de l'ensemble des zones cérébrales ainsi que dans la paroi des vaisseaux. Une angiopathie amyloïde se forme alors. Quant à la dégénérescence neurofibrillaire, elle fait suite à l'accumulation intraneuronale de filaments contenant des protéines Tau anormalement phosphorylées dans le cortex associatif de la personne (Yardin, 2007).

D'après la Fondation Recherche Alzheimer, « *la formation de plaques amyloïdes et les enchevêtrements neurofibrillaires entraînent progressivement le dysfonctionnement des neurones et leur mort fonctionnelle* » (Fondation Recherche Alzheimer, 2022). À cela, le Ministère de la Santé et de la Prévention (2022) rajoute que ces lésions apparaissent souvent au niveau de l'hippocampe, siège de la mémoire, pour se proliférer au cours du temps sur l'ensemble du cortex cérébral, entraînant alors l'apparition de divers troubles cognitifs : aphasie, apraxie, fonctions exécutives, visuo-spatiales.

Annexe 5 - Les causes de la maladie d'Alzheimer

Des facteurs génétiques peuvent augmenter la prédisposition d'une personne à être atteinte de la maladie. En effet, plusieurs études ont montré que des gènes, comme l'apolipoprotéine E (APOE), et plus précisément la présence de l'allèle « epsilon 4 » sur ce gène augmenterait le risque d'apparition de la maladie (INSERM, 2019). En effet, « 33% des personnes porteuses de cette forme ayant atteint l'âge de 75 ans développeront une maladie d'Alzheimer » (Fondation Vaincre Alzheimer, 2021).

Des facteurs héréditaires augmentent également la susceptibilité d'être atteint de la maladie d'Alzheimer. Les formes héréditaires de la maladie se déclarent souvent avant 65 ans, et plus précisément aux alentours de 45 ans (INSERM, 2019). Il est noté que « pour une personne malade sur 100, la maladie a pour origine un gène défectueux hérité de l'un des parents » (France Alzheimer, 2022).

Des facteurs environnementaux existent aussi, dont certains peuvent être pris en charge en modifiant le mode de vie de la personne. Parmi ces facteurs on retrouve des facteurs socio-démographiques (l'âge, le niveau d'étude), des facteurs liés au mode de vie (pratique d'activités physiques, habitudes alimentaire, consommation de tabac, d'alcool) ainsi que des facteurs biologiques (hypertension, dyslipidémie, diabète). A cela, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) rajoute que la solitude et qu'une vie sociale restreinte peuvent accélérer l'apparition des premiers symptômes de la maladie ainsi que leur niveau de sévérité.

Annexe 6 - Les impacts de la maladie selon son stade d'avancée

L'impact de la maladie d'Alzheimer sur le quotidien de la personne démente diverge selon le stade et l'avancée de la maladie. Alzheimer's association (s.d) en décrit les particularités :

- Au stade précoce de la maladie, l'individu est autonome et indépendant dans son quotidien, avec la capacité de réaliser ses activités quotidiennes, professionnelles et sociales. Toutefois, quelques difficultés commencent à apparaître comme le manque du mot, des trous de mémoire, des égarements d'objets, des difficultés d'organisation, de planification, de concentration ou encore des problèmes à effectuer des tâches dans un milieu social.
- Au stade modéré, le besoin de soins dans la vie quotidienne augmente. Le rôle de l'aidant s'intensifie, ce dernier devant assister son proche dans les tâches courantes de la vie quotidienne. Diverses problématiques se manifestent: difficultés à réaliser des tâches complexes, oublis d'évènements passés, présents et d'informations personnelles, changements d'humeur, désorientation spatio-temporelle, troubles vésico-sphinctériens, tendance à se perdre, errance, troubles du comportement, modification de la personnalité, dérèglement du cycle diurne et nocturne...
- Au stade avancé, l'individu devient dépendant de son environnement. Il a besoin d'aide pour réaliser l'ensemble de ces activités de la vie quotidienne : on est face à une perte de son autonomie et de son indépendance. De plus, les symptômes s'aggravent : perte de conscience de son environnement, diminution des capacités physiques et posturales, troubles de la déglutition, troubles du langage, incapacité à communiquer avec autrui...

Annexe 7 - Les différents types d'aidants

Selon Samitca (2004), il existe plusieurs profils d'aidants :

- Les « aidants refusant leur rôle » ont tendance à ne pas s'engager dans la prise en charge en déléguant rapidement leur rôle à des aidants formels, des institutions : leur autonomie est préservée.
- Les « aidants socialement actifs » parviennent à concilier la prise en charge de la maladie et leur vie sociale et familiale, en aménageant leur quotidien et sollicitant de l'aide extérieure pour maintenir leurs propres besoins tout en prenant soin de leur proche.
- Quant aux « aidants accablés », ils consacrent tout leur temps et énergie à l'accompagnement de leur proche, leur identité et vie s'organisent alors autour de la maladie et ils renoncent ainsi à leurs propres activités.

Pour ces derniers, les conséquences néfastes de la maladie sur le quotidien d'aidant (Cf partie 1.1.2.4) seront les plus importantes (Samitca, 2004). De même, particulièrement pour ceux-ci, Ostrowski (2013) explicite les phases de l'acceptation et du vivre avec la maladie : le déni ; la mise en place d'une relation quasi parentale et maternante ; l'arrivée petit à petit à une relation d'interdépendance voire de fusion entre aidant/aidé se démontrant par l'abandon d'activités, le refus d'acceptation d'aides s'expliquant par sa volonté de maintenir la qualité de vie du malade ; et enfin l'apparition de l'angoisse de séparation avec l'envisagement de l'entrée en EHPAD ou de la mort, marquée par des sentiments de refus, de culpabilité mais aussi de légitimité. Devenir aidant est un processus complexe qui nécessite un fort investissement. C'est d'ailleurs pour cette raison que leur rôle est souvent considéré comme « un second métier » (Trouvé, 2009).

Annexe 8 - Les conséquences positives et négatives du rôle d'aidant sur leur santé

Du côté de leur santé mentale, Ankri (2019) met en évidence que les proches aidants sont concernés par l'apparition d'une fatigue morale, d'un stress, d'une anxiété, de troubles du sommeil les menant au bord du surmenage et de l'épuisement. D'ailleurs, ces derniers sont plus à même de développer des symptômes dépressifs, 30 à 40% d'entre eux souffrant d'ailleurs de dépression caractérisée. Aussi, leur rôle a un impact sur leur prévalence à développer un déclin cognitif avec l'apparition de pertes de mémoire à court terme ou de déficits attentionnel. Enfin, les épisodes de colère, d'agressivité, de frustration ainsi que des sentiments de culpabilité, d'échec, de perte d'identité et d'estime de soi comme le définissait Ostrowski (2013) peuvent aussi impacter leur santé mentale.

Quant aux impacts physiques du rôle d'aidant, Ankri (2019) met en avant que prodiguer des soins peut augmenter les risques de développer une fatigue physique, des douleurs ou des lombalgies. Mais, les conséquences de leur rôle ne se limitent pas à cela, près d'un tiers des aidants étant pris en charge pour une affection de longue durée, ou étant plus à risque de développer des pathologies cardiovasculaire (Ankri, 2019). Ainsi, leur santé est bien souvent mise au second plan (Samitca, 2004). Cette idée est renforcée par le fait que les aidants connaissent un taux de morbidité et de mortalité plus important que le reste de la population (Ankri, 2019), mais aussi par le fait qu'ils attendent souvent d'atteindre les limites de leur propre santé avant de placer leur proche dans des services de prise en soin (Yong & Price, 2014). Alors que la plupart des études mettent en avant les impacts néfastes des soins sur les aidants conjoints, l'étude de Vallée (2016) souligne l'idée que ces impacts sont les mêmes chez les aidants enfants de personnes démentes.

Bien que de grands nombre de conséquences soient considérées comme néfastes pour la santé de l'aidant, l'accompagnement comprend aussi des moments agréables que les aidants semblent évoquer comme des expériences enrichissantes (Hooper & Collins, 2019). Davin et Paraponaris (2015) donnent alors des exemples d'aspects positifs que retiennent les aidants : sentiment d'utilité, resserrement des liens avec l'aidé(e), amélioration des comportements de santé, acquisition de compétences (Davin & Paraponaris, 2015). Ankri (2019) rajoute que ces derniers, se sentant valorisés par le rôle qu'ils endossent, comptent moins de symptômes dépressifs que la population générale au début de la prise en soin, quand le fardeau est faible (Ankri, 2019).

Annexe 9 - COTID et le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Le programme COTID, dans son idée de se centrer sur la personne démente, son aidant principal, et les occupations de ces derniers, se base en partie sur le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) (M. Graff et al., 2013).

La première version du MOH de Kielhofner est né en 1980 .Au fil des années, il s'est développé par de nombreux apports théoriques, pratiques (Kielhofner, 2002). Aujourd'hui, le MOH en est à cinquième édition, la dernière datant de 2017. Le MOH est un modèle holistique plaçant au cœur de son intervention l'occupation significative de l'individu, en la mettant en lien avec ses environnements physiques, sociales (M. Graff et al., 2013). En effet, l'occupation est le fondement théorique de ce modèle (Kielhofner, 2002), Gary Kielhofner définissant d'ailleurs l'être humain comme un être occupationnel dont l'occupation participe à son organisation, à la construction de ce qu'il est (Morel-Bracq, 2017). Avec COTID, on retrouve cet aspect, l'intervention se basant sur des activités significatives pour l'aidant et l'aidé(e). Aussi, le MOH est centré sur la personne, portant une importance pour le patient et ses systèmes. Dans COTID, ce sera donc les souhaits, les besoins, les perceptions de la personne démente ou de l'aidant, ainsi que les choix occupationnels du couple aidant/aidé qui occuperont une place centrale dans le processus d'intervention en ergothérapie, dans le but que la personne vive des expériences satisfaisantes contribuant à l'amélioration de sa participation à des activités qui lui sont significatives, mais aussi à son bien-être physique et émotionnel. Ici, la personne placée au centre du processus d'intervention concerne aussi bien la personne démente que le proche aidant (M. Graff et al., 2013).

le MOH compte trois composantes que sont « l'Être », « l'Agir » et le « Devenir » en interaction avec l'environnement de l'individu. Selon le MOH, les performances de la personne (l'Être) et son environnement physique et social influencent sa performance dans l'environnement, c'est-à-dire son occupation (l'Agir). Au fil du temps, ces deux composantes, et ainsi la participation occupationnelle de la personne, en interaction avec l'environnement influenceront le « Devenir » de l'individu avec le développement de son « identité occupationnelle » et de sa « compétence occupationnelle » qui permettront son « adaptation occupationnelle ». Ainsi, ce modèle a donc pour principal objectif de viser la participation occupationnelle de la personne, en lien avec sa motivation, ses capacités et son contexte environnemental (Morel-Bracq, 2017).

Kielhofner (2002) et Morel-Bracq (2017) explicitent les caractéristiques de chaque notion :

L'Être se compose de 3 éléments représentant les différentes facettes de la personne et soutenant sa façon d'Agir que sont la volition, l'habituatation et la capacité de performance :

- La volition correspond à la motivation de la personne à s'engager dans ses occupations. Elle comprend les valeurs (ce qui est important et significatif), les centres d'intérêts (ce qui est attirant, agréable, signifiant) et la causalité personnelle (la représentation de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité) de la personne.
- L'habituatation correspond à l'acquisition de comportements semi-automatiques qui ont été intériorisés dans un environnement ou une situation connue. Elle comprend les habitudes (la capacité à agir automatiquement dans une situation ou un environnement familier) et les rôles (l'incorporation d'un statut social et des comportements qui y sont liés).
- La capacité de performance correspond à la capacité de la personne à agir grâce à ses composantes objectives comme les aptitudes physiques et mentales, et l'expérience subjective du corps c'est-à-dire le vécu, le ressenti de la personne vis-à-vis de ces aptitudes.

L'Agir se compose également de 3 niveaux tous interdépendants les uns des autres. Il est lié à l'Être de la personne, et renvoie à la façon dont la personne va réaliser une activité :

- La participation occupationnelle correspond à l'engagement de la personne dans ses occupations dans un contexte environnemental défini.
- La performance occupationnelle renvoie au rendement de l'individu, c'est-à-dire à la réalisation des tâches d'une activité pour favoriser la participation occupationnelle.
- Les habiletés (motrices, opératoires, de communication et d'interactions) sont les différentes actions observables orientées vers un but exécutées par la personne, qui vont permettre de réaliser chaque tâche.

Le devenir fait référence aux conséquences de l'Agir, suite aux expériences vécues par la personne lors des différentes occupations réalisées. Ces expériences vont permettre à la personne de se développer une identité occupationnelle (ce que la personne est et souhaite être) ainsi qu'une compétence occupationnelle (capacité à avoir une routine d'occupations en lien avec son identité occupationnelle, ses rôles, ses intérêts, ses valeurs), qui vont-elles-mêmes permettre l'adaptation à de nouvelles occupations.

Ces trois composantes que sont l'Être, l'Agir et le Devenir sont en interaction entre-elles et avec leur environnement physique et social. Ces derniers vont aussi influencer la participation de la personne en créant des ressources, des obstacles ou des demandes.

Annexe 10 - COTID et le modèle systémique

Le programme COTID a pour intérêt majeur de prendre en compte toute la complexité de la situation en portant l'attention sur la personne démente, ses occupations, ses environnements ainsi que son entourage et plus spécifiquement son aidant principal.

Nous pouvons alors percevoir une influence directe du modèle systémique qui « *met le système familial au centre du projet thérapeutique* » (Caire et Dulaurens, 2011) en se concentrant sur les interactions entre les différents acteurs de ce dernier. Un système est défini comme « *un ensemble d'unités en interaction, (...) une totalité organisée* » (Morel-Bracq, 2017). Selon Caire et Dulaurens (2011), la famille est un système et « *chaque individu est lui-même un sous-système, un élément du système familial* » (Caire et Dulaurens, 2011). De ce fait, dans ce modèle et donc dans le programme COTID, « *l'individu ne peut être abordé isolément, mais en relation avec le système dans lequel il vit (système familial, système institutionnel...)* » (Morel-Bracq, 2017), il est « *un acteur du système en interaction et en interdépendance* » (Morel-Bracq, 2017). Si on place l'aidant au cœur de ce processus, sa prise en compte doit alors se faire en lien avec son système, et ainsi avec la personne démente, ses environnements physiques, sociaux, institutionnels...

Ainsi, dans l'approche COTID, la vision systémique est prédominante, dès lors que le postulat de base de cette méthode ne se centre pas sur les déficiences des individus, mais bien sur leur projet de vie dans leurs environnements, en tentant de rechercher un sens mutuel entre les différents acteurs pour aider l'ensemble du système familial à améliorer leurs relations et situations dégradées suite à l'arrivée d'un événement traumatique : la maladie. Ces objectifs sont en accord avec l'approche systémique, où le thérapeute « *concentre ses efforts sur les communications entre les sous-systèmes, son objectif étant de les améliorer au bénéfice de la famille toute entière* » (Caire et Dulaurens, 2011). De plus, nous voyons l'influence directe de ce modèle par le fait que dans le modèle systémique, « *le thérapeute cherche à comprendre l'organisation du système, le rôle et la fonction de chacun des acteurs, ainsi que les interactions entre les uns et les autres* » (Morel-Bracq, 2017), ou encore qu'il « *va centrer son analyse sur l'impact (que) la réalisation de l'activité aura sur le patient dans son système d'appartenance : (...) le rôle et la fonction de la personne dans la famille, l'adaptation et la gestion des changements induits par la pathologie (...) pour l'ensemble de la famille, le sens de l'activité dans le projet de vie de la personne et son entourage* » (Morel-Bracq, 2017), ce qui est le cas COTID (M. Graff et al., 2013).

Annexe 11 - Les dimensions de l'équilibre occupationnel

Plusieurs dimensions de l'équilibre occupationnel ont été mises en évidence par plusieurs auteurs pour le caractériser au mieux. (Backman, 2004) (Dür et al., 2015) (Wagman et al., 2015) (Håkansson et al., 2020). Ainsi, parmi celles qu'ils ont décrites, on retrouve :

- Une notion de temporalité, c'est-à-dire « *la façon dont le temps et les occupations sont organisées* » [Traduction Libre] (Backman, 2004)
- Une notion de subjectivité et d'individualité, c'est-à-dire que « *la perception de l'équilibre occupationnel est propre à chacun et dépend de la culture, des valeurs, des attentes environnementales* » [Traduction Libre] (Backman, 2004) et que l'équilibre entre les différentes occupations « *n'est pas interprété de manière uniforme d'un individu à l'autre* » [Traduction Libre] (Backman, 2004)
- Une notion d'implication dans une variété d'occupations, comme le mettait en évidence Christiansen, c'est-à-dire dans lequel on retrouve plusieurs « *modèles d'activités* » [Traduction Libre] (Backman, 2004) avec une notion de congruence entre un engagement dans des activités significatives, plaisantes et obligatoires avec des rôles, des responsabilités.
- Une notion de santé et de bien-être, de besoin biologique, mis en évidence également par Christiansen qui disait qu'« *un équilibre occupationnel satisfaisant est bénéfique pour la santé et le bien être* » [Traduction Libre] (Backman, 2004)
- Une notion de sentiment d'accomplissement, mais aussi de capacité, de challenge, d'objectifs, de valeurs.

Annexe 12 - Détails des instruments de mesure de l'équilibre occupationnel

Plusieurs outils en ergothérapie permettent de rendre compte de l'équilibre occupationnel des individus. Dans le cadre du programme COTID, la méthode des récits de vie permet aux personnes démentes de raconter leur histoire occupationnelle, rôles, habitudes et intérêts passés pour petit à petit se rapprocher du présent et envisager la résolution des problématiques occupationnelles pour l'avenir par le biais de l'Occupational Performance History Interview – II (OPHI-II). De même, via l'entretien ethnographique, les questions orientées vers les activités personnelles de l'aidant, son ressenti quant à l'emploi du temps ou la situation de soin permettent de souligner des situations de potentiels déséquilibre. Ici, l'ergothérapeute a pour objectif d'identifier la présence ou non d'un équilibre occupationnel à travers le discours de la personne (M. Graff et al., 2013).

Backman (2004), quant à elle, met en évidence que l'équilibre occupationnel, si on se base sur sa notion de temporalité et de variété d'activités, peut être évalué par des « journaux d'activités » ou des « journaux d'utilisation du temps » dans lesquels les personnes doivent répertorier les occupations effectuées et le temps accordé à ces dernières. Dans cette idée, l'Occupational Questionnaire (OQ) développé par Kielhofner dans le MOH peut être utilisé, demandant à la personne de classer les occupations réalisées toutes les 30 minutes par domaine, et d'en évaluer le ressenti de performance, d'importance et de plaisir (Backman, 2004).

En 2014, Dür et ses collaborateurs (2014) développent une auto-évaluation de l'équilibre occupationnel : L'Occupational Balance-Questionnaire (OB-Quest), dont les composantes de l'équilibre occupationnel ont été déterminées à partir des expériences de personnes en bonne santé et d'autres atteintes de maladies auto-immunes. Nous retrouvons dans l'élaboration de ce questionnaire plusieurs aspects de l'équilibre occupationnel : les notions de challenge, de signification des activités, de santé et d'engagement dans une variété d'activités. Sur la base de ces notions et de trois autres, 10 questions ont finalement été rédigées pour mesurer l'équilibre occupationnel des individus, dont la cotation va de 0 à 3, et dont un score final élevé est synonyme d'un bon équilibre (Dür et al., 2014). Quand cet outil a été développé, il a été mis en avant que l'équilibre occupationnel comprenait un équilibre entre différents types d'occupations, entre capacités et ressources et entre ses propres besoins et ceux des autres (Håkansson et al., 2020).

En 2020, lors d'une étude cherchant à valider les qualités psychométriques de l'OBQ, une version révisée est née : l'OBQ11, composé de 11 items avec une échelle de cotation allant de 0 à 3, pour des qualités psychométriques meilleures. Cette version s'appuie sur la définition de l'équilibre occupationnel du point de vue de l'expérience des individus quant à leur nombre et variation d'occupations. De ce fait, deux items de l'OBQ original, à savoir « Percevoir ses occupations significatives » et « Équilibre entre faire des choses seul et avec les autres » ont été supprimés, l'auteur pointant l'idée que ces derniers étaient en lien avec des aspects personnels, environnementaux et non avec « l'expérience de la quantité et de la variation entre les différentes occupations du schéma occupationnel ». Ainsi, l'auteur a mis en avant la nécessité de le combiner avec d'autres outils présentant d'autres aspects de l'équilibre occupationnels comme l'OVal-pd pour le sens, ou des mesures de l'environnement (Håkansson et al., 2020).

En lien avec la mesure de l'équilibre occupationnel, il existe aussi « L'inventaire de l'équilibre de vie » développé par Matuska (2012), se basant sur la notion d'équilibre de vie qu'il définit, dans le « Life Balance Model » comme « *un modèle satisfaisant d'activité quotidienne qui est sain, significatif et durable pour un individu dans le contexte de ses circonstances de vie actuelles* » [Traduction Libre] (Matuska, 2012). Dans cette définition d'équilibre de vie, plusieurs notions existent dont certaines correspondent à celle de la notion d'équilibre occupationnel : répondre aux besoins instrumentaux de base nécessaires au maintien de la santé biologique et de la sécurité physique, avoir des relations enrichissantes et valorisantes avec les autres, se sentir engagé, mis au défi et compétent, créer du sens et une identité personnelle positive (Matuska, 2012). Ainsi, parmi ces 4 notions, on retrouve bien celles décrites dans le cadre de l'équilibre occupationnel. Cela peut en partie s'expliquer par le fait que l'équilibre occupationnel est souvent défini comme « *étant un synonyme ou en relation avec l'équilibre de vie* » [Traduction Libre] (Dür et al., 2015). De ce fait, l'Inventaire de l'équilibre de vie peut être utilisé pour mesurer l'équilibre occupationnel des individus. Ce dernier évalue la congruence, c'est-à-dire la correspondance entre la configuration d'activités réelles et souhaitées, ainsi que l'équivalence des activités, c'est-à-dire la répartition du temps entre les 4 dimensions de besoins (Håkansson et al., 2020). Il est composé de 53 items d'activités courantes dans les cultures occidentales, répondant à l'ensemble des besoins d'une personne définit selon le Life Balance Model, dans lesquels les individus répondent pour chacun d'entre eux s'ils font ou souhaitent faire l'activité, avant de définir la satisfaction perçue quant au temps passé à réaliser cette activité au cours du mois par rapport à ce qu'il voulait faire. Les

cotations vont de 1 à 3, et mettent en avant le niveau de congruence (Matuska, 2012). Ayant montré une bonne validité, cet instrument a été traduit et validé en français par Larivière en 2016 (Larivière & Levasseur, 2016).

Annexe 13 - L'Occupational Balance Questionary (OBQ)

OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel

© Nadine Larivière et Martine Bertrand

© Carita Håkansson and Petra Wagman

Code du participant : _____ Date : _____

Ce questionnaire porte sur l'équilibre occupationnel, se définissant par l'équilibre que vous maintenez entre les diverses activités de votre quotidien (par exemple : travail, loisirs, soins personnels, entretien du domicile, etc).

Cochez la case correspondant le mieux à votre situation actuelle.

1. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

2. Il y a un équilibre entre ce que je fais pour moi et ce que je fais pour les autres.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

3. Mes activités quotidiennes sont significantes pour moi (ont du sens).

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

4. Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

5. J'équilibre les différents types d'activités dans ma vie quotidienne, par exemple, le travail, les tâches ménagères, les loisirs, la détente et le sommeil.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

6. Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul (e) et celles que je fais avec d'autres personnes.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

7. J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

8. Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

9. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je consacre à mes différentes activités quotidiennes.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

10. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

11. Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

12. Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

13. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.

Fortement en désaccord

En désaccord

En accord

Fortement en accord

Cotation :

Fortement en désaccord = 0

En désaccord = 1

En accord = 2

Fortement en accord et 3

Additionnez les cotes (Max. 39) : _____

Plus les cotes sont élevées, meilleur est votre équilibre occupationnel.

Annexe 14 - Mails envoyés aux participants

E-mail envoyé à l'ANFE :

Bonjour,

Je me présente, je suis AUTARD Alicia, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je vous envoie ce mail dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche: le mémoire de fin d'études d'ergothérapie. Ce dernier porte sur l'**intervention en ergothérapie auprès des aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer**, et plus spécifiquement sur le profil des aidants et l'accompagnement proposé à ces derniers.

Afin d'en apprendre davantage sur la pratique existante sur le terrain, je souhaiterai réaliser des **entretiens** d'une durée de **45 minutes environ, en présentiel ou visio-conférence** selon les coordonnées géographiques des thérapeutes. Ces derniers seront **enregistrés** pour faciliter mon travail d'analyse par la suite.

Je serai en mesure de réaliser ces entretiens **à partir du vendredi 24 mars 2023**, puis m'adapterai aux disponibilités des thérapeutes afin de choisir une date et heure qui leur conviennent.

De ce fait, je suis à la recherche d'ergothérapeutes:
- **Travaillant en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)**
- **Formés au programme COTID**

Serait-il possible de me faire parvenir les contacts d'ergothérapeutes présentant ces deux critères ? Ou de leur faire parvenir ce courriel ?

Si ces derniers sont intéressés et acceptent de participer à mon étude, voici mes contacts auxquels ils peuvent me contacter afin de me faire parvenir leurs disponibilités ou leurs questions:

E-mail: alicia.autard@icloud.com

Téléphone: 06.35.66.85.41

En vous remerciant pour l'attention accordé à ce mail,

Cordialement,

AUTARD Alicia

E-mail envoyé aux ergothérapeutes :

Bonjour,

Je me présente, je suis AUTARD Alicia, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse.

Je vous envoie ce mail dans le cadre de mon travail d'initiation à la recherche: le mémoire de fin d'études d'ergothérapie. Ce dernier porte sur l'**intervention en ergothérapie auprès des aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer**, et plus spécifiquement sur le profil des aidants et l'accompagnement proposé à ces derniers.

Afin d'en apprendre davantage sur la pratique existante sur le terrain, je souhaiterai réaliser des **entretiens** d'une durée de **45 minutes environ, en présentiel ou visio-conférence** selon vos coordonnées géographiques, qui seront **enregistrés** pour faciliter mon travail d'analyse par la suite. Ainsi, je recherche des **ergothérapeutes travaillant en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA)** afin d'obtenir davantage d'informations sur ce sujet.

Je serai en mesure de réaliser ces entretiens **à partir du vendredi 24 mars 2023**, puis m'adapterai à vos disponibilités afin de choisir une date et heure qui vous conviennent.

Si vous êtes intéressés et acceptez de participer à mon étude, voici mes contacts auxquels vous pouvez me contacter afin de me faire parvenir vos disponibilités ou vos questions:

E-mail: alicia.autard@icloud.com

Téléphone: 06.35.66.85.41

En vous remerciant pour l'attention accordé à ce mail,

Cordialement,

AUTARD Alicia

Annexe 15 - Guide d'entretien

Introduction :

Bonjour, je suis AUTARD Alicia, étudiante en 3-ème année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse. Nous nous appelons/voyons aujourd'hui dans le cadre de mon travail d'initiation à la démarche de recherche : le mémoire. Je tiens dans un premier temps à vous remercier d'avoir accepté de vous entretenir avec moi ce jour. Plus précisément, l'objectif de notre rencontre est d'aborder la question de l'intervention en ergothérapie auprès des proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et donc nous aborderons plus spécifiquement l'accompagnement que vous proposez en ESA face aux différents profils d'aidants que vous êtes amenés à rencontrer. Cela durera environ 45 minutes. Pour m'aider dans mon travail d'analyse, cet entretien sera enregistré et je serai amené à vous envoyer un formulaire de consentement à la suite de l'entretien. Êtes-vous d'accord avec cela ? Avez-vous des questions avant que l'on commence ?

Questions :

- 1- Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ? (6)
- 2- Avez-vous eu des formations complémentaires ? Si oui, lesquelles ? (6)
- 3- Qu'est-ce qui vous a amené à travailler en ESA ? (4)
- 4- Quel est votre intérêt pour les proches aidants dans votre pratique ? (4)
- 5- Pouvez-vous me décrire la façon d'intervenir auprès des proches aidants en ESA ?
- 6- Quels sont les profils de proches aidants que vous rencontrez, c'est-à-dire leurs caractéristiques personnels, leur implication, leur capacité, leur estime de soi, leurs valeurs ? (2)
- 7- Que pouvez-vous dire des occupations des proches aidants ? (1)
- 8- a) Quels types de problèmes occupationnels rencontrent-ils au quotidien ? (1)
b) Comment mettez-vous en avant ces problèmes et accompagnez les aidants face à ceux-ci ? (3)
- 9- a) Que pensez-vous de l'équilibre vis-à-vis du temps accordé par les proches aidants à des activités qui leurs sont propres et à des activités en lien avec l'exécution de leur rôle d'aidant ? (1)

b) Comment objectiviez-vous et accompagnez-vous les aidants sur cette notion dans votre pratique ? (3)

10- Comment définissez-vous la santé et le bien-être des proches aidants ? (1)

b) Comment mettez-vous en évidence et travaillez-vous sur ces notions dans votre pratique ? (3)

11- a) Que pensez-vous de la satisfaction des proches aidants à accomplir leurs différents rôles ?(1)

b) Comment intervenez-vous dessus si nécessaire ? (3)

12- Quel type de processus d'intervention utilisez-vous ou vous est-il arrivé d'utiliser auprès des proches aidants ? (3)

13- Vous est-il arrivé ou utilisez-vous des évaluations auprès de cette population de proches aidants ? Lesquelles et pourquoi ?

14- Quelles sont les finalités de votre accompagnement avec les aidants ? (2)

15- Qu'est-ce qu'il manquerait à votre intervention pour que votre accompagnement avec les aidants soit d'autant plus efficace ? (4)

16- Si vous deviez donner une « couleur, un paysage, un objet » au quotidien des proches aidants, quels seraient-ils et pourquoi ? (4)

17- Je pense en avoir fini avec mes questions. Avez-vous des questions ou voulez-vous rajouter quelque chose que nous n'avons pas abordé mais qui vous semble pertinent ?

Conclusion : Je vous remercie d'avoir participé à cet entretien et de m'avoir accordé de votre temps. Si vous souhaitez que je vous envoie ce travail, ou en savoir plus sur ce dernier, n'hésitez pas, vous avez mon mail.

Légende de l'entretien :

(1) Opinions

(2) Connaissances des faits

(3) Expériences ou comportements

(4) Sentiments

(5) Aspects sensoriels

(6) Aspects sociodémographique

Annexe 16 - Matrice d'analyse sur l'équilibre occupationnel

<u>Théorie/concept</u> : (Backman, 2004), (Anaby et al., 2010), (Dür et al., 2015), (Wagman et al., 2015), (Håkansson et al., 2020)		
<u>L'équilibre occupationnel</u>		
Critères	Indicateurs	Questions
Temporalité	<ul style="list-style-type: none"> - La personne organise son temps - La personne choisit comment elle occupe son temps - La personne consacre son temps à des variétés d'activités 	9
Subjectivité	<ul style="list-style-type: none"> - La notion d'équilibre est individuelle - La notion d'équilibre est interprétée différemment - La perception est propre à chacun et en relation avec la culture, les valeurs, les attentes environnementales 	6, 12
Variété d'occupations	<ul style="list-style-type: none"> - La personne participe de façon équilibrée à des activités variées : - 1) travail, jeu, repos, sommeil - 2) soins personnels, le travail/les activités productives, le jeu/loisir, le repos - 3) valorisées, obligatoires et discrétionnaires - La personne présente plusieurs modèles d'activités - La personne présente un bon nombre d'activités - La personne présente une variation d'occupations 	7, 8, 9
Signification	<ul style="list-style-type: none"> - La personne participe à des activités valorisées - La personne participe à des activités significatives 	7, 8, 9
Plaisir	<ul style="list-style-type: none"> - La personne participe à des activités plaisantes - La personne a une intégration heureuse ou agréable d'activités et d'exigences de la vie 	7, 8, 9, 12
Responsabilités	<ul style="list-style-type: none"> - La personne participe à des activités obligatoires et discrétionnaires - La personne répond à des exigences de la vie 	7, 8, 9
Santé	<ul style="list-style-type: none"> - La personne se sent en bonne santé 	10
Bien-être	<ul style="list-style-type: none"> - La personne se sent bien moralement, physiquement et socialement 	10
Besoin biologique	<ul style="list-style-type: none"> - La personne ressent le besoin d'avoir un équilibre entre ses occupations 	
Sentiment de capacité	<ul style="list-style-type: none"> - La personne se sent capable d'accomplir ses activités - La personne a des expériences dans la réalisation de ses activités 	6, 12
Sentiment de challenge	<ul style="list-style-type: none"> - La personne a des objectifs, des défis 	6
Valeurs	<ul style="list-style-type: none"> - La personne détermine l'équilibre entre ses occupations selon ses valeurs 	12
Environnement	<ul style="list-style-type: none"> - La personne détermine l'équilibre entre ses occupations selon sa culture et les attentes de son environnement 	

Annexe 17 - Matrice d'analyse sur le profil des aidants

<u>Théorie / Concept :</u> (Samitca, 2004), (Egan et al., 2006), (Kerhervé et al., 2008), (Trouvé, 2009), (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013), (Yong & Price, 2014), (Ono & Kanayama, 2014), (Davin & Paraponaris, 2015), (Vallée et al., 2016), (Hooper & Collins, 2019), (Ankri, 2019), (Jacques, 2021), (J. M. Caire & Poriel, 2023)		
<u>Le profil de l'aidant</u>		
Critères	Indications	Questions
Motivation	<ul style="list-style-type: none"> - Notion de redevance d'une aide prodiguée antérieurement - Volonté de maintenir un lien avec l'individu : amour, affection 	6, 12
Devoir	<ul style="list-style-type: none"> - Assumer une responsabilité, un rôle - Être redevant d'une aide prodiguée antérieurement 	6, 12
Remaniements identitaire	<ul style="list-style-type: none"> - Remaniement de sa personnalité par l'endossement d'un nouveau rôle - Remaniement de l'identité relationnelle avec l'aidé(e) 	
Engagement	<ul style="list-style-type: none"> - Refus d'engagement - Peu d'engagement dans la prise en soin - Conciliation entre la vie personnelle et de soin - Surmenage - Épuisement 	6
Sociabilité	<ul style="list-style-type: none"> - Active par l'organisation du quotidien - Perte de relations sociales avec la personne démente - Resserrement des liens avec l'aidé(e) - Perte de relations sociales avec l'entourage - Isolement, solitude 	7, 8, 9
Occupations	<ul style="list-style-type: none"> - Autonomie et indépendance dans ses activités - Conciliation entre ses besoins et ceux de l'aidé(e) - Difficultés à maintenir l'équilibre entre différentes activités - Diminution d'activités personnelles significatives - Abandon d'activités - Multiplication des activités - Valorisation de la co-occupation - Difficultés à réaliser des co-occupations - Ajustement de la co-occupation 	7, 8, 9
Santé	<ul style="list-style-type: none"> - Écoute de ses propres besoins et limites - L'activité de soin a un impact ou non sur la santé mentale (fatigue, stress, anxiété, trouble du sommeil, symptômes dépressifs, déclin cognitif) - L'activité de soin a un impact ou non sur la santé physique (fatigue, douleurs, lombalgies, pathologies cardiovasculaires, affection de longue durée) - Mise au second plan 	10
Émotions	<ul style="list-style-type: none"> - Culpabilité, stress, frustration, colère - Heureux, valorisé, compétent 	6, 12
Estime de soi	<ul style="list-style-type: none"> - Perte de confiance en soi, de valorisation - Sentiment d'utilité, valorisation de ses capacités - Acquisition de compétences 	6, 12

Annexe 18 - Formulaire de consentement à l'enregistrement de la voix

L'ensemble des formulaires de consentement remplis peuvent être disponibles et envoyés par mail. Voici-ci contre les formulaires remplis par les ergothérapeutes :



CONSENTEMENT A LA FIXATION, REPRODUCTION ET EXPLOITATION DE L'IMAGE OU D'UN AUTRE ATTRIBUT DE LA PERSONNALITE

Je soussigné(e) : _____

Né(e) le : _____, à _____

Résidant à l'adresse suivante : _____

Autorise _____ dans le cadre de son diplôme en ergothérapie agissant dans le cadre de l'initiation à la recherche à l'Institut de Formation en Ergothérapie de TOULOUSE

à enregistrer ma voix

à me photographier

à me filmer

Cette autorisation est consentie dans les strictes conditions suivantes :

- Utilisation de l'analyse des situations d'entretien dans le cadre de la recherche : _____ (nom du mémoire).
- Diffusion uniquement dans le cadre de la recherche et de la santé pour analyse des paroles des interviewés, à titre de présentation et réflexion à caractère uniquement lié à la recherche.
- Diffusion interdite en public et/ou dans le cadre d'utilisation des images pour un film destiné au grand public sans un nouveau consentement de ma part.

Je me réserve le droit de demander à tout moment la destruction des supports de fixation d'images et cela sans donner d'explication.

La présente autorisation est consentie à titre gracieux.

La présente autorisation est délivrée en deux exemplaires, dont le premier me sera remis et le second sera conservé par _____. *Sous réserve du respect de l'ensemble de ces conditions, je délivre mon consentement libre et éclairé.*

Fait à : _____

Le : _____

Annexe 19 - Retranscription de l'entretien de E1

- 1 **Alicia** : « Bonjour, je suis AUTARD Alicia, étudiante à l'IFE de Toulouse. »
- 2 **Ergo 1** : « Oui, bonjour, bonjour ! Comment allez-vous ? »
- 3 **Alicia** : « Très bien et vous ? »
- 4 **Ergo 1** : « Très bien, merci. »
- 5 **Alicia** : « Donc, voilà, du coup je vous appelle par rapport à mon travail d'initiation à la démarche
6 de recherche : le mémoire.»
- 7 **Ergo 1** : « Oui. »
- 8 **Alicia** : « Du coup je voulais savoir si vous étiez prêt pour l'entretien ou si vous voulez que l'on
9 commence... »
- 10 **Ergo 1** : « Je le suis, on s'était dit 14h, il n'y a pas de soucis, je le suis. »
- 11 **Alicia** : « D'accord, parfait. Bah du coup je tiens dans un premier temps à vous remercier d'avoir
12 accepté, encore une fois, de vous entretenir avec moi. »
- 13 **Ergo 1** : « Il n'y a pas de soucis. »
- 14 **Alicia** : « C'est vraiment gentil. Donc du coup, pour vous expliquer un petit peu plus précisément,
15 l'objectif de cette rencontre est d'aborder la question de l'intervention en ergothérapie auprès des
16 aidants , enfin des proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, et donc plus
17 spécifiquement l'accompagnement que vous proposez en ESA face aux différents profils d'aidants
18 que vous êtes amenés à pouvoir rencontrer dans vos prises en charge. »
- 19 **Ergo 1** : « Oui.»
- 20 **Alicia** : « Donc voilà. Du coup l'entretien durera à peu près 45 minutes, et donc pour pouvoir
21 m'aider, je voulais savoir s'il était possible d'enregistrer cet entretien ? »
- 22 **Ergo 1** : « Oui, oui, oui aucun soucis, aucun soucis.»

23 **Alicia :** « Et donc je vous enverrai par la suite un formulaire de consentement, si c'est possible de
24 me le renvoyer, c'est assez court. »

25 **Ergo 1 :** « Oui, oui, très bien.»

26 **Alicia :** « Est-ce que vous avez des questions avant que l'on commence ? »

27 **Ergo 1 :** « Oh non, non, non, allez-y, ce n'est pas la première fois que je réponds comme ça au
28 téléphone, et puis on a déjà eu deux stagiaires de *** dans notre équipe, donc non, non, justement
29 c'est bien il faut, il faut aider nos futurs collègues (rires). »

30 **Alicia :** « Oui (rires) merci beaucoup. Est-ce que vous pouvez me parler un petit peu de votre
31 parcours professionnel ? »

32 **Ergo 1 :** « Je vais le faire très court parce qu'il va être un petit peu long (rires). Moi je suis diplômé
33 de 1994, je, j'ai été formé à l'ADERE à Paris. »

34 **Alicia :** « Ok »

35 **Ergo 1 :** « Heu, suite à ça donc service militaire puisque ça existait encore. J'ai, en gros, j'ai
36 travaillé voilà, j'ai travaillé 7 mois en banlieue *** en psychiatrie, et ensuite je suis arrivé dans le
37 département du *** où j'ai travaillé 13 ans dans un, une maison, bah maintenant ils appellent ça
38 Soins de Suite Psychiatrique. Donc voilà, en gros, j'ai travaillé 14 ans en psychiatrie. »

39 **Alicia :** « Ok »

40 **Ergo 1 :** « Heu, mon parcours de vie a fait qu'à un moment j'en avais un peu marre de la
41 psychiatrie, donc j'ai arrêté, entre-temps je m'étais un peu installé en libéral pendant 4 ans pour
42 développer des interventions avec une, un psychomotricien auprès de personnes âgées Alzheimer
43 en EHPAD. »

44 **Alicia :** « Ok, d'accord, super. »

45 **Ergo 1 :** « Donc j'ai arrêté au bout de 4 ans, toujours par rapport à des problématiques de vie
46 familiale, etc. J'ai arrêté un an, je suis parti, j'ai passé, j'ai passé, j'ai fait un CAP de menuisier car
47 j'avais envie, j'en avais ras le bol de la santé. »

48 **Alicia :** « Ok. »

49 **Ergo 1 :** « Et, le projet que j'avais n'ayant pu aboutir, je suis revenu à mes premiers amours, c'est-
50 à-dire l'ergothérapie parce que j'aime quand même ce métier, mais j'ai juste changé de public. Je
51 suis parti sur, sur on va dire de la géronto-psy quoi, c'est-à-dire les personnes âgées vieillissantes
52 en perte d'autonomie et plus particulièrement celles qui présentent effectivement des maladies bah
53 en tout cas des maladies neuro, neuro-dégénératives comme Alzheimer, Parkinson, etc. Donc là je
54 suis rentré en EHPAD sur ***, 3 ans, je suis revenu sur *** dans un hôpital où je travaillais dans
55 un pôle d'activité de soins adapté, un PASA. »

56 **Alicia :** « Ok. »

57 **Ergo 1 :** « Et entre temps, je me suis réinstallé en libéral, et en même temps j'étais à mi-temps
58 après dans une ESA. Donc j'ai intégré cet ESA, parce que l'ESA ça fait 10 ans que j'y suis là
59 maintenant. »

60 **Alicia :** « Ok, d'accord.»

61 **Ergo 1 :** « Et j'ai fait une autre ESA dans *** aussi, à ***, à côté de ***. Et depuis 3 ans j'ai pris
62 la suite, la suite depuis 2019, heu depuis 2020 même, j'ai pris la suite de ma chef qui partait, la
63 première coordinatrice qui partait à la retraite qui m'a demandé si je voulais prendre sa suite. Donc
64 depuis 3 ans je suis responsable de l'équipe spécialisée Alzheimer. Voilà. »

65 **Alicia :** « D'accord. »

66 **Ergo 1 :** « Et entre temps, entre temps j'ai quand même fait le DU à ***, Dr ***, le DU sur la
67 maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, apparentées pour avoir un petit, une base de
68 connaissances supplémentaire. »

69 **Alicia :** « Ok ça marche. Donc du coup vous me parlez là que vous avez eu un DU maladie
70 d'Alzheimer, est ce que vous avez eu d'autres formations complémentaires ? »

71 **Ergo 1 :** « Alors diplômantes non, ou certifiantes non. Heu j'ai fait différentes petites formations
72 sur l'approche systémique, sur le BME, alors le BME si, il y a longtemps, c'était en 2001, c'est

73 vrai que c'était *** qui, qui développait ce produit-là d'évaluation en gériatrie, et c'est vrai que
74 c'est un outil que j'aime beaucoup, c'est d'ailleurs un outil que j'utilise en ESA. »

75 **Alicia :** « Ok. »

76 **Ergo 1 :** « Et puis bon, ça fait, ça fait quoi, 20 ans que je l'utilise donc, j'y suis habitué, ça va vite
77 maintenant pour moi, donc, donc voilà je trouve que c'est un outil qui est assez bien en gériatrie
78 donc, et puis qui est validé en ergo, c'est un des seuls, donc voilà je trouve que c'est bien de
79 défendre ce produit, et puis moi je le trouve bien, donc voilà. »

80 **Alicia :** « Donc vous avez eu des approches, enfin des formations : approche systémique, BME,
81 et... et voilà. »

82 **Ergo 1 :** « Oui voilà, un peu en psychiatrie aussi. Voilà je, après, dès qu'il y a des petites
83 formations, même des fois sur 2/3 jours, c'est, c'est toujours bon à prendre quoi: la dynamique de
84 groupe, d'équipe, etc. C'est toujours bon à prendre et puis après, il n'y a pas de, il n'y a pas de,
85 comment je pourrai dire, il n'y a pas de secrets, moi je le fais moi maintenant, mais c'est une
86 bibliographie et puis d'être toujours à l'affut des informations, de faire partie de groupes de
87 discussions, surtout entre ergos il y en a pas mal quoi, donc c'est vrai d'être toujours un peu à
88 l'affut des connaissances ou de se renseigner dès qu'il y a un nouveau truc qui arrive. C'est vrai
89 que, moi voilà, ça fait 27 ans, bientôt 30 que je suis ergo, il y a un moment où on fatigue un peu
90 mais c'est bien d'être toujours, d'essayer de comprendre ce que l'on apprend ou ce qu'on entend
91 quoi donc, d'être curieux quoi, voilà. »

92 **Alicia :** « C'est sure. Ok. Et du coup, qu'est-ce qui vous a amené à travailler, enfin à vouloir
93 travailler en ESA ? »

94 **Ergo 1 :** « Alors pourquoi l'ESA ? Alors là c'est très personnel, c'est parce que l'institution j'en
95 avais ras le bol, que ce soit hôpital ou clinique, voilà. Moi j'aime bien le domicile. Et d'ailleurs
96 c'est pour ça que quand j'étais en libéral, les 8 années que j'ai fait en libéral, j'avais pas de cabinet
97 je ne faisais que du domicile. »

98 **Alicia :** « D'accord, ok. »

99 **Ergo 1** : « Je trouve que vraiment, de voir les gens chez eux c'est, c'est très riche, et puis on se
100 comporte pas de la même manière puisqu'on va chez eux, ce n'est pas eux qui viennent à nous.
101 Donc on a pas la même posture donc, on a toujours une posture entre guillemets de sachant ou de
102 thérapeute, mais, mais on n'est pas dans notre environnement professionnel, on est chez eux. »

103 **Alicia** : « Oui. »

104 **Ergo 1** : « Donc c'est très riche d'enseignement déjà au niveau de qui on est par rapport à, à
105 quelqu'un qui a besoin de nous, et puis c'est surtout que l'on voit vraiment la personne dans son
106 environnement. Il n'est pas dans un bureau ou dans une, une salle d'ergo. Moi j'aime, j'aime bien,
107 j'aime bien le, le domicile. »

108 **Alicia** : « Ok, ça se comprend. Et du coup, dans votre pratique, quel est votre intérêt pour les
109 proches aidants ? »

110 **Ergo 1** : « Et ben, surtout en ESA, c'est le, ça je l'ai pas, j'en ai pas pris conscience de suite
111 puisque je n'étais pas habitué au domicile. Quand on a, surtout dans l'ESA, il faut partir du principe
112 que ce n'est pas une personne malade qu'on va voir, c'est, moi je parle de situation. C'est-à-dire
113 qu'il y a une personne qui a eu un diagnostic ou pas, mais en tout cas qui présente une perte
114 d'autonomie liée à des troubles cognitifs. Et parfois même physique puisque bah, c'est quand
115 même des personnes vieillissantes. »

116 **Alicia** : « Oui. »

117 **Ergo 1** : « Mais il y a aussi les, bah ce qu'on appelle les proches aidants, mais la famille, ça peut
118 être les enfants, ça peut être l'époux, l'épouse, des fois les petits-enfants aussi quand il n'y a plus
119 d'enfants. »

120 **Alicia** : « Oui, ok. »

121 **Ergo 1** : « Et on sait, on sait en tout cas que l'idée du maintien à domicile, parce que le principe
122 de l'ESA c'est quand même de, de prolonger le maintien à domicile le plus longtemps possible,
123 ou de faire que ce maintien à domicile soit le moins pénible pour chacun. »

124 **Alicia** : « Oui. »

125 **Ergo 1** : « Donc forcément on doit avoir un regard aussi bien sur la personne qui est diagnostiquée
126 ou qui est en perte d'autonomie, et son aidant. D'autant plus si c'est un aidant de la même
127 génération, c'est certainement un aidant qui est aussi un petit peu en perte d'autonomie parce qu'en
128 tout cas il est fragilisé ou il peut l'être. Si c'est des enfants, bah c'est en fonction de l'âge ça peut
129 être des enfants qui sont encore en activité, qui ont aussi leurs, leurs problématiques donc ce n'est
130 pas évident. Et puis, ça c'est on va dire dans un contexte socio-professionnel, et puis après
131 environnemental direct, même tout ce qui est relation. On imagine que, un parent, un aidant ou un
132 époux, une épouse, je ne vais pas dire fusionnelle mais dont le lien est très proche, ça effondre
133 beaucoup parce que les gens sont très affectés pour ce qu'il se passe pour l'autre. Mais on peut
134 imaginer aussi que quelqu'un qui est aidant entre guillemets juste par lien mais qui ne peut pas
135 blairer sa mère ou son père, et qui est quand même obligé de s'en occuper, bah c'est pas simple
136 non plus. Il faut s'occuper, c'est un triangle hein, on apprend ça en psychiatrie la triangulation. Il
137 y a le malade, il y a l'aidant, et puis il y a le thérapeute et, et on fait tourner tout ça quoi donc, plus
138 les autres, les autres personnes qui gravitent autour : d'autres soignants, ou des gens de mesure de
139 protection etc. Il faut s'intéresser de toute façon à tout ce qui gravite autour du, du patient. »

140 **Alicia** : « Oui, voilà, d'accord. »

141 **Ergo 1** : « Ca c'est vraiment l'essence même de notre métier de toute façon, la personne et son
142 environnement quoi, matériel et humain. »

143 **Alicia** : « Oui, d'accord. Si je comprends bien, vous accordez autant d'importance à la personne
144 malade, mais aussi à tous ses environnements, son système finalement ».

145 **Ergo 1** : « Parfois, je dirai, alors oui autant ça c'est sûr. Parfois même un tout petit peu plus. »

146 **Alicia** : « D'accord. »

147 **Ergo 1** : « Surtout quand, quand ça pète dans tous les sens. »

148 **Alicia** : « Oui, ok. »

149 **Ergo 1** : « Parce qu'il y a que cette personne qui peut changer quelques chose. Une personne qui
150 est avancée dans la maladie, c'est, des fois c'est un peu plus compliqué, mais si on veut par
151 exemple je sais pas, qu'est-ce que je pourrai dire, je ne sais pas, un repérage dans le temps avec un

152 tableau mémo, quelqu'un qui voilà, mais qui n'est plus en mesure. Heu. Je vais donner un exemple.
153 Si effectivement je vais préconiser un tableau, un tableau mémo pour que la personne puisse se
154 souvenir de qui vient, de quelle infirmière, de quelle aide à domicile vient chez lui, heu si on
155 installe le tableau mais que l'aidant principal, enfant, ou époux/épouse dit « bah oui mais il ne s'en
156 sert pas il ne note rien dessus », et ben je vais m'intéresser d'abord à l'aidant en lui disant « ce
157 n'est pas lui qui note, c'est vous qui devez noter, lui n'est plus en mesure de noter ». Donc c'est-
158 à-dire que moi il faut que je m'appuie sur lui, et je vais lui expliquer pourquoi je, moi et le patient
159 vont s'appuyer sur lui, parce qu'il n'y a que l'aidant qui pourra noter des choses sur ce tableau. Le
160 patient ne notera pas, il ne va pas comprendre. Donc vous voyez, des fois il faut aussi s'occuper
161 de l'aidant dans, dans la prise en charge thérapeutique. »

162 **Alicia :** « Tout à fait. Ok. Et du coup, plus concrètement, est-ce que vous pouvez me décrire la
163 façon d'intervenir auprès des proches aidants en ESA ? »

164 **Ergo 1 :** « Alors, ce qui n'est pas toujours évident c'est que, qu'on doit considérer qu'il fait partie
165 de l'adéquation dans, dans notre intervention. On est là pour de l'éducation thérapeutique, pour du
166 soutien quand il y a besoin, mais ce n'est pas notre mission première. Notre mission première c'est
167 effectivement réhabilitation et accompagnement. Si effectivement c'est vraiment lourd au
168 quotidien, et ça on peut le percevoir. Nous on est là trois mois, c'est rien du tout, et une fois par
169 semaine. Donc il faut faire des relais de suite. »

170 **Alicia :** « Oui »

171 **Ergo 1 :** « Donc nous on s'appuie beaucoup sur les, la plateforme de répit et d'accompagnement
172 des aidants, sur *** en tout cas. Puis après, on oriente vers France Alzheimer beaucoup, parfois
173 pour des aidants qui sont en activité et qui ne peuvent pas se déplacer notamment sur des ateliers
174 ou des groupes de parole, ou des ateliers de formations des aidants, moi je leur donne le numéro
175 de téléphone du pôle des maladies neuro, neurodégénératives de ***. »

176 **Alicia :** « Ok. »

177 **Ergo 1 :** « Parce qu'ils ont mis en place une plateforme téléphonique qui sert entre 18h et 22h je
178 crois, c'est gratuit et ce sont des psychologues qui, qui décrochent, et qui en fonction on va dire,
179 de l'état ou de la plainte, ou de la demande de la personne, peuvent orienter vers, je crois qu'il

180 existe toujours ce procédé, orienter vers des psychologues du département où ils vivent pour au
181 moins 5 séances prises en charge par le pôle. »

182 **Alicia :** « Ok. »

183 **Ergo 1 :** « Donc c'est vrai que parfois ça peut aider, donc ça peut aider voilà. L'idée c'est qu'il y
184 est toujours un lien avec une structure qui peuvent toujours, même sur le plan téléphonique, parce
185 que parfois les aidants ils ont besoin simplement d'être écouté ou qu'on entende leur plainte, parce
186 que malheureusement, des fois c'est tellement difficile que, on sait bien que l'on interroge le
187 maintien à domicile. Des fois le maintien à domicile il est plus que limite mais c'est toujours
188 difficile pour un aidant de dire, bah c'est très culpabilisant de dire « Bah je peux plus m'occuper
189 de mon parent, il va devoir rentrer en EHPAD ». C'est toujours des étapes très compliquées oui. »

190 **Alicia :** « Oui. D'accord. Et du coup quels sont les profils de proches aidants que vous rencontrez,
191 c'est-à-dire leurs caractéristiques personnels, mais aussi leur implication, leur capacité, leur estime
192 de soi, leurs valeurs, etc. ? »

193 **Ergo 1 :** « Il y a, il y a de tout, comme je vous ai dit tout à l'heure, c'est soit de même génération,
194 c'est-à-dire les époux/les épouses, heu des fois ça peut être des amis de longues dates mais c'est
195 plus rares, c'est, c'est plus rares, ou alors ce sont des enfants quand, quand ce sont des veufs ou
196 des veuves. Ca va être des enfants, alors les enfants ils peuvent avoir des âges différents. Soit ce
197 sont des enfants qui sont à la retraite, donc bah soit ils sont proches et soit c'est pas une contrainte,
198 enfin c'est toujours une contrainte, mais. C'est très, très compliqué, les aidants, il y a autant
199 d'aidant qu'il peut y avoir de, de personnes qui ont une maladie d'Alzheimer. »

200 **Alicia :** « Oui. »

201 **Ergo 1 :** « C'est, et puis ça dépend de l'âge aussi. Des Alzheimer jeunes hein, qui ont 55 on en a
202 hein, 55/56 et ils ont des époux qui en ont 59 ou 60, qui travaillent encore. Là on imagine la
203 projection, c'est un couple qui jusqu'à encore 2 ou 3 ans se projetait de vieillir ensemble, d'avoir
204 leur retraite ensemble : bah là ça change tout donc. »

205 **Alicia :** « Oui. »

206 **Ergo 1** : « Et, en plus, très souvent ces gens-là ils ont des enfants qui ont encore entre 14 et 20 ans,
207 et là eux ce sont des aidants aussi. Donc voilà, oui, c'est très compliqué de donner, de répondre à
208 cette question quelles sont les caractéristiques particulières d'un, d'un aidant, c'est, c'est après, et
209 puis, j'ai envie de dire il y a tout le lien ou la relation préexistante qui des fois ressort. Il y a des
210 règlements de compte, il y a de tout. »

211 **Alicia** : « D'accord. »

212 **Ergo 1** : « C'est pour ça c'est très difficile de répondre, et même des règlements de compte entre
213 frères et sœurs : « Et bah comme tu as eu la ferme, tu devrais t'occuper de papa, et bah tu te
214 débrouilles, comme tu as la ferme nous on te donnera pas d'argent ». Vous voyez ça peut aller
215 jusque-là oui (rires). Des fois c'est pas très, c'est pas très marrant (rires). »

216 **Alicia** : « Ok. Si j'entends, si je comprends bien, en fait finalement c'est assez subjectif le profil
217 d'aidant, il y a un petit peu de tout si on peut dire... ».

218 **Ergo 1** : « Bah le profil, c'est-à-dire que, bah le profil, en fonction de l'âge de la personne, et si
219 elle, si elle veuve ou pas veuve, vous aurez soit un époux/une épouse, soit des, soit des enfants. Il
220 peut même y avoir les deux hein. Quand il y a un époux, une épouse qui commence aussi à être
221 fatigué(e) de prendre, bah d'épauler son époux, son épouse qui est malade, les enfants sont là
222 aussi. »

223 **Alicia** : « D'accord. »

224 **Ergo 1** : « En tout cas quand c'est familial, parce que après il peut aussi y avoir aussi, alors il y a
225 des aidants familiaux, mais après il y a, il y a quand même, bon maintenant c'est le DAC hein, le
226 Dispositif d'Appui et de Coordination, avant c'était les MAIA. Mais des fois, quand il y a ces
227 personnels-là qui interviennent dans la coordination de soin, ou de prise en charge, ça aide aussi,
228 on parle beaucoup avec eux, on s'appuie beaucoup sur eux. Donc, c'est, c'est très particulier oui. »

229 **Alicia** : « D'accord. Pour préciser un peu l'image des différents profils qui peuvent exister, est-ce
230 que du coup finalement leur implication, leur capacité, leur estime, ce que vous essayez de me dire
231 du coup c'est que c'est assez dépendant de leur âge quoi finalement ? »

232 **Ergo 1** : « De leur âge et de leur relation qu'ils ont avec leur, avec leur parent. »

233 **Alicia :** « D'accord, ok. »

234 **Ergo 1 :** « Et de la distance aussi. Parce que il y a des aidants des fois, des couples, il nous arrive
235 parfois alors là c'est ce qu'il y a de plus compliqué, c'est pour ça que très souvent on va s'appuyer
236 après sur des dispositifs qui existent hein, les DAC, le département, des personnes qui sont seules
237 et dont les enfants sont à plus de 800km. Heu là, bah là il y a rien. Il n'y a pas de soutien possible.
238 Donc des fois quand on intervient nous là parce que c'est un médecin, qu'il y a déjà une infirmière,
239 voilà déjà un petit dispositif, derrière il faut quand même s'inquiéter, il faut installer vite des choses
240 pour cette personne-là quoi, donc. Le profil des aidants, c'est pas évident de dire, je pense qu'il est
241 multiple hein, il est multiple. »

242 **Alicia :** « D'accord, ok, d'accord. Et du coup, que pouvez-vous dire, de façon générale, des
243 occupations des proches aidants ? »

244 **Ergo 1 :** « C'est-à-dire ? Là je ne comprends pas la question. »

245 **Alicia :** « Enfaite, qu'est-ce que vous pensez de leurs occupations, de leurs activités
246 journalières ? »

247 **Ergo 1 :** « En tant qu'aidant ? »

248 **Alicia :** « Oui, en tant que proche aidant »

249 **Ergo 1 :** « Mais, de leurs occupations personnelles ou, ou la charge qu'ils ont à s'occuper de
250 l'autre, de leur parent ? »

251 **Alicia :** « Ca peut être leur occupations personnelles, leurs occupations en lien avec leur rôle
252 d'aidant, vraiment au sens large enfaite. »

253 **Ergo 1 :** « C'est, ouais, elle est pas simple cette question, puisque c'est, elle est vaste. C'est,
254 forcément de s'occuper d'un, d'un parent qui est malade, alors quand c'est en début de maladie
255 bon, il y a une sorte de petite routine qui peut s'installer, ou pas d'ailleurs, parce que ça dépend
256 aussi de la relation qu'il y a entre l'aidant, l'aidant et le, le malade hein, même entre époux et
257 épouse des fois il y a des clashes quoi. »

258 **Alicia :** « Oui. »

259 **Ergo 1 :** « Il y a des couples, autant des fois on va avoir des couples qui sont mariés depuis 66 ans
260 et ils s'aiment comme au premier jour, il y en a d'autres depuis 66 ans, bah ils vivent ensemble
261 mais on peut pas dire que ce soit le grand amour, donc bah des fois c'est, des fois ça va, ça va, ça
262 va être des clashs quoi donc « Oh mais elle fait exprès, de toute façon j'ai beau lui dire elle ne
263 retient pas », ils comprennent pas quoi. Donc, ce qui est sûr c'est que quel que soit le profil de
264 l'aidant, c'est que le, quel que soit l'investissement que la personne va avoir dans son rôle d'aidant,
265 c'est une charge, une charge mentale et physique forcément.

266 **Alicia :** « D'accord ».

267 **Ergo 1 :** « Forcément. Parfois qui est nécessaire parce que il y en a pour qui, ça on le voit
268 notamment chez des personnes, bah nous on le voit, j'ai un exemple en tête : une dame qui a une
269 maladie d'Alzheimer, alors pas tout à fait diagnostiquée, il y a des troubles cognitifs, c'est peut
270 être mixte, ou plutôt vasculaire je sais pas trop, mais c'est une personne qui s'est occupée pendant
271 15 ans de son mari qui est en perte d'autonomie, heu, heu grand dépressif, moi je pense que c'était
272 un mélancolique, mais alcoolique. Et qui, à la fin de sa vie, était complètement dépendant et c'est,
273 c'est elle qui s'en est occupée, je dirai même jusqu'à la fin. Elle a dû avoir commencé à avoir
274 quelques troubles mais comme elle était occupée et qu'elle avait sa place en tant qu'aidante, quand
275 son époux, d'ailleurs elle parle toujours de son époux, donc. »

276 **Alicia :** « D'accord »

277 **Ergo 1 :** « Elle sait qu'elle a des petits troubles, mais on, il y a quelques chose qui est parti, qu'on
278 a enlevé d'elle. Donc très souvent, même si c'est une charge, parfois c'est ce qui, c'est ce qui nous
279 fait. Quand l'autre part, même si ça a été une charge, et bah qu'est-ce que je vais faire maintenant ?
280 Parce que la personne, pendant 20 ans ne s'est plus, ne s'est plus occupée d'elle. Souvent, les
281 aidants perdent de leur confort sur leurs propres activités ça c'est sûr. »

282 **Alicia :** « D'accord. »

283 **Ergo 1 :** « Soit physiquement, soit mentale parce que c'est une sacrée charge mentale hein, donc. »

284 **Alicia :** « Oui. Et quand vous dites sur leurs propres activités, c'est-à-dire ? »

285 **Ergo 1** : « Et bah des trucs tout bête, surtout si c'est des activités qui ne sont pas partagées. Mais
286 on imagine, je ne sais pas, quelqu'un qui, heu qui est inscrit à une association, à un groupe de
287 marche, de marche Nordique, et bah là, si la personne ne peut pas laisser son parent malade parce
288 que dès qu'elle s'absente de 20 minutes, il est complètement en panique, et qu'elle n'a pas d'autres
289 aides, et bah elle va, elle va supprimer cette activité qui lui fait du bien. Donc là limite nous, c'est
290 là où on intervient, soit on prévient le département où on dit, parce que des fois il y a des gens qui
291 ne sont pas au courant de l'APA ou des aides à domicile, et on essaie de trouver une solution pour
292 qu'il y ait des temps, ou d'accueils de jours pour qu'il y ait des temps où la personne puisse avoir
293 un petit peu de répit. Mais même, même malgré ça, il ne faut pas oublier que c'est 24 sur 24, c'est,
294 c'est pas juste 1h, ou 3h, ou 4h. C'est, c'est ouais, c'est pas simple, c'est pas simple ouais. »

295 **Alicia** : « D'accord, oui, ok. Donc du coup vous venez de me parler de la perte d'activités, par
296 exemple un petit peu de loisir, quels types d'autres problèmes occupationnels peuvent-ils
297 rencontrer au quotidien ? »

298 **Ergo 1** : « Et bah, même sans parler d'occupationnel, c'est s'occuper de soi. Des aidants du même
299 âge, de même génération qui ont des problèmes d'arthrose, ou qui ont un genou qui a besoin d'être
300 soigné, ou avec une, des opérations qui doivent se faire puisque, bah très souvent elles passent en
301 second. Je me souviens d'une dame qui devait se faire opérer d'un hallux valgus, qui lui, qui lui
302 était très douloureux, très douloureux, mais son mari était très très dépendant et bah c'est d'abord
303 lui qui passait avant elle. Et elle a dû attendre deux ans alors qu'elle souffrait, elle marchait, elle
304 marchait de plus en plus mal, avant de vraiment. Parce que elle devait se faire opérer, donc opérer
305 c'était au moins une dizaine de jours hospitalisée, mais il n'y avait pas de solutions pour garder
306 son mari. Donc vous voyez, c'est des trucs, ça impacte, ça impacte beaucoup de choses, ça impacte
307 beaucoup de choses.

308 **Alicia** : « D'accord. Ok. (Silence) »

309 **Ergo 1** : « Et pour les, pour les aidants jeunes c'est encore pire. Moi je vois, l'exemple dont je
310 vous parlais, de cette dame qui a 55 ans, nous ça fait 3 ans qu'on la suit donc elle a été diagnostiqué
311 elle avait 52, c'est rare mais c'est, quand ça arrive. »

312 **Alicia** : « Ok. »

313 **Ergo 1** : « Mais heu, son mari s'est mis au chômage, au chômage, s'est mis au chômage il y a 1
314 an, 1 an et demi. Alors qu'il est loin d'être à la retraite, mais pour pouvoir s'occuper de son épouse.

315 **Alicia** : « D'accord, donc ça peut même impacter finalement le travail, heu... »

316 **Ergo 1** : « Le travail, moi j'ai envie de dire que ça peut même impacter les études pour les enfants,
317 parce que je vois notamment, je pense aux, parce que là bon ils ont une fille, une fille ainée et un
318 fils. Nous quand on a commencé le fils avait 15 ans, moi je sais que c'est une problématique que
319 j'avais voulu aborder, en tout cas avec les parents, lui ne voulait pas trop en parler. Mais que, je
320 voulais orienter les parents avec le fils pour qu'il puisse, qu'il puisse en parler, parce que bah lui
321 il voyait que sa mère, qui avait 52, 54, qui ne savait plus faire la cuisine, faire la machine à laver,
322 qui n'arrivait plus à parler. C'est rude hein, donc, je sais qu'il n'a pas été jusqu'au bac et qu'il a
323 trouvé un travail, bon, puis après il est allé vivre chez sa sœur puisqu'il n'arrivait plus à vivre chez
324 ses parents. Donc on imagine l'impact que ça peut avoir sur lui, heu, il en gardera forcément une
325 trace, ce n'est pas pour autant qu'il va louper sa vie ou qu'est-ce, mais c'est, c'est, il y a eu, il y a
326 quelque chose qui aurait pu être fait sous l'ordre du soutien pour qu'il puisse ne pas perdre
327 confiance en lui, ou j'en sais rien, je, ouais. »

328 **Alicia** : « Ok, oui. Et du coup, pour rebondir sur ça, comment mettez-vous en avant ces problèmes
329 et comment est-ce que vous accompagnez les aidants face à ceux-ci ? »

330 **Ergo 1** : « Alors, le, il y a une première partie où on le fait en amont. C'est-à-dire que dans le
331 cadre de l'ESA, quand les personnes sortent du, de chez le neurologue ou du gériatre, qu'ils ont
332 une prescription, quand je les ai, c'est vrai que c'est souvent moi qui les ai au téléphone parce que
333 moi je suis là à temps plein. Mais, ou mes collègues, bah ergo ou psychomot, on a une fiche
334 technique et on pose pas mal de questions, des fois on peut même rester une demi-heure au
335 téléphone. »

336 **Alicia** : « D'accord. »

337 **Ergo 1** : « Pour vraiment voir un petit peu, bon il y a le côté administratif, voir les aidants si, bah
338 si la personne qui nous appelle est un aidant, ont des enfants ou des frères et sœurs qui peuvent
339 prendre le relais aussi, pour voir déjà si des gens peuvent peut-être, être épauler, heu, la perte

340 d'autonomie on l'interroge, l'habitat on l'interroge, et puis on interroge l'impact que ça a sur la
341 personne, on lui dit, puis on l'entend à la voix. »

342 **Alicia :** « Oui. »

343 **Ergo 1 :** « Donc il y a des fois des gens qui s'effondrent, d'autres un peu moins mais on sent qu'ils
344 sont épuisé, donc nous maintenant depuis, ouais depuis 2 ans on fait ça, 2/3 ans, on
345 demande l'autorisation à la personne qui nous a appelé de communiquer son, son numéro de
346 téléphone et son adresse à la plateforme de répit et d'accompagnement des aidants de, bah nous
347 c'est l' APAS** sur *** »

348 **Alicia :** « D'accord »

349 **Ergo 1 :** « Et comme on travaille beaucoup avec eux puisque ça fait plus de 10 ans qu'on travaille,
350 donc si la personne me dit oui, parce que très souvent c'est des gens qui ont du mal à faire cette
351 démarche ou qui sont fatigués pour la faire. Donc moi j'envoie de suite, dès que je raccroche,
352 j'envoie le numéro de téléphone, l'adresse, j'explique un peu la situation de ce que j'ai pu en
353 comprendre et de ce que j'ai pu noter dans mon entretien téléphonique et j'ai une réponse dans,
354 pff, dans les 24/48h de ces deux collègues qui travaillent là-bas, des, des assistantes de soins en
355 gérontologie et une psychologue, et ils me répondent et on va dire dans les, allez, semaine donc 7
356 jours à 10 jours, ils prennent contact avec ces gens-là. »

357 **Alicia :** « D'accord.»

358 **Ergo 1 :** « Donc je sais qu'en amont, déjà, il y a eu cette approche-là, parce que nous des fois, il y
359 a, ouais, en moyenne trois mois d'attente avant qu'on intervienne, donc l'idée c'est vraiment qu'il
360 y ait des professionnels de santé qui, hop, déjà interviennent. Et comme cette, bah cette plateforme
361 de répit et d'accompagnement, qui est portée par cette association l'APAS**, ont mis en place
362 trois accueils de jour dans le département, très souvent il y a déjà un lien qui se fait, et quand on
363 arrive des fois il y a des personnes qui ont intégré l'accueil de jour. Ca veut dire qu'il y a un répit
364 qui s'est fait et on le sait vraiment en amont, il faut, ce, ce temps-là téléphonique pour nous il est,
365 bah moi je le trouve très important. »

366 **Alicia :** « Ok, d'accord. »

367 **Ergo 1** : « Avant même que l'on intervienne, ouais. »

368 **Alicia** : « Du coup ça c'est avant que vous intervenez, et après pendant que vous intervenez ? »

369 **Ergo 1** : « Bah après, si, si il y a une orientation qui s'est fait avant, on le sait de toute façon parce
370 qu'on communique beaucoup avec cette plateforme. On fait le point, des fois il y a des choses qui
371 se sont atténués donc ça c'est bien. Si on arrive et que c'est le feu, et que on voit bien que l'aidant,
372 alors soit, parce que des fois il y a des aidants qui sont un peu dans le refus aussi du soutien, c'est
373 pas, c'est pas non plus, je vais pas dire, c'est pas tout blanc ou tout noir, c'est, ça peut être un peu
374 gris, donc voilà. »

375 **Alicia** : « Ok, d'accord. »

376 **Ergo 1** : « Et donc là bah soit on est en mesure d'écouter, on réexplique, soit des fois il faut mettre
377 les pieds dans le plat hein, donc, alors dans le respect et dans, dans un bon vocabulaire, mais moi
378 je peux dire ouvertement que voilà, je constate que ça, cet emportement que vous pouvez avoir ou
379 la manière dont, dont vous parlez à votre proche, c'est que vous en pouvez plus. « Ah bah oui, bah
380 évidemment j'en peux plus, c'est tous les jours nanana ». Et oui, mais soit vous en pouvez plus
381 parce que bah, de toute façon vous devez pallier à sa perte d'autonomie, mais vous avez peut-être
382 besoin soit d'être écouté, ou soit d'apprendre, il y a des choses qu'il faut que vous appreniez, qu'il
383 faut comprendre pourquoi, c'est pas. Comment je pourrai dire, des fois il y a quelque chose qui,
384 moi je m'appuie beaucoup sur l'évaluation dans le BME, quand on évalue les mémoires de travail
385 et épisodique, c'est, et pour peu que la personne, bon ça je l'ai appris parce qu'on, puisque je l'ai
386 eu dans mon DU, quand on sait lire un petit peu un scanner, ou certains, mais les IRM maintenant
387 pour les avoir ils sont tous sur DVD, mais au moins un scanner, quand on montre la zone des
388 hippocampes ou quand on leur explique bien, voilà si cette zone-là elle est vide, ça veut dire que
389 la mémoire ne fonctionne plus. Et c'est idiot mais, quand on montre cette image-là, moi je
390 m'appuie des fois sur ça, et ça veut dire que toutes informations nouvelles, vous voyez cette zone,
391 c'est très mécanique en fait, c'est vrai que les personnes, sinon c'est abstrait. »

392 **Alicia** : « Oui, oui, oui. »

393 **Ergo 1** : « Mais, vous voyez, c'est comme quand on a mal au bras parce qu'on a une fracture, si
394 on montre la radio et que, l'humérus est cassé bah l'humérus est cassé. Donc on comprend
395 pourquoi on a mal. »

396 **Alicia** : « Oui. »

397 **Ergo 1** : « Là le fait de montrer le scanner, de montrer les hippocampes, d'expliquer ce que c'est,
398 de leur dire voilà si ça c'est vide, il n'y a plus de mémoire, ça, ça incarne quelque chose, ça ne veut
399 pas dire que ça simplifie tout mais au moins ils ont compris pourquoi. Donc, très souvent les gens
400 disent « Ah oui mais il ne fait pas exprès ». Donc bah non il ne fait pas exprès, c'est parce que
401 dans sa maladie les neurones meurent et les neurones de cet endroit-là sont mort, donc la mémoire
402 ne fonctionne plus. Bah la mémoire antérograde hein. »

403 **Alicia** : « Oui, ok ».

404 **Ergo 1** : « C'est, là on est plus dans de l'éducation thérapeutique, ça c'est important aussi. »

405 **Alicia** : « Oui, d'accord ok. Et ensuite, que pensez-vous de l'équilibre vis-à-vis du temps accordé
406 par les proches aidants à des activités qui leurs sont propres et à des activités en lien avec
407 l'exécution de leur rôle ? »

408 **Ergo 1** : « Ah. C'est, heu, l'activité qui est liée à leur rôle prédomine, prédomine. Il y en a
409 beaucoup qui, surtout ceux qui sont proches, qui sont alors soit les époux de même génération qui
410 vivent sous le même toit, soit les enfants qui sont proches, heu, je vous dis ça fait une grosse charge
411 mentale et, et bah entre ceux qui n'arrivent même plus à s'occuper d'eux-mêmes sur le plan de la
412 santé, et pour peu qu'ils soient pris eux-mêmes par des, je pense aux enfants, par des
413 problématiques de couple où le mari ou la femme qui est malade aussi et qui doit se faire opérer
414 d'un truc. Il y a tout ça qui se mélange donc c'est, quand on est aidant, et si on ne met pas en avant,
415 de l'aidant, qu'il n'est plus en mesure, bah cette idée de répit, il abandonne bah très souvent
416 rapidement ils abandonnent leurs propres activités. »

417 **Alicia** : « D'accord ».

418 **Ergo 1** : « Et la plupart du temps, je dirai à 85/90%. »

419 **Alicia** : « D'accord. »

420 **Ergo 1** : « Pour pouvoir maintenir certaines de leurs activités, avec un peu de répit, bah sans, heu
421 non. Pour pouvoir faire qu'ils maintiennent une activité signifiante mais personnelle, individuelle,
422 il leur faut un répit. Sinon, pas la plupart. Ou alors ce sont des activités partagées, avec l'aidé(e). »

423 **Alicia** : « D'accord. »

424 **Ergo 1** : « Des gens qui physiquement sont encore pas trop mal, continuent d'aller danser ou
425 d'aller jouer à la belote, surtout dans le monde rural. Parce que ça ce sont, c'est des procédures, ça
426 fait tellement longtemps qu'ils font ça, que très souvent ils continuent à y aller, même si la
427 personne joue moins à la belote parce qu'elle peut plus vraiment, elle vient quand même. Parce
428 qu'il y a un groupe, c'est, c'est une habitude, c'est très souvent, c'est des personnes, ce sont des
429 couples qui ont participé à ça, que ça fait 10/15 ans qu'ils font ça. Donc, c'est comme une
430 procédure. Mais au-delà de ça, parce que après c'est des activités toutes bêtes hein, là je vois j'ai
431 un couple sur ***, c'est vrai que le mari a beaucoup de place aussi, donc. Et là, là, son épouse, ce
432 sont des troubles cognitifs mais je pense que derrière c'est, c'est, il y a un gros passé, passé de
433 troubles de l'humeur psychiatrique, légèrement hystérisant on va dire, mais bon il ne faut plus
434 parler d'hystérie sinon on se fait traiter de misogynie, et. Non je plaisante (rires). Mais, le, même
435 les activités, je vois, il va faire des courses, si elle ne l'appelle pas, mais parce que il y a des troubles
436 cognitifs mais aussi la jalousie, si elle l'appelle pas 10 fois en une demi-heure pour savoir où il est,
437 avec qui il est, nananinanana, c'est, lui ça l'épuise, ça l'épuise donc (rires). Mais voilà, à partir du
438 moment qu'on est aidant, ça prend du temps, ça prend du temps ouais. »

439 **Alicia** : « Oui. »

440 **Ergo 1** : « Et très souvent la plupart du temps, les aidants s'oublent, sont dans une, oui voilà ce
441 terme de charge mentale, on parle bien de charge mentale pour les femmes qui travaillent, qui
442 s'occupent de l'éducation des enfants, et qui, c'est vraiment, c'est ça, ça devient un fardeau quoi.
443 On ne peut plus, on ne peut plus s'occuper de soi. »

444 **Alicia** : « Ok, d'accord, ok. Et du coup comment vous parvenez à objectiver et accompagner les
445 aidants sur cette notion ? »

446 **Ergo 1** : « Et ben c'est, alors c'est, alors là, on pourrait mettre deux catégories d'aidants, voire
447 peut-être même trois. Il y en a une où c'est une charge entre guillemets qui va être acceptée, ça fait
448 partie, dans ces couples où vraiment il y a un lien très fort, alors il y aura une affectation, la
449 personne sera affectée psychologiquement parce que c'est aussi son époux, son épouse, donc la
450 personne accepte cette charge de s'occuper parce que ça fait partie entre guillemets des liens du
451 mariage, dans le pire, voilà. Mais par contre, quand on leur parle de soutien, ou d'aide, souvent
452 ces gens-là l'acceptent quand même plus facilement je trouve. »

453 **Alicia** : « D'accord. »

454 **Ergo 1** : « Je trouve. Parce qu'ils savent que si ils sont aidés ils seront mieux, parce que, surtout
455 ceux qui disent « Je m'énerve, mais j'aime pas m'énerver, mais c'est tellement dur ». Donc très
456 souvent ils sont, on sent qu'il y a un lien fort affectif, et qui voudraient être encore meilleurs entre
457 guillemets, pour faire que ça aille mieux pour tout le monde. Parce que souvent ces gens-là
458 acceptent plus facilement l'aide. »

459 **Alicia** : « D'accord. »

460 **Ergo 1** : « Il y a ceux, les aidants, ensuite, ah comment je pourrai dire, qui ont du mal à comprendre
461 la maladie, et qui, on va dire que les relations sont différentes. Notamment des gens qui étaient
462 toujours très autonome, des fois c'est compliqué l'aide parce que, ils voient bien que, la personne
463 voit bien que son époux, son épouse diminue, mais c'est, une sorte de déni on va dire, de déni. Ils
464 veulent continuer à s'occuper, mais en même temps ils veulent les stimuler, donc ils ont tendance
465 à stimuler pas comme il faut, et à mettre à défaut la personne, ils ne le font pas spécialement exprès
466 mais ils ne comprennent pas « mais si il faut qu'il continue à faire ci à faire ça », mais non, stop,
467 stop. Eux, ils ont plus de mal à accepter les aides, alors d'une part parce que, alors les aides
468 psychologiques c'est une chose, parce qu'il faut aller parler devant les autres, ça ne regarde que
469 moi. Et puis si j'ai besoin d'aide ça veut dire que je ne sais pas faire. Je ne sais pas faire pour mon
470 époux ou mon épouse. Et c'est pas toujours évident, donc. Et puis après il y a aussi des aides comme
471 des aides à domicile, des gens qui n'aiment pas trop que l'on vienne chez eux. Donc, voilà, c'est
472 leur espace, c'est pas, c'est, il y a ça. Et, j'en avais une troisième, parce que j'essaie de piocher
473 dans des exemples, heu, alors après il y a ceux vraiment, « on n'a pas besoin d'aide ». Parce que
474 alors c'est vraiment des militaires, donc ils comprennent rien, la personne qui est malade, alors

475 soit elle obéit, soit mais voilà, ou alors qui acceptent l'aide mais qui sont toujours, je vois
476 notamment dans certains groupes de parole, qui sont toujours dans la, ouais la remise en question,
477 ou ce n'est jamais comme il faut etc. Souvent ça c'est des gens qui, je dirais qui, pas qu'ils sont
478 sure d'eux mais qui, comment dire, bah qui ont un fonctionnement très militaire, très souvent
479 ouais. »

480 **Alicia :** « Ok, d'accord, ok. Et quand vous parlez d'aide c'est du coup l'orientation vers des
481 structures de répit ou c'est une autre type d'aide que vous proposez ? »

482 **Ergo 1 :** « Il y a de tout. Alors, il y a les structures de répit, alors l'accueil de jour ça va être une
483 structure, c'est quelque chose qui est proposé pour la personne qui est malade, mais ça va être un
484 moment de répit pour la personne. Et comme très souvent les accueils de jours, il y a, il y a souvent
485 une plateforme de répit ou en tout cas un psychologue, il peut y avoir un temps aussi pour la
486 personne, pour être écouté pour l'aidant, donc.

487 **Alicia :** « D'accord. »

488 **Ergo 1 :** « Mais après ça peut être aussi France Alzheimer. Mais France Alzheimer il faut que ce
489 soit la personne qui appelle. Nous on ne peut pas, alors, on va parler de personnes que l'on a en
490 commun, que l'on accompagne en commun. Mais pour France Alzheimer c'est la famille qui doit
491 faire le, le pas vers l'association. »

492 **Alicia :** « D'accord, ok. »

493 **Ergo 1 :** « Moi je ne peux pas, je ne peux pas alerter France Alzheimer pour que eux appellent, ils
494 ont pas assez, c'est une association ils n'ont pas assez de personnel. Ca serait trop compliqué à
495 faire. Et, et puis après il y a les services d'aides à domicile, parce que parfois il faut alléger aussi
496 la charge, que je dirai la charge ménagère de l'aidant. Un couple, une femme qui a une maladie
497 d'Alzheimer, qui commence à être vraiment un petit peu avancée, et qui ne cuisine plus, qui fait
498 plus les lessives, qui fait plus le ménage et que c'est l'époux qui prend la relève, mais l'époux il
499 ne l'a jamais fait, surtout des couples qui ont entre 80 et 90 ans, heu souvent c'était la femme qui
500 faisait tout ça, donc il y a des hommes qui sont complètement perdus donc là il faut aussi amener
501 de l'aide. Même pour ces tâches-là du quotidien, pour les activités de la vie quotidienne quoi. »

502 **Alicia** : « Ok, d'accord, ça marche. Et comment vous définissez la santé et le bien-être des proches
503 aidants ? »

504 **Ergo 1** : « Oula, comment je définis la santé et le bien-être du proche aidant ? »

505 **Alicia** : « Oui »

506 **Ergo 1** : « C'est complexe hein (rires). Ohlala, je, je, je. Bon, on va dire, alors la santé, alors le
507 bien-être déjà c'est trouver un équilibre dans, dans cette relation d'aidant, d'aidant à aidé(e),
508 d'alléger le fardeau. Il y en aura toujours hein, forcément. De s'occuper de quelqu'un qui est en
509 perte d'autonomie, c'est, il y a toujours, c'est d'alléger le fardeau mais il y aura toujours un impact.
510 C'est normal. »

511 **Alicia** : « D'accord. »

512 **Ergo 1** : « Il y a, ça serait complètement mensonger de dire « Bah non on arrive, vous allez voir
513 tout va aller mieux, vous allez tout supporter », non, non c'est pas vrai. Il y a tellement de choses
514 qui se jouent, dans ce, dans cette relation-là, ou qui se rejouent, parce que des fois voilà, il y a
515 tellement de. Mais l'idée c'est d'alléger, d'alléger on va dire cette charge mentale, d'expliquer et
516 c'est ça qui fait que bah, comment je pourrai dire, on peut parler de la santé. La santé de l'aidant
517 en fait c'est, c'est soit nous on alerte, notamment quand on voit bien qu'il y a quelque chose qui
518 va pas, ou qu'il est épuisé, ou qu'il a mal quelque part ou. Après on est pas tout seul, il y a les
519 médecins, il y a les infirmières qui passent, souvent dans les situations un peu complexe il y a tout
520 pleins de, de paramédicaux hein qui interviennent. Donc l'idée c'est de s'appuyer, de
521 communiquer entre nous donc. Mais je pense que la santé de l'aidant est, sera moins impactée si
522 la charge mentale, si le fardeau est moindre. »

523 **Alicia** : « D'accord, ok. »

524 **Ergo 1** : « Mais il y aura toujours un petit fardeau, il y aura toujours un impact sur, sur la santé.
525 Forcément. »

526 **Alicia** : « Ok. Et vous travaillez autour de ces notions aussi ? De santé, de bien-être ? »

527 **Ergo 1** : « Ah ça bah si la situation nous demande, bah si fait qu'on doit en parler oui on en
528 parlera, on en parlera donc. Après nous voilà, comme on oriente, c'est-à-dire que, on va orienter
529 alors, on a maintenant, on a notamment une assistante de soin en gérontologie qui a développé, qui
530 a passé un, un diplôme de socio-esthéticienne et c'est vrai que parfois sur certaines situations on
531 l'envoie au moment de l'admission, on va s'appuyer sur elle, j'aurai tendance bah mes collègues
532 et moi, auront tendance à l'orienter sur la situation parce qu'on sait qu'elle va avoir cette approche
533 un petit peu d'esthétique, de savoir s'occuper de soi-même. »

534 **Alicia** : « D'accord. »

535 **Ergo 1** : « Et, ça permet des fois d'aborder autre chose que la réhabilitation ou, et la stimulation
536 cognitive à tout va tout prix quoi donc. Mais, on peut pas tout faire. Donc l'idée c'est de s'appuyer
537 sur les structures qui existent, notamment au niveau des répit ou des, ou des accompagnements des
538 aidants, que ce soit, voilà je redis la même chose, que ce soit France Alzheimer ou, ou la plateforme
539 de répit et d'accompagnement des aidants de l'APAS**. Eux ont cette vertu de, de proposer des
540 temps et des, des, pour ça, que ce soit de la sophrologie, que ce soit de la relaxation, que ce soit
541 des, des randonnées ou des visites culturelles, soit juste entre aidants, soit aidant/aidé. Eux ils ont
542 vraiment cette vocation-là. »

543 **Alicia** : « D'accord. »

544 **Ergo 1** : « Nous c'est une heure par semaine, c'est, c'est dans une autre mission. Et puis après on
545 a tout ce côté où on va, où on rencontre le médecin aussi sur la situation, de faire cette, ce, ce lien
546 entre le déclin cognitif et l'impact que ça a sur l'autonomie et le quotidien de la personne donc. »

547 **Alicia** : « Oui. »

548 **Ergo 1** : « Et l'impact que ça a sur l'aidant. Donc, on a, ça fait partie de notre mission, si on
549 commence à vouloir tout faire on a pas le temps et on le fera mal forcément. C'est pour ça qu'il
550 faut vraiment s'appuyer, le côté transversal de ce, cette prise en charge ou cet accompagnement il
551 est important. Heu, une Équipe Spécialisée Alzheimer il faut, il faut avoir des partenaires. C'est,
552 voilà, c'est, et puis c'est important, on peut pas tout faire, donc, oui. »

553 **Alicia** : « D'accord, ok. Du coup, d'accord. Et que pensez-vous de la satisfaction des proches
554 aidants du coup, à accomplir leurs différents rôles ? »

555 **Ergo 1** : « Alors c'est pareil, heu, là j'ai du mal à, à comprendre la question. Que pensez-vous
556 de ? »

557 **Alicia** : « Pensez-vous enfaite, que les proches aidants sont satisfaits de la façon dont ils
558 accomplissent leurs différents rôles ? Donc, que ce soit le rôle d'aidant, mais du coup aussi leurs
559 rôles plutôt personnels en fait, les différents rôles qui peuvent les animer dans, dans leur vie
560 quotidienne. »

561 **Ergo 1** : « Alors, en gros, est-ce qu'ils sont heureux de leur situation quoi (rires) »

562 **Alicia** : « (Rires) Est-ce qu'ils sont heureux, est-ce qu'ils sont satisfaits »

563 **Ergo 1** : « Non, c'est compliqué, je simplifie hein mais. Non, c'est compliqué. Heu, et puis ça
564 dépend de, du niveau du déclin cognitif. »

565 **Alicia** : « Oui, ok. »

566 **Ergo 1** : « Ca dépend de pleins de choses. C'est, c'est compliqué. C'est le, ça dépend, oui ça
567 dépend de quel niveau de perte d'autonomie, le, très souvent nous de toute façon, plus le, alors, je
568 schématise mais j'aime pas ça car chaque cas est particulier et singulier, mais ça peut être même à
569 l'annonce du diagnostic. Une personne qui présente quelques petits troubles depuis un an ou deux
570 ans, et, en plus avec le Covid en 2020, il y a eu le confinement ça a fait des gros dégâts. »

571 **Alicia** : « Oui. »

572 **Ergo 1** : « Mais, quelqu'un qui voilà, qui présente des petits troubles, et qui a eu, il y a deux mois,
573 en plein milieu d'un rond-point, il savait plus où il devait aller, ça inquiète, il va voir le neurologue
574 ou le gériatre, souvent c'est le neurologue, ils font des tests, ils font un scanner ou un IRM, bon au
575 scanner ils voient effectivement qu'il y a une atrophie corticale sous-corticale. Mais qui en plus si
576 il y a l'âge, c'est normal parce que de toute façon notre cerveau il maigrit. Ça c'est comme ça.
577 Mais que au test, soit MMS soit un autre test, il n'y a pas de signes probants, donc, mais que,
578 probablement peut-être, on peut suspecter un Alzheimer, il va y avoir une sidération au niveau du

579 diagnostic. Mais pas pour tout le monde, il y en a c'est bien expliqué, bon ben bon, c'est la maladie
580 d'Alzheimer. Pour d'autres ça va être une sidération, et c'est ça qui fait que l'impact ça ne sera pas
581 le même chez, sur l'aidant. Parce que l'aidé(e) peut se couper, si il y a une sidération, peut se
582 couper. C'est tellement singulier, tout ça, il y a pas de, c'est difficile de mettre tout le monde dans
583 le même, dans le même paquet quoi. J'en ai même, vous voyez, j'en ai même perdu, la réponse,
584 oui la réponse c'est, en gros est-ce qu'ils sont heureux de leur situation. Je n'en sais strictement
585 rien, sincèrement. Je suis incapable de répondre à cette question. Je la trouve trop complexe. »

586 **Alicia :** « D'accord, ok. De toute façon, ce que j'entends c'est que finalement la satisfaction des
587 aidants à accomplir leurs différents rôles enfaite, elle est assez subjective, elle dépend aussi de
588 l'avancée de la maladie, du niveau d'avancée de la maladie quoi. »

589 **Ergo 1 :** « Oui, puis c'est, c'est compliqué, ouais c'est compliqué, et puis il faut imaginer, c'est
590 comme ce que je vous disais tout à l'heure, ce sont des personnes, elles vont, en fonction de l'âge,
591 où ils sont, ils ont 85 ans, on va dire c'est un diagnostic tardif ou alors si ça fait 4 ans ou 5 ans que
592 le diagnostic est posé, bon ce n'est pas pareil. Mais, c'est, c'est, oui vraiment c'est compliqué de
593 répondre à cette question. Est-ce que ce sont des citadins, des ruraux, nous on est sur le ***. On a
594 un secteur qui est assez gros, on a allez on va dire, 75% des personnes que l'on accompagne qui
595 sont citadines, qui vivent en ville, heu donc qui ont, une petite ville, mais qui ont une vision soit
596 de commerçant, soit de, vous voyez, mais c'est pas rural ils vivent en ville. Quand on va vraiment
597 dans la ruralité, les gens qui ont encore leur potager, dans la petite ferme reculée à 10km du premier
598 village, parfois l'impact est moindre hein. Tant qu'il n'y a pas de troubles du comportement ou
599 d'agitation. »

600 **Alicia :** « Oui. »

601 **Ergo 1 :** « La personne elle oublie ou elle ne sait plus trop, mais tous les matins elle se lève parce
602 qu'elle va s'occuper de son, de son chien, elle va promener dans le jardin, elle va faire son potager
603 ou elle reste dans des procédures classiques qui fait qu'elle a toujours vécu là, il n'y a pas d'autres
604 centres d'intérêts. Donc pourquoi s'inquiéter ? Vous voyez, c'est plein de, c'est vraiment lié à
605 pleins de choses. »

606 **Alicia** : « D'accord, ok. Et, est-ce qu'il vous est arrivé d'intervenir justement sur cette notion de
607 satisfaction, et si oui comment vous êtes intervenu ? »

608 **Ergo 1** : « Alors c'est marrant parce qu'on a tendance, d'ailleurs je ne sais plus comment il
609 s'appelle, si le Zarit, le mini Zarit, on a plutôt tendance à évaluer le fardeau, que d'évaluer la
610 satisfaction, donc. C'est, mais vous le connaissez non le mini Zarit là ? »

611 **Alicia** : « Oui, oui »

612 **Ergo 1** : « Et c'est vrai que là, bah à travers les questions, on va, ça va nous donner, ça va objectiver
613 entre guillemets la charge, la charge du fardeau pour l'aidant. Mais, la satisfaction très souvent
614 elle va être évaluée sur les réponses qu'on va, qu'on va amener, heu des aides ou des soutiens.
615 Mais même malgré tout, moi je vois, j'ai le cas là d'un Monsieur avec qui on va arrêter, parce
616 qu'on l'a déjà pris plusieurs fois en charge mais c'est pas l'Alzheimer qui, qui, qui s'est très
617 rapidement aggravée, avec une perte du langage oral mais écrit vraiment important, et, ce monsieur
618 il va 4 fois, 4 fois par semaine à l'accueil de jour. Donc ça veut dire que pendant à peu près 5
619 heures par jour, l'aidant peut avoir ses activités, etc. Mais, quand ils le ramènent, enfaite parfois
620 le quotidien est tellement lourd que heureusement qu'il y a ces 5h, ça lui permet d'aller s'occuper
621 d'elle surtout. Soit d'aller chez la coiffeuse, soit d'aller chez le médecin si elle a des rendez-vous
622 etc., puis de faire, de faire autre chose que de penser ou de surveiller son mari. Mais, malgré tout,
623 elle nous a demandé d'intervenir, on a dit oui voilà, on est plus dans ce cadre de réhabilitation,
624 alors on en voudrait toujours plus parce que c'est trop, mais parce qu'on se promet aussi que non,
625 il n'ira pas en EHPAD, jusqu'au jour où il se passe un truc de grave, une chute, un col du fémur,
626 et que là bah l'aidante elle est épuisée parce qu'elle a le même âge et que elle en peut plus. Mais,
627 et que les enfants décident de dire « Voilà papa il est malade, tu ne peux plus t'occuper de papa
628 toute seule, ça devient dangereux ». Vous voyez il y a tous ces, je ne sais pas si on peut parler de
629 satisfaction en fait, parce que psychologiquement c'est dur, je, je conçois que ce soit dur et je pense
630 que même si nos pensées bienveillantes et nos actions bienveillantes, c'est une petite pierre à
631 l'édifice mais le, l'impact qu'a cette, ces maladies neurodégénératives sur le quotidien c'est lourd
632 hein, c'est rude, c'est rude. »

633 **Alicia** : « D'accord »

634 **Ergo 1** : « Ca a le mérite d'exister, mais on a, on allège, c'est vous voyez essayer de trouver un
635 équilibre, c'est ce que je vous disais, on réglera jamais le problème de l'aidant. C'est, lui c'est du
636 quotidien. Nous on va intervenir auprès d'une personne 1h par semaine. En espérant que ça ait un
637 impact, bah tant mieux, ça en a toujours hein, il ne faut pas croire que ça en a pas, mais on sait
638 qu'il y a un moment, nous on le voit hein, les patients qu'on voit d'année en année dans les
639 renouvellements, des fois ça se maintient. »

640 **Alicia** : « Ok. »

641 **Ergo 1** : « Mais ce qui va se maintenir c'est parce que, parce qu'il y a un équilibre justement entre
642 l'aidant et l'aidé, les tâches de chacun, et que il y a eu une sorte d'habitude mais c'est aussi lié
643 que bah est ce que c'est notre action ? Ou les différentes activités qui ont été maintenues qui
644 maintiennent ça ? Peut-être. Je ne sais pas, je veux bien le croire mais je ne suis pas sure qu'il y
645 ait eu beaucoup d'études scientifiques là-dessus. Mais en même temps on peut voir, on peut voir
646 quelqu'un de, de, de un peu moins avancé et le revoir un an et demi après et là avoir un déclin
647 monstrueux, et pourtant au début les activités étaient à peu près identiques. Sauf que il y a une
648 sorte d'apathie qui s'est installée, de perte d'intérêts, et, et la personne en a moins fait quoi, mais,
649 je, je sais pas, je. Voilà. »

650 **Alicia** : « Ok, d'accord. Non mais c'est très bien, merci. Et, du coup, maintenant, quel type de
651 processus d'intervention utilisez-vous ou vous est-il arrivé d'utiliser auprès des proches aidants ? »

652 **Ergo 1** : « Processus d'intervention ? C'est-à-dire ? Parce que nous, moi à mon époque on ne
653 parlait pas comme ça (rires) »

654 **Alicia** : « D'accord. (rires). Je parle de processus d'intervention du moment de l'évaluation,
655 jusqu'à voilà, la mise en place d'objectifs, l'accompagnement, les activités, etc. »

656 **Ergo 1** : « Alors nous, dans le cadre de notre équipe, on intervient déjà au moment des deux
657 premiers rendez-vous d'évaluations, de bilans. Je vois le premier rendez-vous qu'on a au domicile,
658 on demande obligatoirement que l'aidant soit là. »

659 **Alicia** : « D'accord.»

660 **Ergo 1** : « Et on, on, alors en fonction de comment ça se passe, soit à un moment on demande à
661 l'aidant à un moment d'être un peu plus posé et le reprendra au téléphone ou il viendra au bureau
662 si c'est possible. Mais on aime bien voir les deux, parce que ça nous permet de voir, justement
663 comment, quel est leur mode de relations. Donc, et d'évaluer le, l'impact de chacun, parce que
664 autant la maladie de, la maladie peut impacter l'aidant, mais autant l'aidant aussi par son
665 comportement peut impacter et des fois majorer les troubles, bah certains troubles du malade, donc.
666 Et c'est donc ça nous permet, voilà, premier rendez-vous des fois ça peut, ça peut être clash
667 d'ailleurs des fois même, c'est pas toujours évident. Il faut, il faut éviter les gros clashes mais, mais
668 ce qui est important c'est de savoir de quoi on parle, nous en tant que thérapeute. Et tous les petits
669 trucs c'est de les, de les reprendre de suite et d'expliquer pourquoi. Bah moi je sais que je m'appuie
670 beaucoup sur l'explication on va dire cartographique du cerveau etc., et de réexpliquer voilà.
671 Quand vous voyez sur le, le compte-rendu du scanner, comment, comment ils disent ça souvent,
672 heu atrophie hippocampique cortico-sous-corticale, ce sont des termes qui ne leur parlent pas du
673 tout, pour eux ça ne veut rien dire. »

674 **Alicia** : « Oui. »

675 **Ergo 1** : « Bah je reprends ça avec eux. Parce que souvent les médecins, notamment les
676 neurologues, expliquent peu. Ils vont dire « Ah c'est Alzheimer ». Mais, mais, moi j'aime bien
677 réexpliquer ce que ça veut dire. »

678 **Alicia** : « Oui. »

679 **Ergo 1** : « Que le cortex et les cellules grises, enfin c'est les cellules centrales des neurones, parce
680 que ça un neurone ils savent ce que c'est. Et bah le cœur du neurone il meurt. Donc ça veut dire
681 qu'à partir du moment où vous avez un neurone qui meurt, comme je vous disais tout à l'heure,
682 votre bras fonctionne plus si, si il est cassé. Et bah là c'est pareil, donc. J'essaie d'expliquer
683 vraiment simplement pourquoi ça ne fonctionne plus. Et que la maladie d'Alzheimer ça commence
684 par la mémoire, et donc je remonte à l'hippocampe quand ils mettent atrophie hippocampique,
685 j'explique, et je, je resitue tout ça. »

686 **Alicia** : « Ok. »

687 **Ergo 1** : « Et, très rapidement j'essaie de donner des exemples. Ah bah oui quand j'entends « je
688 lui, je lui ai dit ce matin que vous alliez passé, il avait complètement oublié ». Donc ça permet de
689 réexpliquer pourquoi il l'a oublié. Vous voyez c'est, et comme je fais la deuxième semaine le bilan,
690 et notamment dans le BME on teste la mémoire, heu alors là c'est flagrant, entre la mémoire de
691 travail et la mémoire épisodique c'est flagrant. Et là d'un seul coup ça objective quelques chose.
692 Ca ne veut pas dire que ce n'est pas difficile pour eux pour autant, mais que ils comprennent
693 pourquoi. Et très souvent le « oh mais j'ai l'impression qu'il le fait exprès », non, non il ne fait pas
694 exprès. Il faut imaginer, très souvent c'est ce qu'on dit, tout événement, tout événement nouveau
695 que vous avez vécu tous les deux, si vous l'interrogez, pour lui ça n'a jamais existé. Cet événement
696 n'a jamais existé. Et ça pour eux c'est difficile de le comprendre. »

697 **Alicia** : « Oui. »

698 **Ergo 1** : « Donc j'essaie de donner du lien là-dessus. Donc je ne sais plus pourquoi je vous ai
699 répondu ça là, je ne sais plus. Ah oui, c'est comment, la procédure. »

700 **Alicia** : « Oui. »

701 **Ergo 1** : « Donc, une fois qu'on fait ce bilan-là, nous on va cibler heu, cibler des difficultés ou
702 voilà que ce soit de l'ordre d'activités quotidiennes etc. Souvent c'est lié au temps et tout ce qui
703 est mémo, l'utilisation des télécommandes, des trucs comme ça. Heu, et donc là on va mettre en
704 place un projet, heu moi j'appelle ça plutôt des activités thérapeutiques parce que je suis très
705 attaché au mot thérapeute dans ergothérapeute. Plutôt que soignant du coup. Ca c'est ma vision
706 des choses. Et l'assistante de soin en gérontologie c'est toujours la même, on met toujours la même,
707 même créneau horaire, pour vraiment, on va dire, comment on appelle ça, créer une habitude mais
708 créer, oh mince comment on appelle ça, un ancrage. C'est-à-dire que, et on va proposer alors d'une
709 part des activités thérapeutiques purement cognitives, soit par tablette, soit par différents jeux etc.,
710 ou des jeux de société, ou des exercices hein que ce soit par le langage ou quoi ou qu'est-ce. De
711 mettre en place soit un tableau mémo, ou je ne sais pas, ou de faire un cache sur une télécommande,
712 de, ou de réentraîner au téléphone, différentes petites activités comme ça. Et, en même temps,
713 d'expliquer, de dire à l'aidant que c'est important que lui, puisse suivre ça, de, de pas changer,
714 parce que sinon la personne ne pourra pas ancrer les différentes choses que l'on peut mettre en
715 place, donc. »

716 **Alicia :** « Ok. »

717 **Ergo 1 :** « Après, tout ce qui va être lié, on va dire à la, tout ce qui est la toilette, l'habillement, alors
718 c'est toujours très complexe parce que soit d'une part ce sont des gens qui sont encore autonome
719 sur ce point-là donc c'est quelque chose qu'on n'abordera pas avec eux, parce que ça ne pose pas
720 de soucis, soit ce sont des gens qui ont déjà trop perdu, et alors, il y a trop perdu et trop perdu,
721 c'est, on va dire ceux qui ont déjà vraiment trop perdu et souvent la famille a déjà mis en place
722 soit un SSIAD ou soit des infirmières qui font une aide à la toilette. Soit c'est des gens qui ont
723 perdu, par exemple des fois c'est la douche, et dans le monde rural la douche hein c'était une fois
724 par semaine. Donc des fois les gens ils se font leur toilette au lavabo, ils sont autonome à leur
725 toilette au lavabo, faut vérifier notamment les pieds etc. Parce qu'ils sont quand même moins
726 souples, mais quand ils se lavent pas les pieds, il y a des pieds ils sont terribles hein. Mais, voilà,
727 on intervient comme ça quoi, donc, et si il y a besoin d'intervenir auprès de l'aidant et bah c'est
728 nous, alors il y a l'ASG déjà qui aborde déjà pas mal les choses, mais si effectivement elle nous
729 rapporte que dans, que voilà parfois c'est dur et que l'aidant est pas toujours cool, ou alors il est
730 en difficulté, et bah on réintervient et on prend le temps. Alors soit on convoque, quand je dis on
731 convoque c'est pas, c'est pas un professeur qui convoque un mauvais élève, mais c'est, on sait
732 qu'il y a une problématique, que ce n'est pas toujours évident de parler avec, avec
733 l'époux/l'épouse, ou le parent. Et il nous arrive de, de leur proposer, bah de les inviter à venir au
734 bureau et là on peut vraiment prendre le temps d'expliquer, d'orienter etc.»

735 **Alicia :** « Ok, d'accord. Donc si je comprends bien du coup votre processus d'intervention auprès
736 des aidants, il consiste vraiment à les inclure dès le départ dès le bilan, et à faire du coup beaucoup
737 d'information, d'éducation, »

738 **Ergo 1 :** « Oui. »

739 **Alicia :** « Et après du coup bah d'orienter si nécessaire vers des structures pour une prise en soin
740 plus développée. »

741 **Ergo 1 :** « Oui, ou en tout cas un accompagnement en tout cas. Ouais, ouais. »

742 **Alicia :** « D'accord, ok, super. Et, est-ce qu'il vous est arrivé ou est-ce que vous utilisez des
743 évaluations auprès de ces proches aidants ? »

744 **Ergo 1** : « Alors, nous non. Mais moi je sais que quand je travaillais à, sur ***, sur l'ESA de ***,
745 on utilisait le mini Zarit. Mais, sinon non. On, je pense que quand on prend vraiment le temps d'en
746 parler, il faut imaginer que notre premier entretien, c'est-à-dire la première séance, notre premier
747 entretien peut durer jusqu'à 2h et demi. Donc voilà, on a le temps de, de vraiment faire le point sur
748 tout. »

749 **Alicia** : « D'accord, ok. »

750 **Ergo 1** : « Et autant le bilan ça peut faire 1h, allez 1h et demi grand max, mais ça fait 1h parce
751 qu'on est habitué à le faire le BME. Mais autant le premier entretien oui, oui des fois on y reste
752 2h, 2h et demi sans problèmes, donc. »

753 **Alicia** : « Ok d'accord. Donc vous ciblez les difficultés en fait surtout par la discussion
754 finalement.»

755 **Ergo 1** : « Oui, et puis alors on, on, on laisse la parole. »

756 **Alicia** : « D'accord. »

757 **Ergo 1** : « Même des trucs des fois qui, ce n'est pas que ça nous intéresse pas, mais quand le
758 couple se met à parler ou dire les choses, ou les enfants etc., on laisse. On interviendra si à un
759 moment ça monte un peu, on sent que c'est un peu limite et que ça pourrait clasher. Mais, ça permet
760 aussi de voilà, de voir comment les gens sont chez eux quoi, donc. C'est, on laisse, on prend le
761 temps, moi je, bah je note tout, tout, tout. »

762 **Alicia** : « Ok, d'accord. Et quelles sont les finalités de votre accompagnement avec l'aidant ? »

763 **Ergo 1** : « Bah, il y a deux, c'est, c'est aussi le. Bah, l'objectif qu'on s'était fixé j'ai du mal avec
764 ces objectifs ou ces projets, ces mots-là. Parce que des fois c'est tellement mouvant, et on change.
765 Si effectivement, a été mis en avant, puisque l'idée c'est aussi de pouvoir l'objectiver avec l'aidant.
766 Si moi je pense que l'aidant est en souffrance mais que j'en dis rien et que je vais dire je vais faire
767 ça pour l'aidant, c'est absurde. »

768 **Alicia** : « Oui. »

769 **Ergo 1** : « Surtout si l'aidant ne s'en rend pas compte. Si dans les différents entretiens que j'ai pu
770 avoir, ou qu'on a pu avoir, ou les coups de fils, que je finis par dire à un moment « écoutez, moi
771 je sens bien que ça fait déjà, ça fait quoi deux mois que l'on intervient auprès de votre parent, vous
772 m'appellez toutes les semaines, je sens que vous êtes inquiets, écoutez moi je pense que je peux
773 vous orienter vers la plateforme de répit etc. On va les orienter mais c'est quelque chose, il faut
774 faire émerger la demande. Si on ne la fait pas émerger il ne se passera rien enfaite. L'aidant ne sera
775 pas en mesure de l'entendre. »

776 **Alicia** : « D'accord. »

777 **Ergo 1** : « Et puis parfois chacun son temps, parfois l'aidant il ne veut pas, il ne veut pas. Bah,
778 bah tu te débrouilles et puis l'année d'après quand on y revient on apprend qu'elle a fait la
779 démarche seule ou que c'est un enfant qui a fini par dire de prendre les devants etc. Donc voilà,
780 l'idée c'est de faire émerger une demande. Heu, quand on voit un besoin. Mais parfois les gens
781 ont besoin mais n'ont pas forcément de demande. »

782 **Alicia** : « Oui. »

783 **Ergo 1** : « Donc, soit on peut l'objectiver très rapidement et c'est bien quand ça se passe comme
784 ça c'est nickel, mais parfois ça ne se passe pas comme ça donc bah là il faut accepter que des fois
785 on peut avoir un refus, un refus aussi quoi. »

786 **Alicia** : « D'accord. Ok. Et donc, est-ce que vous pensez qu'il manquerait quelque chose à votre
787 intervention pour que votre accompagnement avec les aidants soit d'autant plus efficace ? »

788 **Ergo 1** : « ahlalalala ça je ne sais pas. Je (silence). À quoi, à quoi on mesure l'efficacité de notre
789 intervention chez l'aidant ? C'est, l'aidant va mieux ? L'aidant sourit ? Je (silence). Pour moi, dans
790 le sein d'une équipe, si je m'attache à mon cahier des charges de, d'ESA, c'est que je vais, que
791 l'équipe accompagne l'aidant, l'écoute, lui fait un petit peu d'éducation thérapeutique, mais si il y
792 a quelque chose de trop lourd, nous au bout de trois mois on s'en va. »

793 **Alicia** : « Oui. »

794 **Ergo 1** : « Des fois il faut un accompagnement beaucoup plus long. Notre mission c'est d'alerter
795 et de, on va dire de, d'avoir une vision transversale de la prise en charge globale, de la situation.

796 C'est donc, ça veut dire que l'on va vraiment orienter, soit pour proposer un répit à la personne
797 par le biais d'accueil de jour, d'activités partagées, ou parfois même sans que ça soit des personnes
798 trop atteintes, des fois on a l'équipe qui propose des, des ateliers séniors. Bon bah on tente le tout
799 pour le tout hein. Mais, parce que des fois j'entends « ouais si il y avait une psychologue ça serait
800 bien », oui oui. Mais au bout de trois mois tu fais quoi ? Au bout de trois mois l'aidant il est
801 toujours avec sa charge mentale. Donc pendant trois mois tu as sa satisfaction d'avoir une
802 psychologue, mais si nous même en tant que thérapeute et ASG on est bien formés et qu'on crée
803 ce réseau, bah c'est déjà énorme je trouve donc. Bah moi je pense, c'est pas la peine d'avoir 50
804 milles intervenants. »

805 **Alicia :** « Oui. »

806 **Ergo 1 :** « Après ça devient complètement, voilà. Et puis à chacun ses missions. Le, le soutien
807 c'est pas forcément psychologique, ça peut être aussi un groupe d'activités, quelque chose de
808 partagé, mais tout en sachant que les ateliers de groupe il y a des aidants qui n'aiment pas ça. Se
809 retrouver avec d'autres personnes qui ont, qui vont parler de la maladie de leur parent, il y en a, il
810 y en a qui supporte pas. »

811 **Alicia :** « Oui, oui »

812 **Ergo 1 :** « Donc c'est compliqué, je ne sais pas trop, comment je, est-ce qu'il manque quelque
813 chose pour me ? Je, je, je sais pas. »

814 **Alicia :** « Ok. »

815 **Ergo 1 :** « Je, je pense qu'il faut vraiment se dire qu'on est une équipe spécialisée Alzheimer, oui
816 c'est bien, ça a le mérite d'exister. Mais, si il y avait que ça on ne servirait pas à grand-chose. »

817 **Alicia :** « D'accord. »

818 **Ergo 1 :** « C'est dans tous le côté transversal, c'est tout ce qu'il y a à côté et c'est toute cette chaîne
819 qui fait que bah la personne peut plus ou moins bien vivre la perte d'autonomie de son parent quoi.
820 Parce qu'on reste toujours, quelque soit la maladie hein, on reste toujours dans la même chose.
821 Parce que là on parle d'Alzheimer, mais quelqu'un qui a un cancer et qui va avoir une phase

822 terminale qu'est-ce qu'on fait pour lui ? Et l'aidant voilà, on va s'en occuper. Quelqu'un qui a une
823 maladie de Parkinson, bah il y a tellement de chose, quelques soient les maladies quoi. Voilà. »

824 **Alicia :** « Ok, d'accord. Et du coup pour finir, si vous deviez donner une couleur, un paysage et
825 un objet au quotidien des proches aidants, quels seraient-ils et pourquoi ? »

826 **Ergo 1 :** « Oh là, attendez. Si je devais donner une couleur, un objet, un animal.»

827 **Alicia :** « Un paysage, pardon. »

828 **Ergo 1 :** « Un paysage, mais pour, pour désigner quoi ? »

829 **Alicia :** « Le quotidien des aidants. Quels seraient-ils et pourquoi ? »

830 **Ergo 1 :** « Oh, ça c'est une bonne question (rires). Oh ça a un nom ça en plus, on l'a fait il y a pas
831 longtemps dans une formation. C'est assez sympa (rires). Heu, oh c'est, ouais, ouais, là c'est pas,
832 c'est pas facile hein. Mmmh, rohlala mais dites donc vous en posez des questions hein, elles sont
833 pas simples vos questions quand même (rires). Un paysage, un paysage. Paysage c'est, heu, je
834 serai partagé, vous voyez ces longues plages belges. Moi je suis du Nord donc, ces longues plages
835 en Belgique, donc il y a un horizon éclairé mais alors il y a des vagues à perte de vue, il y a une
836 sorte de désert et un horizon en même temps quoi. Donc, parce que je pense que des fois c'est,
837 c'est ce qu'ils doivent vivre je pense, donc. Heu, la couleur. Pfff. Rohlala. Une couleur et quoi
838 vous m'avez dit ? Un objet ? »

839 **Alicia :** « Et un objet.»

840 **Ergo 1 :** « Mon dieu. Bah sincèrement je suis incapable de, là comme ça, ça me vient pas, donc.
841 C'est-à-dire que je ne suis pas un aidant moi, donc, ça m'impacte pas de la même manière quoi.
842 Ce qui serait intéressant c'est de poser cette question à un aidant. »

843 **Alicia :** « Tout à fait, c'est vrai. »

844 **Ergo 1 :** « Parce que moi je ne suis pas impacté par, moi je suis juste thérapeute et j'interviens
845 auprès de personnes mais je, voilà, mon expérience fait que je, j'ai suffisamment de distance
846 maintenant pour me protéger de tout ça. »

847 **Alicia** : « D'accord, ok. »

848 **Ergo 1** : « Mais voilà, je peux pas, je peux vous donner que le paysage, une sorte de, de grande
849 plage à perte de vue, avec un horizon, mais avec pas grand-chose qu'il se passe dessus quoi. Mais
850 pourtant c'est une charge mentale, mais, donc voilà bon. C'est tout ce que je peux voir mais voilà.
851 Je ne peux pas vous en dire plus. »

852 **Alicia** : « D'accord, c'est pas grave c'est très bien merci. Et je pense en avoir fini avec mes
853 questions du coup, avec mes nombreuses questions. Est-ce que vous avez des questions ou est-ce
854 que vous voulez rajouter quelque chose qui vous semble pertinent d'aborder que je ne vous ai pas
855 forcément demandé ? »

856 **Ergo 1** : « Moi je trouve que vous avez abordé pas mal de chose. Donc, vous avez abordé pas mal
857 de chose. Après c'est, ce qui est intéressant, ce genre de questions, vous avez eu la possibilité aussi
858 dans vos stages d'aborder ça avec des aidants ? »

859 **Alicia** : « Alors heu non, j'ai fait un stage en équipe spécialisée Alzheimer, mais justement je n'ai
860 pas eu forcément l'occasion de leur, de leur demander en fait, et c'est pour ça du coup que je me
861 suis intéressée à ce sujet pour mon mémoire. »

862 **Ergo 1** : « D'accord, vous avez fait le stage où ? »

863 **Alicia** : « Alors je l'ai fait, je ne l'ai pas fait en ***, parce que je ne suis pas originaire d'ici, je l'ai
864 fait dans ma région d'origine, dans les ***. »

865 **Ergo 1** : « D'accord, dans les ***, ouais donc. D'accord. Et oui parce que c'est ça qui est
866 intéressant, parce que le, c'est, c'est au même titre que comme je vous ai dit au départ, c'est,
867 d'avoir une vision globale comme ça de l'action auprès des aidants c'est bien, mais quand on est
868 dans le jus en tant que thérapeute, c'est là où on s'aperçoit que c'est quelque chose de très
869 individualisé. »

870 **Alicia** : « Oui. »

871 **Ergo 1** : « Et, il y a des actions collectives pour, heureusement, et il en faut donc. Mais, en tant
872 que thérapeute, c'est peut-être pour ça que j'ai du mal à répondre à ces questions, c'est parce que

873 moi en tant que thérapeute, j'interviens pour une personne, pour une situation. Globaliser pour moi
874 ça va être compliqué. Par contre, si je devais intervenir en tant que formateur, en tant
875 qu'ergothérapeute mais formateur avec un, comment je pourrai dire, un bagage pédagogique pour,
876 je me servirai de ma compétence d'ergothérapeute pour expliquer, mais ce que j'aurai à expliquer
877 c'est un bagage thérapeutique commun, global pour. Je vais pas m'attacher à la situation propre
878 de cet aidant-là, par rapport à telle situation, par rapport à, vous voyez, c'est pas la même, la même
879 chose. »

880 **Alicia :** « Oui. »

881 **Ergo 1 :** « Donc c'est, c'est pour ça que ce que je vous ai dit, et je pense que ma réponse d'ergo,
882 là dans le cadre de, de l'ESA, c'est toute la transversalité de, des interventions. C'est-à-dire que
883 moi en tant qu'ergothérapeute, ESA de réhabilitation je vois ça, ça, ça, heu, à moi d'orienter
884 l'aidant ou d'alerter d'autres structures dans lesquelles, avec lesquelles je travaille pour que
885 l'aidant soit pris en charge après. »

886 **Alicia :** « Oui. »

887 **Ergo 1 :** « Je pense que ça c'est le plus important moi. »

888 **Alicia :** « D'accord »

889 **Ergo 1 :** « Quitte même, moi il m'arrive même des fois dès le premier contact téléphonique, quand
890 je vois qu'il y a, qu'il y aurait besoin d'augmenter l'APA, ou le plan d'aides au domicile, si la
891 personne me donne, si elle sait, connaît le nom ou son secteur, bah moi je vais retrouver le secteur,
892 j'envoie un mail aussi aux maisons départementales de solidarité, et je dis « voilà, il y a telle
893 situation », si la personne m'en a donné l'autorisation, toujours, donc. Et j'envoie un message, et
894 très souvent j'apprends, ils disent 15 jours après, que une infirmière du Conseil Général est
895 intervenu pour faire le point sur la situation, le besoin d'aides etc. Mais, il faut, il faut vraiment
896 avoir cette vision transversale de, si on reste que sur une vision ESA, réhabilitation, on, on risque
897 de passer à côté de plein de choses. »

898 **Alicia :** « Oui, d'accord. »

899 **Ergo 1 :** « Et puis bon, et puis on peut pas tout faire. On n'est pas, voilà. »

900 **Alicia** : « Oui, oui c'est sure. »

901 **Ergo 1** : « Voilà, on peut pas tout faire. Au même titre que l'on va réfléchir sur pleins de trucs sur
902 l'autonomie mais, voilà, quelqu'un à qui, à qui il manque une jambe ou quelqu'un qui a des soins
903 à faire, ce n'est pas nous qui les feront, c'est l'infirmière. Il faut bien accepter que l'on ne pourra
904 pas tout faire (rires). Il y a d'autres professionnels pour ça. »

905 **Alicia** : « Oui, c'est vrai, tout à fait. Merci. Et ben en tout cas j'en ai fini avec mes questions, alors
906 merci beaucoup d'avoir participé à cet entretien. »

907 **Ergo 1** : « Avec plaisir. Et bah écoutez, bon courage pour cette troisième année, et puis tout plein
908 de choses pour, pour le diplôme. »

909 **Alicia** : « Merci beaucoup, c'est gentil. Merci. »

910 **Ergo 1** : « Allez au revoir.»

911 **Alicia** : « Au revoir, merci. »

Annexe 20 - Tableau d'analyse par thématique

Tableau d'analyse des données : « Le processus d'intervention proposé par les ergothérapeutes en Équipe Spécialisée Alzheimer »

Critères		Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3
Le processus d'intervention et les moyens d'interventions dans le maintien de l'équilibre occupationnel	Problèmes occupationnels : restriction, suppression d'activité			
	L'équilibre entre des activités obligatoires et personnelles			
	Santé et bien-être			
	Satisfaction			
Le processus d'intervention auprès de l'aidant en général	En général			
	Recueil de données			

La posture de l'ergothérapeute auprès de l'aidant en ESA	Favorisant l'accompagnement de l'aidant			
	Limitant l'accompagnement de l'aidant			

Annexe 21 - Ébauche du tableau d'analyse complété

Voici ci-contre une ébauche du tableau d'analyse complété. Son ensemble peut être disponible par mail.

Tableau d'analyse des données : « Le processus d'intervention proposé par les ergothérapeutes en Équipe Spécialisée Alzheimer »

Critères		Ergo 1	Ergo 2	Ergo 3
Le processus d'intervention et les moyens d'interventions dans le maintien de l'équilibre occupationnel	Problèmes occupationnels : restriction, suppression d'activité	<p>1- <u>AUTOUR DE LA NOTION DE REPIT</u></p> <p><u>Orientation/collaboration avec ou vers d'autres structures :</u></p> <p>« on prévient le département (...) des fois il y a des gens qui ne sont pas au courant de l'APA ou des aides à domicile, et on essaie de trouver une solution, (...) ou d'accueils de jours, pour qu'il y ait des temps où la personne puisse avoir un petit peu de répit » 1.290</p> <p>« on demande l'autorisation à la personne qui nous a appelé de communiquer (...) son numéro de téléphone et son adresse à la plateforme de répit et d'accompagnement des aidants » 1.344</p> <p>« Donc moi j'envoie de suite (...) le numéro de téléphone, l'adresse, j'explique un peu la situation de ce que j'ai pu en comprendre et de ce que j'ai pu</p>	<p><u>Recueil de données</u></p> <p>« c'est sur la partie d'évaluation en fait et sur l'entretien. » 1.269</p> <p>« c'est eux qui vont les définir en fait leurs problèmes. » 1.274 → « C'est le principe (...) du programme COTID » 1. 276</p> <p>« on va reformuler sur la séance de consultation et (...) en faire une synthèse, et puis c'est eux qui vont prioriser aussi. » 1.280 → « ce qui est important pour eux et, et c'est de là que vont découler les objectifs. » 1.284</p> <p>« c'est comme ça qu'on (...) fait émerger les problématiques et qu'on met derrière des objectifs à mettre en place. » 1.286</p> <p><u>Orientation vers d'autres structures</u></p>	<p><u>Écoute</u></p> <p>« on discute beaucoup quand même avec les aidants (...) de leur ressentis, leurs besoins, leurs attentes par rapport (...) au quotidien de manière générale » 1.164</p> <p>1- <u>AUTOUR DE LA NOTION DE REPIT</u></p> <p><u>Sensibilisation</u></p> <p>« on leur explique déjà qu'ils ont le droit à des temps de répit parce que c'est important. » 1.150</p> <p>« on les accompagne aussi dans cette acceptation de l'aide professionnelle on va dire. » 1.167</p> <p><u>Orientation vers d'autres structures</u></p> <p>« on leur propose aussi bah le café des aidants, et la</p>

		<p>noter dans mon entretien téléphonique et j'ai une réponse (...) dans les 24/48h de ces deux collègues qui travaillent là-bas, (...) des assistantes de soins en gérontologie et une psychologue, et ils me répondent et on va dire dans les, allez, semaine donc 7 jours à 10 jours, ils prennent contact avec ces gens-là. » 1.351</p> <p>« cette plateforme de répit et d'accompagnement, qui est portée par cette association l'APAS**, ont mis en place trois accueils de jour dans le département, très souvent il y a déjà un lien qui se fait, et quand on arrive des fois il y a des personnes qui ont intégré l'accueil de jour. Ca veut dire qu'il y a un répit qui s'est fait et on le sait vraiment en amont » 1.360</p> <p>« Donc je sais qu'en amont, déjà, il y a eu cette approche-là, (...) l'idée c'est vraiment qu'il y ait des professionnels de santé qui, hop, déjà interviennent » 1.358</p>	<p>« on a quasiment au moins toujours (...) un conseil d'orientation vers le fil des aidants, les groupes de parole etc. » 1.300</p> <p>« ça peut être (...) des conseils donnés sur tout ce qui peut être apport d'aides extérieures » 1.292</p> <p><u>Activités thérapeutiques individuelle ou en co-occupation</u></p> <p>« c'est des actions plus spécifiques (...) dans la prise en charge, pour répondre aux objectifs, donc soit des entretiens, soit des mises en situation pratique avec les patients » 1.303</p> <p><u>Conseils</u></p> <p>« on leur fait parfois des petits supports, guides, conseils un peu visuels, voilà sur des thématiques particulières. » 1.307</p>	<p>plateforme des aidants qui fait aussi des formations pour les aidants, France Alzheimer fait aussi la même chose. » 1.159</p>
--	--	--	--	--

Annexe 22 - Ébauche de la matrice d'analyse sur l'équilibre occupationnel complétée

Voici ci-contre une ébauche de la matrice d'analyse sur l'équilibre occupationnel complétée. Son ensemble peut être disponible par mail.

<u>Théorie/concept</u> : (Backman, 2004), (Anaby et al., 2010), (Dür et al., 2015), (Wagman et al., 2015), (Håkansson et al., 2020) <u>L'équilibre occupationnel</u>			
<u>Critères</u>	<u>E1</u>	<u>E2</u>	<u>E3</u>
<u>Temporalité</u>	« à partir du moment qu'on est aidant, ça prend du temps » 1.437 « c'est 24 sur 24, (...) c'est pas juste 1h, ou 3h, ou 4h.» 1.293	« la gestion, l'organisation, (...) la charge qu'ils ont (...) est chronophage » 1.255 « voudraient qu'on travaille avec leur proche, et eux pouvoir se libérer » 1.159 « moi je fais autre chose pendant ce temps » 1.166	
<u>Subjectivité</u>	« C'est tellement singulier, tout ça » 1.582	« C'est (...) vraiment fonction (...) du patient (...) et de l'évolution de ses troubles » 1.221 « c'est varié selon les situations » 1.246	
<u>Variété d'occupations</u>	« ça peut être des enfants qui sont encore en activité » 1.128 « en début de maladie (...) il y a une sorte de petite routine qui peut s'installer, ou pas d'ailleurs » 1.254	« globalement une diminution des occupations » 1.224 → « tout ce qui était de l'ordre du loisir » 1.238 → « tout ce qui était significatif pour la personne » 1.241 → « Hors le quotidien et tout ça quoi. » 1.243	<i>L'accompagnement de l'aidé(e)</i> : « un temps de repos pour eux où ils peuvent se poser, lire un livre, (...) boire un café sans penser forcément (...) à la situation (...) qu'ils sont en train de vivre. Ils en profitent aussi pour faire des courses.

	<p>« les aidants perdent de leur confort sur leurs propres activités ça c'est sûr » 1.280</p> <p>« son mari s'est mis au chômage (...) pour pouvoir s'occuper de son épouse » 1.313</p> <p>« il n'a pas été jusqu'au bac » 1.322</p> <p>« l'activité qui est liée à leur rôle prédomine » 1.408</p> <p>« rapidement ils abandonnent leurs propres activités » 1.416 → « 85/90% » 1.418</p> <p>« ce sont des activités partagées, avec l'aidé(e) » 1.422 → « continuent d'aller danser ou d'aller jouer à la belote » 1.424 → « très souvent ils continuent à y aller » 1.426</p> <p>« ne peut plus s'occuper de soi » 1.443</p> <p>« une femme qui a une maladie d'Alzheimer (...) qui ne cuisine plus, qui fait plus les lessives, qui fait plus le ménage et que c'est l'époux qui prend la relève, mais l'époux il ne l'a jamais fait » 1.496</p> <p>« ce monsieur il va (...) 4 fois par semaine à l'accueil de jour. Donc ça veut dire que pendant à peu près 5</p>	<p>« il y a plus d'équilibre (...) dans les occupations » 1.247</p> <p>« Dans diverses occupations il n'y a plus d'équilibre » 1.249</p> <p>« il y a des choses qui prennent plus de place que d'autres. » 1.250</p> <p>« le déséquilibre est créé et donc ça ne va plus » 1.252</p> <p><i>Perte d'activités</i> : « Liens sociaux aussi » 1.259</p> <p>« c'est souvent déséquilibré » 1.316 → « ou précaire » 1.318</p> <p>« du coup il y a un déséquilibre » 1.323</p> <p>« les suivis médicaux, des choses comme ça, (...) les aidants se négligent là-dessus aussi » 1.332 → « Sur leur propre accompagnement de soins » 1.335</p> <p>« moins de prendre soin de soi » 1.371</p> <p>« il y a le rôle (...) au sein de la famille, (...) de gestion de la maison, (...) sociaux... » 1.433</p>	<p>Donc on est (...) un temps de répit pour les aidants » 1.83</p> <p>« les époux ont tendance à (...) limiter, voire réduire au maximum (...) leurs occupations propres, notamment leurs occupations type loisirs » 1.112</p> <p>« les enfants (...) vont dire « (...) j'ai aussi mes enfants à côté, (...) je vais essayer de me gérer, et essayer de gérer mon parent en plus » 1.115</p> <p>« une baisse des occupations propres chez l'aidant » 1.120</p> <p>« il y en a même qui vont dans (...) les soins personnels, (...) ils vont limiter leur toilette par exemple » 1.122</p> <p><i>Réduction d'activités personnelles</i> : « généralement c'est les loisirs » 1.130</p> <p>« Ils vont arrêter (...) de voir leurs amis, (...) il y a aussi ça, la perte de lien social. » 1.142</p> <p>« « ils vont perdre ce lien social qui est quand même primordial, ils vont limiter leurs loisirs » 1.144</p> <p>« 15% pour soi, et 85 (...) pour l'aidé(e) » 1.174 → « Ceux qui sont ultra impliqués » → « Il y en a qui ne le sont pas (...) en tout cas qu'ils le sont à leur</p>
--	--	---	--

	<p>heures par jour, l'aidant peut avoir ses activités » 1.617</p> <p>« ces 5h, ça lui permet d'aller s'occuper d'elle surtout. Soit d'aller chez la coiffeuse, soit d'aller chez le médecin si elle a des rendez-vous etc., puis de faire (...) autre chose que de penser ou de surveiller son mari. » 1.620</p>		<p>manière, (...) et là ça va être plutôt inversé, la proportion » 1.178</p> <p>« des aidants qui disent « (...) je suis aussi l'infirmière, la cuisinière, je m'occupe de tout. » 1.305</p> <p>« ils ont tendance à oublier les autres rôles » 1.319</p> <p><i>Usage du téléphone par les aidants :</i> « essayer de trouver du lien social autrement que par des activités de groupe » 1.472</p>
--	--	--	--

Annexe 23 - Ébauche de la matrice d'analyse sur le profil des aidants complétée

Voici ci-contre une ébauche de la matrice d'analyse sur le profil des aidants complétée. Son ensemble peut être disponible par mail.

<p><u>Théorie / Concept :</u> (Samitca, 2004), (Egan et al., 2006), (Kerhervé et al., 2008), (Trouvé, 2009), (Ostrowski & Mietkiewicz, 2013), (Yong & Price, 2014), (Ono & Kanayama, 2014), (Davin & Paraponaris, 2015), (Vallée et al., 2016), (Hooper & Collins, 2019), (Ankri, 2019), (Jacques, 2021), (J. M. Caire & Poriel, 2023)</p> <p style="text-align: center;"><u>Le profil de l'aidant</u></p>			
<u>Critères</u>	<u>E1</u>	<u>E2</u>	<u>E3</u>
<u>Diversité</u>	<p>« la famille, ça peut être les enfants, ça peut être l'époux, l'épouse, des fois les petits-enfants » 1.117</p> <p>« en fonction de l'âge de la personne, (...) si elle veuve ou pas veuve, vous aurez soit un époux/une épouse (...) soit des enfants. Il peut même y avoir les deux » 1.218</p> <p>« ça peut être des amis de longues dates mais c'est plus rare » 1.194</p> <p>« un aidant de la même génération » 1.126</p> <p>« soit de même génération, c'est-à-dire les époux/les épouses » 1.193</p> <p>« des aidants qui sont en activité » 1.173</p>	<p>« c'est hyper varié » 1.155</p> <p>« C'est hyper varié » 1.157</p> <p>« Ils sont tous retraités normalement » 1.438</p>	<p>« je trouve (...) de tout » 1.90</p> <p>« je ne sais pas si il y a un profil type en soit » 1.102</p> <p>« il y a de tout. (...) On n'a pas un type (...) d'aidant. » 1.110</p> <p>« généralement c'est époux ou enfants » 1.94</p> <p>« il y a des voisins aussi qui sont proches aidants » 1.94</p>

	<p>« des époux qui (...) ont 59 ou 60, qui travaillent encore » 1.202</p> <p>« ça peut être des enfants qui sont encore en activité » 1.128</p> <p>« des enfants qui ont encore entre 14 et 20 ans » 1.206</p> <p>« ce sont des enfants (...) quand ce sont des veufs ou des veuves » 1.195</p> <p>« les enfants (...) peuvent avoir des âges différents » 1.196</p> <p>« des enfants qui sont à la retraite » → « ils sont proches » 1.197</p> <p>« des personnes qui sont seules et dont les enfants sont à plus de 800km » 1.236</p> <p>« il y a de tout » 1.193</p> <p>« il y a autant d'aidant qu'il peut y avoir de (...) personnes qui ont une maladie d'Alzheimer. » 1.198</p> <p>« Le profil des aidants (...) est multiple » 1.240</p>		
<p><u>Motivation</u></p>	<p>« soit ils sont proches et (...) c'est pas une contrainte, enfin c'est toujours une contrainte » 1.197</p>	<p>« il y en a qui ont (...) le dévouement « je veux m'occuper de mon proche » » 1.226</p>	<p>« Ils acceptent le poste en lui-même. » 1.312</p>

	<p>« Il y en a une où c'est une charge (...) qui va être acceptée » 1.447 → « dans ces couples où vraiment il y a un lien très fort » 1.448 → « la personne accepte cette charge de s'occuper parce que ça fait partie (...) des liens du mariage, dans le pire » 1.449</p> <p>« très souvent (...) on sent qu'il y a un lien fort affectif » 1.455</p>	<p>« ça peut être leur choix de ne pas vouloir, être vraiment l'aidant principal » 1.175</p>	
<p><u>Devoir</u></p>	<p>« quelqu'un qui est aidant (...) juste par lien mais qui ne peut pas blâmer sa mère ou son père, et qui est quand même obligé de s'en occuper » 1.134</p> <p>« ce terme de charge mentale (...) ça devient un fardeau » 1.440</p>	<p>« les aidants qui sont aidants un peu par force mais qui aimeraient ne pas l'être » 1.169</p>	<p>« être aidant c'est juste un rôle. » 1.256</p> <p>« ça englobe certaines missions et actions propres on va dire à ce rôle-là » 1.258</p> <p>« Pas par choix (...) mais ils acceptent ce poste et il le réalise » 1.314</p>

RESUME : Le processus d'intervention en ergothérapie auprès des proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer dans le maintien de leur équilibre occupationnel

Introduction : L'aide prodiguée par les proches aidants des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer peut être conséquente et avoir des effets néfastes sur leur équilibre occupationnel. L'ergothérapeute a un rôle à jouer dans le maintien de celui-ci. En ESA, l'accompagnement de l'aidant peut paraître superficiel. L'évaluation de cet équilibre par des outils normés, ou l'utilisation d'un processus d'intervention formalisé comme COTID pourrait permettre à l'ergothérapeute d'initier et de favoriser l'accompagnement de l'aidant pour le maintien de son équilibre occupationnel. **Objectifs :** Les objectifs sont de savoir si la formation COTID permet aux ergothérapeutes d'inclure davantage l'équilibre occupationnel dans leur pratique; et si l'OBQ pourrait être un outil pertinent à utiliser en ESA pour initier un accompagnement pour le maintien de l'équilibre occupationnel de l'aidant. **Méthode :** La méthode qualitative consiste à réaliser trois entretiens semi-structurés, deux auprès d'ergothérapeutes non formés à COTID et un auprès d'un formé. Une analyse qualitative est ensuite réalisée. **Résultats :** Tous les thérapeutes accompagnent l'aidant dans le maintien de son équilibre occupationnel. Toutefois, la méthode COTID favorise la mise en place d'un processus formalisé accordant une place plus importante au recueil de données. Aussi, les ergothérapeutes s'intéressent aux notions de l'équilibre occupationnel évaluées par l'OBQ, mais ne réalisent pas d'évaluations. **Conclusion :** La recherche révèle que COTID favorise l'accompagnement de l'équilibre occupationnel de l'aidant et qu'il serait pertinent d'utiliser l'OBQ pour initier un accompagnement autour de l'équilibre occupationnel.

Mots clés : ergothérapie - proche aidant - Alzheimer - équilibre occupationnel - processus d'intervention - COTID - ESA - OBQ

ABSTRACT: The process of occupational therapy intervention with family caregivers of people with Alzheimer's disease to maintain their occupational balance

Introduction: The assistance provided by family caregivers of people with Alzheimer's disease can be substantial and have adverse effects on their occupational balance. Occupational therapists have a role to play in maintaining this. In ESA, support for the carer may seem superficial. Assessing this balance using standardised tools, or using a formalised intervention process such as COTID could enable the occupational therapist to initiate and promote support for the carer to maintain their occupational balance. **Objectives:** The objectives are to find out whether COTID training allows occupational therapists to include occupational balance more in their practice; and whether the OBQ could be a relevant tool to use in ESA to initiate support for maintaining the occupational balance of the carer. **Method:** The qualitative method consisted of three semi-structured interviews, two with occupational therapists not trained in COTID and one with a trained occupational therapist. A qualitative analysis was then carried out. **Results:** All therapists support the carer in maintaining his occupational balance. However, the COTID method favours the implementation of a formalised process that places more emphasis on data collection. Also, occupational therapists are interested in the concepts of occupational balance assessed by the OBQ, but do not carry out assessments. **Conclusion:** The research reveals that COTID promotes the support of the occupational balance of the carer and that it would be relevant to use the OBQ to initiate support around occupational balance.

Key words: occupational therapy - caregiver - Alzheimer - occupational balance - intervention process - COTID - ESA - OBQ