

Institut de Formation La Musse



L'accompagnement ergothérapique des proches aidants dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer

Mémoire d'initiation à la recherche



TILLY Alexandra
Promotion 2021-2024

MOISAN Laure
Maître de mémoire



Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation. Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source »¹.

Article 2 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 3 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation² et du Code pénal³, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Article 4 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné-e **TILLY Alexandra**.....

atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.

Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte

Fait à **GUERANDE**..... Le **10/05/2024**..... signature

¹ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/sem/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-1999ver1.pdf>

² Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

³ Articles 121-5 et 121-7 du Code pénal.

Remerciements

Je tenais tout d'abord à remercier ma maîtresse de mémoire qui m'a accompagnée tout au long de cette initiation à la recherche. Sa disponibilité et son écoute m'ont permis de développer et d'enrichir mes réflexions.

Je remercie infiniment mes proches pour l'écoute et le soutien infaillible qu'ils m'ont apporté tout au long de ce travail et de ces trois années d'étude.

Un grand merci à l'ensemble des ergothérapeutes qui ont participé à cette étude, pour le temps qu'ils m'ont accordé et pour la richesse des échanges.

J'en profite également pour remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation La Musse pour son accompagnement durant ces trois années de formation.

Sans toutes ces personnes ce travail n'aurait pu aboutir.

Sommaire

Liste des abréviations

Introduction	1
I. Cadre contextuel	1
A. Situation d'appel	1
B. Situation dyade aidant-aidé Alzheimer en France	1
C. Cheminement de la question de départ	2
II. Cadre conceptuel	2
A. Les aidants de proches présentant une maladie d'Alzheimer	2
1. La maladie d'Alzheimer	2
a. Définition de la maladie	2
b. Signes cliniques de la maladie	3
c. Stades cliniques de la maladie	4
d. Annonce du diagnostic de la maladie	4
2. L'aidant	5
a. Cadre juridique	5
b. Définition	6
c. Conséquences de l'aide sur le quotidien de l'aidant.....	7
1) Stress, anxiété et dépression	8
2) Dégradation de la santé physique de l'aidant.....	8
3) Epuisement, charge et fardeau de l'aidant	9
4) Asymétrie de la relation de couple	9
5) Impacts sur les sphères de vie quotidienne de l'aidant	10
d. Dispositifs et aides mis en place pour le binôme aidant-aidé.....	10
1) Solutions de répit.....	10
2) Formations destinées aux aidants.....	10
3) Programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients et aidant Alzheimer	11

B. L'accompagnement ergothérapeutique auprès des aidants dans l'évolution de leurs rôles occupationnels	13
1. L'ergothérapeute auprès des couples aidants-aidés Alzheimer	13
a. Définition de l'ergothérapeute	13
b. L'accompagnement ergothérapeutique auprès des patients Alzheimer	14
1) Lieux d'exercice	14
2) La méthode COTID	15
2. L'utilisation d'un modèle conceptuel pour aborder les rôles occupationnels ..	15
a. Le Modèle de l'Occupation Humaine	15
b. L'identité occupationnelle	18
c. Les rôles occupationnels	19
d. Les outils du MOH	19
1) L'Occupational Performance History Interview – II	19
2) La liste des rôles	20
C. Question de recherche et hypothèses de recherche	21
III. Cadre expérimental	21
A. Approche hypothético-déductive	21
B. Méthode qualitative	22
C. Population de recherche	22
1. Technique d'échantillonnage.....	22
2. Critères de sélection.....	22
3. Démarche de recrutement.....	23
4. Démarche éthique	23
D. Technique et outil.....	24
1. Entretien semi-directif.....	24
2. Conception du guide d'entretien.....	24
E. Méthodologie d'analyse des données	24
IV. Présentation et analyse des résultats	25

A. Données socio-démographiques	25
B. Cadre de l'accompagnement ergothérapeutique	26
C. Retentissements et répercussions de l'aide apportée sur le quotidien des aidants	27
D. Accompagnement ergothérapeutique des aidants à domicile	28
1. Organisation temporelle de l'accompagnement.....	29
2. Rôles et missions de l'ergothérapeute	29
3. Objectifs principaux en ergothérapie auprès des aidants	30
4. Outils, moyens et méthodes utilisés pour accompagner les aidants.....	31
E. Gestion des rôles occupationnels	32
1. Modèle conceptuel et outils ergothérapeutiques	32
2. Difficultés liées aux rôles occupationnels	34
3. Spécificité de l'accompagnement ergothérapeutique des rôles occupationnels de l'aidant	35
F. L'éducation thérapeutique auprès des aidants.....	36
G. L'intégration des concepts et outils du MOH au sein de l'éducation thérapeutique	37
H. Conclusion de l'entretien	38
V. Discussion	38
A. Confrontation des données.....	39
1. Thématiques soulevées.....	39
a. MOH.....	39
b. Rôles occupationnels	39
c. Compétences ergothérapeutiques pour l'accompagnement des rôles occupationnels	40
d. Outils d'accompagnement.....	40
2. Retour sur le questionnement de recherche	41
B. Biais et limites de l'étude	42
1. Biais.....	42

2. Limites.....	42
C. Projections dans la pratique.....	43
1. Perspectives envisagées.....	43
2. Apports personnels et projections professionnelles	43
Conclusion.....	44

Bibliographie

Table des annexes

Liste des abréviations

MA	Maladie d'Alzheimer
ESA	Equipe Spécialisée Alzheimer
AVQ	Activité de Vie Quotidienne
HAS	Haute Autorité de Santé
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination Gériatrique
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
SAA	Support Aidants Alzheimer
COTID	Community Occupational Therapy in Dementia
MOH	Modèle de l'Occupation Humaine
OPHI-II	Occupational Performance History Interview version 2
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
IDE	Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat
ASG	Assistant(e) de Soins en Gériatrie

Introduction

Depuis de nombreuses années, la maladie d'Alzheimer (MA), fait parler d'elle. Véritable sujet d'actualité et enjeu sociétal, la MA impacte non seulement la personne malade mais également son entourage. Les proches aidants doivent alors faire face à des défis importants, et il semble primordial de reconnaître leur contribution.

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, le questionnement s'axe autour de l'accompagnement ergothérapeutique du proche aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile.

Après avoir présenté la situation de la dyade aidé-aidant Alzheimer en France, les différents concepts seront présentés afin de mettre en évidence les conséquences qu'entraînent l'aide apportée par les aidants sur leur quotidien. Les actions d'ores et déjà entreprises et celles potentiellement envisagées dans la littérature pour pallier ces difficultés seront également abordées. Ensuite, le cadre expérimental sera exposé afin de développer l'enquête de terrain par le biais de la présentation et de l'analyse des données empiriques recueillies. Ainsi, des réponses à la question de recherche et aux hypothèses de recherche pourront être apportées. Pour terminer, une discussion et une conclusion de l'étude seront réalisées.

I. Cadre contextuel

A. Situation d'appel

Au cours de mon expérience de stage au sein d'une Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA) intervenant à domicile, j'ai pu assister et participer à différents accompagnements de binômes aidants-aidés. L'intervention de l'ESA se caractérise par l'apport de deux à quinze séances maximum réparties sur trois mois, ce qui peut parfois freiner certains accompagnements. A la fin de l'un d'entre eux, une aidante principale s'est effondrée et a pu exprimer de l'épuisement associé à une sensation d'être totalement perdue.

B. Situation dyade aidant-aidé Alzheimer en France

Au travers de la situation rencontrée lors de mon stage, j'ai cherché à en savoir plus sur la situation générale des aidants accompagnant des personnes touchées par la MA en France. L'étude épidémiologique PAQUID, rapporte que plus de 850 000 personnes seraient atteintes par la MA ou apparentée en France (Schoenenburg &

Puisieux, 2016). D'après les prévisions d'Alzheimer Europe et Yearbook 2019, 2 240 000 personnes seront touchées d'ici 2050 (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021). Parmi les personnes diagnostiquées, 63 % vivent encore à domicile, soit environ 535 500 personnes (Cap Retraite, 2022). En 2021, la DREES recense 9,3 millions de proches aidants, dont 8,8 millions d'adultes. En France, les aidants non-professionnels sont largement représentés par les familles. Le conjoint est alors le plus souvent caractérisé comme étant « l'aidant principal » et 80 % des aidants sont des femmes (Pancrazi & Métais, 2006).

C. Cheminement de la question de départ

La situation rencontrée lors de mon stage ainsi que le contexte actuel en France, m'ont alors questionné sur l'intégration et la place de l'aidant dans l'accompagnement prodigué par les différents professionnels gravitant autour du couple. Mais plus précisément sur l'implication de l'ergothérapeute dans ces circonstances. Ainsi le thème de l'accompagnement en ergothérapie à domicile du binôme aidant-aidé dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer a émergé. L'objet de ma recherche s'articule autour de l'intégration de l'aidant principal dans l'accompagnement proposé par un ergothérapeute. Aussi, il amène à la question de départ suivante : **Comment l'ergothérapeute peut-il agir pour intégrer au mieux l'aidant principal dans le processus d'accompagnement à domicile de son proche touché par la maladie d'Alzheimer ?**

II. Cadre conceptuel

A. Les aidants de proches présentant une maladie d'Alzheimer

1. La maladie d'Alzheimer

a. Définition de la maladie

La Maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative et la forme la plus courante de démence (Khan et al., 2020). La démence est un terme général qui désigne un déclin des capacités mnésiques et langagières, ainsi que des difficultés de raisonnement et de résolution de problèmes (Khan et al., 2020), qui impactent la réalisation des activités quotidiennes d'une personne (Gaugler et al., 2024). La

maladie est causée par l'accumulation et la présence anormales des protéines bêta-amyloïde et Tau, formant des plaques amyloïdes et des enchevêtrements neurofibrillaires dans le cerveau (Khan et al., 2020).

b. Signes cliniques de la maladie

Au cours d'une MA, les plans cognitifs, comportementaux et psychologiques sont touchés à des degrés différents et selon le stade clinique de la maladie.

Sur le plan cognitif des atteintes mnésiques sont observables, la mémoire à court terme étant principalement touchée dans les prémices de la maladie, l'intégration d'informations nouvelles est alors difficile (Huang Juebin, 2023a). Des troubles du langage apparaissent également, et notamment l'aphasie qui entraîne un dysfonctionnement du langage impliquant une altération de la compréhension ou de l'expression des mots. Des agnosies sont également présentes et caractérisées par l'incapacité à identifier un objet en utilisant l'un des cinq sens (Huang Juebin, 2023b). Les apraxies sont observées au cours de la MA et correspondent à « *l'incapacité d'exécuter des mouvements intentionnels précédemment appris malgré une volonté et une capacité motrice conservées, du fait d'une lésion cérébrale* » (Huang Juebin, 2023c). Des troubles des fonctions exécutives concernant la planification, la stratégie, l'attention, la flexibilité mentale et l'inhibition, engendrant principalement des difficultés dans la réalisation des tâches complexes, sont mis en avant (Huang Juebin, 2023a). La MA peut entraîner de la désorientation temporo-spatiale ainsi que de l'anosognosie qui peut être perçue « *comme une difficulté à reconnaître que l'on a des déficits, à comprendre et identifier les implications fonctionnelles de ces déficits* » (Bastin & Salmon, 2020).

Sur les plans comportementaux et psychologiques, les symptômes et troubles suivants peuvent être rencontrés : des idées délirantes ainsi que des troubles de l'identification de soi ou des autres, des hallucinations (visuelles, auditives et tactiles). De l'agitation verbale/vocale ou motrice, agressive ou non, ainsi que de l'instabilité et de l'agitation psychomotrice (déambulation, dystonie, akathisie). De l'apathie (déficit de motivation et d'intérêt), de l'hyperémotivité, ainsi que des troubles dépressifs, anxieux, du sommeil, du comportement alimentaire et des conduites sexuelles (Charazac, 2020).

c. Stades cliniques de la maladie

Dans le cadre de cette recherche et afin d'adopter une approche « top-down » centrée sur les occupations de la personne, une classification en cinq stades cliniques sera utilisée.

Le premier stade, autrement dit, le stade prodromal, caractérise l'apparition des premiers symptômes à travers la présence d'une plainte mnésique ou attentionnelle mais qui n'entraîne aucun retentissement fonctionnel dans la vie quotidienne. Les personnes sont toujours indépendantes et autonomes. (Charazac, 2020)

Survient ensuite le stade de début, au cours duquel des changements d'humeur et de caractère, des troubles mnésiques impactant la vie quotidienne ainsi que des troubles spatio-temporels, et plus rarement des atteintes du langage, apparaissent. (Charazac, 2020)

S'en suit le stade modéré, des atteintes précédemment citées additionnées à des troubles apraxiques, agnosiques, aphasiques sont identifiés. La personne est de moins en moins autonome et indépendante et de l'aide pour la réalisation de ses Activités de Vie Quotidienne (AVQ) devient nécessaire. (Charazac, 2020)

Puis, le stade sévère, caractérisé par une dépendance quasi-totale de la personne qui nécessite une aide constante. (Charazac, 2020)

Enfin, le dernier stade de la maladie, le stade terminal, entraîne une altération de la vigilance avec des épisodes de confusion et l'apparition de signes neurologiques tels qu'un « *syndrome extrapyramidal entraînant des chutes, fausses routes à répétition, dont les conséquences sont à l'origine de l'entrée en fin de vie* ». (Charazac, 2020)

d. Annonce du diagnostic de la maladie

L'annonce du diagnostic d'une MA est réalisée au cours d'une « consultation d'annonce du diagnostic ». Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), cette annonce est faite par le médecin spécialiste qui a établi le diagnostic, il peut s'agir du neurologue, du gériatre, et parfois du psychiatre. Au cours de cette consultation, le patient est alors informé en premier lieu. A sa demande, l'annonce peut être partagée à une personne de son choix, si le patient est dans l'incapacité de formuler cette demande, alors l'annonce peut être faite à la personne de confiance. (HAS, 2009)

La HAS recommande l'emploi du terme de « maladie d'Alzheimer », avec la possibilité de graduer les termes employés. Elle précise qu'il n'est pas opportun d'employer les termes de « démence », de « détérioration » ou de « dégénérescence

cérébrale ». Cette consultation vise à favoriser les échanges, l'expression des ressentis et des émotions, et l'écoute du patient. Au cours de cet entretien, le médecin spécialiste effectuera tout d'abord un rappel des informations connues par le patient telles que la raison de ce rendez-vous ou encore les difficultés initiales rencontrées. Il mettra également en évidence les capacités résiduelles de la personne et proposera la mise en place de stratégies thérapeutiques, qu'elles soient médicamenteuses ou non. Le médecin spécialiste informera le patient, et son aidant s'il est présent, de l'évolution clinique de la maladie qui peut être lente et sur l'existence des différentes aides et associations possibles. (HAS, 2009)

Après cette consultation d'annonce diagnostique, le relais est pris par le médecin traitant. Au cours d'une consultation, le médecin pourra reprendre le compte-rendu du médecin spécialiste avec le patient, et pourra s'assurer de sa compréhension. Ce rendez-vous peut également permettre le recueil des impressions et des questionnements du patient et de l'entourage. Mais également, de présenter le plan de soins et d'aides et de s'assurer de sa mise en place en faisant le lien avec les structures de coordination notamment (Centre Local d'Information et de Coordination Gériatrique (CLIC), Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie, Maison Départementale des Personnes Handicapées, Centre Médico-Psychologique) (HAS, 2009).

2. L'aidant

a. Cadre juridique

Il faudra attendre 2005 et la loi n° 2005-102 du 11 février concernant l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, pour voir apparaître juridiquement la place et le rôle des aidants (HAS, 2009).

Dans le cadre juridique, l'aidant familial peut alors être « *le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple, qui apportent l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide* » (ANESM, 2014).

Une volonté d'élargissement du statut d'aidant est inscrite dans la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Elle

caractérise l'aidant comme « proche aidant » afin d'inclure l'entourage au sens large. Elle développe alors en précisant qu'il s'agit « *du conjoint, du partenaire avec qui la personne âgée en perte d'autonomie a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, d'un parent, d'un allié ou d'une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables comme un voisin ou un ami, qui lui apporte son aide pour une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne de manière régulière et fréquente, et à titre non professionnel* » (Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2023).

b. Définition

La notion « d'aidant » est vaste, elle englobe plusieurs dimensions et axes qui supposent certaines subtilités et divergences. « *Tour à tour, ces aidants sont dénommés familiaux, naturels, [...] informels, ou non-professionnels* » (Savignat, 2014). Cette variété de dénomination illustre les incertitudes, la méconnaissance et la réflexion suscitées par cette population (Savignat, 2014).

Le terme d'« aidant familial » est généralement utilisé puisqu'il « *conjugue la dimension de la nature du lien (familial) et sa fonction (aide)* » (Talpin, 2020). La Confédération des Organisations Familiales de l'Union Européenne (COFACE) qualifie l'aidant comme étant : « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique ; communication, activités domestiques...* » (Loustalot, 2012).

Plus généralement on retrouve deux visions des aidants, les « aidants professionnels » et les « aidants non-professionnels ». Les aidants non-professionnels sont considérés comme « *des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans avoir le bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut* » (ANESM, 2014).

Au travers de cette définition de l'aidant non-professionnel, une approche globale autour des différentes situations des personnes apportant leur aide à une personne est envisagée (membres de la famille proche ou éloignée, cercle amical, entourage géographique : voisins, concierge, bénévoles). Elle considère « *les aidants aussi bien dans leur filiation à la personne aidée [...] que dans leur statut social*

(homme/femme, citoyen/militant, membre de la famille/ami, etc. » (ANESM, 2014). Elle engendre la distinction entre l'aide apportée par un aidant non-professionnel de celle apportée par un professionnel (sous tendu aidant professionnel). Cette définition considère également la relation aidant-aidé de manière holistique, y intégrant « son ambivalence, à la fois source d'épuisement, mais également d'estime de soi » (ANESM, 2014). Finalement, cette définition prend en compte les besoins du binôme aidant-aidé selon le point de vue propre de l'aidant, et non des suppositions émises à son égard, ainsi que celui de la personne aidée (ANESM, 2014).

Cependant, malgré les divergences d'appellation, le cœur de la définition reste similaire. L'aidant peut ainsi être qualifié comme étant la personne qui prend soin d'une autre personne dépendante de son entourage (proche ou éloigné), afin de l'accompagner dans ses actes de la vie quotidienne.

A travers l'exploration des différents termes utilisés dans le but de caractériser un aidant, on prend conscience des difficultés auxquelles ils sont confrontés puisqu'il est déjà complexe de les nommer. Afin d'éclaircir et de faciliter la compréhension de cette recherche, les intitulés « aidant familial », « aidant principal » ou encore « aidant non-professionnel », seront d'usage. L'aidant familial caractérise la personne de l'entourage proche que constitue la famille. De plus, à travers les explications présentées en amont, l'aidant non-professionnel est perçu comme un individu en tant que tel et non seulement « l'aidant de » ce qui le rattache à ses propres occupations et statuts. A travers une vision globale de la relation aidant-aidé, l'aidant non-professionnel est considéré avec ses propres difficultés et est intégré au processus de réflexion. Nous serons parfois amenés à simplifier ce point sous le terme unique « d'aidant ».

c. Conséquences de l'aide sur le quotidien de l'aidant

La relation d'aide au sein du couple impacte le quotidien des aidants familiaux qui se retrouvent « *fragilisés par l'aide qu'ils apportent au quotidien* » (Éthier et al., 2013). Certains auteurs relatent que les difficultés quotidiennes que peuvent rencontrer les aidants accompagnant des personnes atteintes de la MA, ne sont pas directement liées à l'altération des fonctions cognitives. Elles le sont plutôt au niveau des troubles comportementaux tels que de « *l'agitation, la dysphorie, l'irritabilité, les manifestations délirantes et l'apathie* » (Pancrazi & Métais, 2006). Mais également à la dépendance qu'entraînent la maladie ainsi « *qu'au stress engendré par les aléas de l'aide apportée à longue durée : usure vécue auprès des malades, impossibilité de*

laissé l'aidé seul à domicile, le temps consacré à la personne, la solitude de l'aidant et la culpabilité » (Schoenenburg & Puisieux, 2016).

Ainsi, plusieurs facteurs impactant l'aidant lors de son accompagnement sont révélés, au cours de cette recherche les éléments les plus relatés au sein de la littérature seront exposés.

1) Stress, anxiété et dépression

Un impact psychologique généré par l'accompagnement apporté par l'aidant principal tout au long de l'évolution de la MA de son proche est mis en avant dans la littérature (Pancrazi & Métails, 2006). Il est précisé que les aidants présentent une *« détresse psychologique avec une anxiété majeure et un risque de dépression trois fois plus élevé que dans une population témoin non soumise à la même charge »* (Pancrazi & Métails, 2006).

L'étude PIXEL, menée entre 2001 et 2005 par le Dr Philippe THOMAS, s'intéresse à la fragilité et la vulnérabilité des aidants et tente de déterminer les paramètres qui peuvent l'influencer. L'étude expose que *« le stress des aidants est [...] lié aux difficultés croissantes et incontournables à gérer le quotidien et les contraintes dues à la maladie »* (Schoenenburg & Puisieux, 2016). A travers cette étude, *« 89 % se sentent déprimés, [...] 71 % d'entre eux ressentent un lourd fardeau et 84 % s'estiment angoissés pour l'avenir. »* (Schoenenburg & Puisieux, 2016).

Dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM), met l'accent sur le vieillissement de l'aidant et sur les inquiétudes que cela entraîne concernant le devenir du patient quand l'aidant n'aura plus la capacité de l'accompagner ou lors de son décès (ANESM, 2014).

Enfin, L'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) développe que *« les retombées de ce nouveau rôle imposé d'aidant se précisent dans les écrits comme un risque élevé de dépression (30% des cas), d'anxiété et de troubles du sommeil (80% des cas) »* chez les aidants (Caire et al., 2016).

2) Dégradation de la santé physique de l'aidant

La santé physique de l'aidant est également sujette à évolution. En effet, *« 79% se déclarent en mauvaise santé et l'ensemble (98 %) estime que s'occuper du malade entraîne un retentissement sur leur santé »* (Schoenenburg & Puisieux, 2016).

A travers l'étude PIXEL, une dégradation globale de la santé physique est relatée, associée à de la fatigabilité, un épuisement physique, des troubles du sommeil ou encore des problèmes de dos (Soullier, 2012). Cette dégradation est également

due à de la dénutrition (ANESM, 2014), « *un risque plus élevé de pathologies cardiovasculaires [...] et cancéreuses, alors que la résistance immunitaire est diminuée, [...] un délai de cicatrisation allongé* » (Pancrazi & Métais, 2006).

3) Épuisement, charge et fardeau de l'aidant

A la lecture des différents articles et études, des termes tels que « épuisement », « charge » ou encore « fardeau » apparaissent régulièrement. La charge ressentie ou le fardeau se définit « *comme l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières ressenties par les aidants* » (Soullier, 2012).

Deux types de charges sont à distinguer, la « charge objective » que constitue « *l'ensemble des tâches effectuées par l'aidant : elle est liée à la nature de l'aide et au volume horaire de l'aide* » (Soullier, 2012), de la « charge subjective ». Elle concerne « *le ressenti de l'aidant : elle comprend les conséquences perçues de l'aide sur les activités et la vie de l'aidant [...], sur sa qualité de vie et sa santé, ainsi que sur ses relations avec l'aidé* » (Soullier, 2012) et plus globalement sur sa vie quotidienne (Soullier, 2012).

L'épuisement des aidants non-professionnels souligne également l'oubli de leur individualité en occultant « *leurs propres besoins jugés secondaires par rapport à ceux de la personne aidée* » (Laporthe, 2005). Caroline LAPORTHE, fondatrice de l'association française des aidants familiaux en 2003, déclare que certains aidants « *vont jusqu'au sacrifice et risquent de sombrer dans le cercle vicieux de l'épuisement aboutissant à l'épuisement, la dépression et parfois la maltraitance* » (Laporthe, 2005).

4) Asymétrie de la relation de couple

La relation aidant-aidé est sujette à évolution, les couples évoquent « *l'éloignement, la rupture d'alliance conjugale, le renoncement de soi, puis l'agnosie, un trouble de la reconnaissance, notamment des personnes, lesquels participent significativement à la modification du rapport relationnel* » (Éthier et al., 2013), comme éléments modifiant le rapport relationnel (Éthier et al., 2013). Pour certains aidants, la relation de couple se transforme petit à petit en relation amicale par le biais des modifications comportementales ou des pertes cognitives de l'aidé (Éthier et al., 2013). Dans ses recommandations, l'ANESM évoque des répercussions négatives sur la vie sentimentale du couple du fait de la « *confusion des rôles [...], perte d'intimité avec la multiplicité des intervenants, frustration sexuelle* » (ANESM, 2014).

Cette évolution de la relation suggère tout de même une réciprocité inscrite dans le temps. En effet, certains aidants trouvent une logique dans le fait de prendre

soin de l'autre en retour de ce qu'il a pu faire pour lui auparavant. Cependant, cette responsabilité « *accapare un espace considérable dans la relation, laissant peu de place à l'aidant pour combler ses propres besoins* » (Éthier et al., 2013).

5) Impacts sur les sphères de vie quotidienne de l'aidant

L'ANESM souligne la difficulté de conciliation des différents domaines de la vie quotidienne pour les aidants principaux. Cette dissonance impacte les sphères familiales, sociales, professionnelles qui gravitent autour de l'individu (ANESM, 2014).

L'enquête BVA de juin 2010, met en exergue le retentissement sur la vie quotidienne dû au « *manque de temps (48%), sentiment d'être dépassé (45%), solitude face à la personne aidée (38%)* » (Caire et al., 2016)

Ces difficultés entraînent un isolement social, à travers la réduction du cercle amical et la diminution du temps libre et des interactions sociales (ANESM, 2014), de la solitude et un sentiment d'une vie personnelle altérée (Pancrazi & Métais, 2006). Des tensions intrafamiliales, et un manque de temps pour soi ou pour ses proches (Soullier, 2012), relié à un manque de temps à accorder à leurs propres occupations s'y ajoutent (Leduc, 2020).

d. Dispositifs et aides mis en place pour le binôme aidant-aidé

1) Solutions de répit

Le droit au répit est régulièrement mis en avant et dans ce sens de nombreuses solutions de répit sont proposées aux aidants. Parmi elles, on retrouve des dispositifs d'accueil temporaire tel que les accueils de jour. Ce type de structure permet aux patients, sur une ou plusieurs journées par semaine, d'intégrer un groupe autour de différentes activités, tout en continuant de vivre à domicile. Les hébergements temporaires sont également proposés, agissant comme solution transitoire afin d'offrir du « répit » aux aidants et un lieu d'accompagnement et de soin pour la personne aidée. Des dispositifs appelés « plateformes de répit » sont également mis en place pour accompagner et soutenir les aidants par des professionnels. (ARS, 2022)

2) Formations destinées aux aidants

Des formations nationales ou plus territoriales sont proposées afin de mieux appréhender le rôle d'aidant. Une formation gratuite en ligne ou en présentiel, est proposée par l'association France Alzheimer et maladies apparentées, au moyen de 5 à 7 modules. Ces différents modules visent à mieux faire connaître la maladie, à faciliter la communication, à transmettre des informations concernant les aides

possibles, à favoriser la réflexion autour du rôle d'aidant, et via des modules optionnels, préparer l'entrée et la vie en structure. (Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches, 2024)

3) Programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients et aidant Alzheimer.

Des programmes psycho-éducatifs ou encore d'éducation thérapeutique peuvent être proposés aux aidants familiaux. « *L'éducation thérapeutique répond à une démarche éthique de responsabilisation plus grande de l'usager en lui donnant les moyens de faire face et en respectant le principe d'autonomie* » (Pancrazi, 2008). Un programme d'éducation thérapeutique, selon Barthélémy et al., « *vise le développement d'un processus d'acquisition des compétences selon trois registres : • celui des « savoirs » : issus des disciplines biomédicales, épidémiologiques, des sciences humaines ; • celui du « savoir-faire » : échange, discussion de situations types ; • celui du « savoir-être » : capacité d'évolution et d'adaptation du sujet aux situations, capacité de résolution de problèmes.* » (Pancrazi, 2008). La littérature met en avant que « *les programmes d'éducation pour la santé seraient plus efficaces que le seul soutien sur la détresse psychologique et la dépression de l'aidant. Les actions planifiées et prolongées dans le temps seraient également plus bénéfiques. Les interventions multimodales et structurées [...] se sont révélées efficaces pour prévenir la dépression de l'aidant mais aussi retarder la mise en institution du patient* " (Pancrazi, 2008).

Plusieurs programmes de psychoéducation et d'éducation thérapeutique s'adressent aux binômes aidés-aidants Alzheimer. Sous différentes modalités, ces programmes visent la transmission d'informations concernant la maladie auprès des patients et de leurs proches et aidants. Ces méthodes pédagogiques tendent à clarifier l'identité de la personne et à faire évoluer et modifier les attitudes et comportements des participants dans une optique d'amélioration de la qualité de vie. (Bonsack et al., 2015). Certains programmes s'adressent principalement aux patients, tandis que d'autres tendent à viser majoritairement les aidants, tout en intégrant partiellement les patients. Dans la majorité des cas, les programmes intègrent l'entourage et les aidants autour de différentes séances, communes ou individuelles.

A titre d'exemple deux programmes seront succinctement présentés afin d'illustrer le contenu de ces approches éducatives.

Le programme de guidance Support Aidants Alzheimer (SAA) est un programme élaboré en 1993 et reconstruit en 2007 qui s'adresse principalement aux aidants de

proches atteints par la MA. Le programme a pour but de « *répondre aux principales demandes d'information et de conseil émises par les aidants, mais aussi à les soutenir dans leur action* » (Pancrazi, 2008). Il s'adresse à tout entourage d'un patient vivant à domicile, mais plus particulièrement à leurs aidants principaux, « *qui souhaite bénéficier d'un soutien psychologique, d'information sur la MA et d'échanges pratiques* » (Pancrazi, 2008). Le fil conducteur du programme SAA est « *d'amener les aidants à prendre conscience de l'importance d'accepter l'aide afin de se préserver pour mieux aider l'autre* » (Pancrazi, 2008). Pour apporter plus de précision, le contenu du programme s'oriente dans un premier temps sur un axe général concernant la maladie. L'impact et les répercussions de la pathologie dans la vie quotidienne et sur le vécu du patient et des proches sont ainsi évoqués. La compréhension des troubles du comportement, l'analyse des situations qui posent des problèmes dans leur quotidien et la recherche de solutions sont aussi abordées. Un travail autour de la reconnaissance et le repérage de leurs propres signaux d'alerte, de leurs ressentis afin de prévenir l'épuisement est proposé. Une dimension est également portée sur la connaissance des différentes modalités d'accès aux aides possibles. L'axe de la communication est également abordé, dans l'optique de réussir à maintenir une relation de communication optimale entre l'aidant et l'aidé. Enfin, des temps sont consacrés à l'aménagement du domicile et à l'organisation de la vie quotidienne. (Pancrazi, 2008)

Le programme « fil mauve » est un programme de soutien psycho-éducatif destiné aux aidants. Il a été conçu en 2002 par EduSanté, depuis 2006, il est développé à l'échelle nationale par la mutualité française. (Delcourt, 2012)

Le programme s'étend sur douze à seize semaines et accueille cinq à huit personnes lors des différentes sessions. Il se construit sur la base de deux entretiens individuels d'une heure chacun afin de mettre en place un projet individualisé, ainsi que de quatre séances collectives de deux heures chacune. (Delcourt, 2012)

Les objectifs principaux du programme sont de communiquer des informations aux aidants et d'améliorer leur compréhension de la MA et des symptômes. De les informer sur le recours aux aides professionnelles, financières et juridiques afin de développer des stratégies de soutien. Le programme vise également à inciter les aidants à s'octroyer des moments de répit et à les accompagner dans la formulation d'objectifs personnels et dans leur réalisation. Un objectif essentiel du programme « fil mauve » est de valoriser le rôle de l'aidant. (Delcourt, 2012)

Au travers des séances collectives et des différents supports et approches pédagogiques : photo-expression, études de cas, maquettes, scénarios de vie quotidienne ; les participants sont amenés à repérer les facultés altérées, les capacités résiduelles et les signes de la maladie chez leur proche touché par la MA. Ils sont également conduits à identifier les difficultés de communication afin d'adopter des moyens de communication verbale et non-verbale adaptés. De plus, l'identification des sources de danger afin d'envisager des adaptations sécurisées sont explorées. Les séances individuelles, quant à elles, sont axées sur le recueil des impressions des ateliers et des ressentis des participants. Elles agissent à titre de temps d'échanges autour des difficultés personnelles de chacun et sur le processus de réflexion et de mise en place d'objectifs personnalisés. (Delcourt, 2012)

B. L'accompagnement ergothérapeutique auprès des aidants dans l'évolution de leurs rôles occupationnels

1. L'ergothérapeute auprès des couples aidants-aidés Alzheimer

a. Définition de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel paramédical, spécialiste des occupations, qui intervient « *dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes* » (ANFE, 2022). Il peut intervenir auprès de tout type de personnes rencontrant des difficultés pour réaliser une ou plusieurs occupations (ANFE, 2022).

La pratique de l'ergothérapeute se fonde « *sur le lien qui existe entre l'activité humaine et la santé. Elle prend en compte l'interaction personne-activité-environnement* » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010). Son objectif est « *de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société.* » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010). A la suite de la réalisation d'évaluations et d'analyses, l'ergothérapeute met en œuvre « *des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale* » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010).

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, et plus précisément l'annexe II, présente les compétences relatives à l'exercice de l'ergothérapie. Le référentiel s'articule autour des dix compétences suivantes : « 1. *Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique.* 2. *Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement.* 3. *Mettre en œuvre et conduire des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie.* 4. *Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques.* 5. *Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique.* 6. *Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie.* 7. *Évaluer et faire évoluer la pratique professionnelle.* 8. *Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques.* 9. *Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs.* 10. *Former et informer.* » (Ministère de la Santé et des Sports, 2010).

b. L'accompagnement ergothérapeutique auprès des patients Alzheimer

1) Lieux d'exercice

Les ergothérapeutes sont amenés à accompagner des personnes présentant la MA ainsi que leurs proches. Depuis la mesure 6 du Plan Alzheimer 2008-2012, des ESA ont été créées. Ces équipes ont pour but de renforcer les services de soins à domicile, en proposant des soins d'accompagnement et de réhabilitation (Ankri & Van Broeckhoven, 2013).

Les ergothérapeutes peuvent également intervenir auprès de ce public dans des unités spécifiques au sein d'Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes comme des Unités de soins Spécifiques Alzheimer ou des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés.

L'ergothérapeute est amené à accompagner des patients touchés par la MA au sein d'Unités Cognitivo-Comportementales dans des unités de rééducation à l'hôpital ou encore dans des structures d'accueil de jour.

Les lieux d'exercice de l'ergothérapie auprès de personnes présentant la MA ainsi que de leurs aidants reste un champ plus large que celui présenté ci-contre. Cependant, il permet d'envisager des interventions ergothérapeutiques à domicile, en

structures de lieux de vie ainsi que lors d'hospitalisations et dans des services de soins de suite et de réadaptation.

2) La méthode COTID

Au cours de leurs interventions, des méthodes spécifiques peuvent être utilisées par les ergothérapeutes afin d'accompagner les binômes aidants-aidés Alzheimer. La méthode COTID (Community Occupational Therapy in Dementia) est ainsi généralement présente lors de l'intervention des ESA à domicile. Ce programme, créé par Maud GRAFF, intègre l'aidant, l'aidé et le couple qu'ils forment lors de l'accompagnement. Par le biais d'un entretien ethnographique, d'une mise en situation autour d'une co-occupation signifiante et significative pour le binôme, ainsi que de la création d'objectifs, l'aidant est inclus dans le processus d'intervention. (Webinaire ANFE, 2022)

2. L'utilisation d'un modèle conceptuel pour aborder les rôles occupationnels

a. Le Modèle de l'Occupation Humaine

Selon Marie Chantal MOREL BRACQ, un modèle conceptuel correspond à «*une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* » (Morel-Bracq, 2017). Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), est un modèle dit « général », élaboré par des ergothérapeutes afin de renforcer leur identité professionnelle. (Morel-Bracq et al., 2017)

Le MOH centré sur l'occupation, voit l'individu comme un « être occupationnel ». En effet, d'après KIELHOFNER, « *l'occupation est essentielle dans l'organisation de la personne* » (Morel-Bracq et al., 2017). L'occupation humaine se réfère au besoin de travailler, de jouer, ou de réaliser des activités quotidiennes au sein d'un contexte temporel, physique et socioculturel, qui représente la vie humaine, puisque l'homme est caractérisé par ce besoin primordial de réaliser des activités (Taylor et al., 2023a). Selon le MOH, les occupations humaines sont réparties en trois catégories : les AVQ, le jeu et la productivité. Les AVQ correspondent aux activités essentielles du quotidien comme les soins personnels (se laver, manger, nettoyer la maison etc). Le jeu se réfère aux activités librement entreprises pour son propre intérêt, comme les loisirs notamment. La productivité se rapporte à toutes les activités, rémunérées ou non, qui fournissent un service ou un produit à d'autres personnes, qui

peuvent découler des rôles occupationnels entrepris par chacun (travailleur, étudiant, bénévole etc). (Taylor et al., 2023a)

Le MOH, illustré ci-dessous, intègre quatre dimensions en interdépendance, « l'être », « l'agir », « le devenir » et « l'environnement ». Ces dimensions vont évoluer et se redéfinir constamment pour façonner l'individu au cours de ses expériences (Morel-Bracq et al., 2017).

Chaque axe intègre différentes composantes qui vont succinctement être présentées.

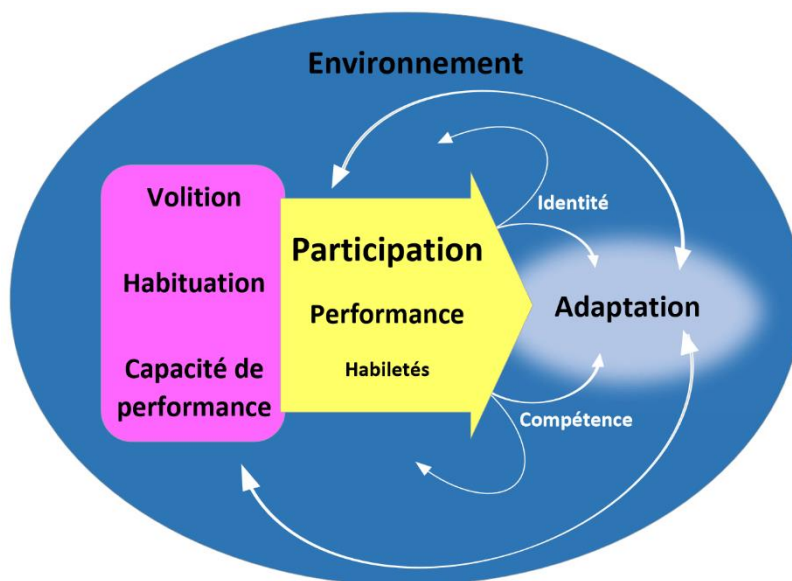


Figure 1 - Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec)

« **L'être** » « regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'Agir » (Morel-Bracq et al., 2017), à travers la volition, l'habitude et la performance (Morel-Bracq et al., 2017).

La volition, c'est-à-dire, « la motivation d'une personne à agir sur l'environnement » (Morel-Bracq et al., 2017), intègre les valeurs, les centres d'intérêt et les déterminants personnels de l'individu. Les valeurs sont définies par « ce que la personne considère important et significatif (sens social et sens personnel) » (Morel-Bracq et al., 2017). Les centres d'intérêt correspondent à ce que la personne apprécie, et « trouve agréable et satisfaisant à réaliser, ce qui rend une activité plus attirante qu'une autre » (Morel-Bracq et al., 2017). Les déterminants personnels, sont « ce que la personne pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité (sentiments d'efficacité et de capacité personnelles) » (Morel-Bracq et al., 2017). In fine, la volition, est « le processus qui va permettre à la personne de s'engager dans une activité » (Morel-Bracq et al., 2017), à travers l'expérimentation des activités et

l'interprétation des expériences réalisées qui permettent à l'individu d'anticiper et de faire des choix qui stimuleront à nouveau son expérience (Morel-Bracq et al., 2017). L'habituation, « *renvoie à l'organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familier* » (Morel-Bracq et al., 2017), elle prend en compte les habitudes et les rôles de la personne (Morel-Bracq et al., 2017). Les habitudes sont définies comme des « *dispositions acquises à répondre automatiquement et à agir de façon constante lors d'une situation connue ou dans un environnement familier* » (Morel-Bracq et al., 2017). Les rôles, intègrent « *le statut social et/ou personnel, et d'un ensemble d'attitudes et de comportements en lien avec ce statut* » (Morel-Bracq et al., 2017).

Enfin, la capacité de performance, correspond aux capacités physiques et mentales qui sous-tendent la performance occupationnelle (Taylor et al., 2023b).

« **L'agir** » quant à lui, intègre les différents niveaux qui vont permettre l'action de la personne comparable à la dynamique du modèle.

Cet axe est composé de la participation occupationnelle, correspondant « *au fait d'agir [...], à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs et de vie quotidienne au sein de contextes socioculturels spécifiques* » (Morel-Bracq et al., 2017).

La performance occupationnelle se réfère au fait que la participation à une occupation nécessite la réalisation d'activités variées et de l'ensemble des tâches qui soutiennent cette participation (Morel-Bracq et al., 2017). Dans l'optique de réaliser ces activités, la personne va exécuter différentes actions observables et dirigées vers un but que le MOH intitule habiletés (Morel-Bracq et al., 2017).

Les habiletés sont divisées en plusieurs catégories et forment ainsi les dernières composantes de « l'agir », on retrouve les habiletés motrices, opératoires et de communication et d'interaction (Morel-Bracq et al., 2017).

« **Le devenir** », résultant de « l'être » et de « l'agir », reflète le degré d'adaptation de la personne à ses occupations, qui « *génère une identité occupationnelle et une compétence occupationnelle, qui vont permettre l'adaptation future à de nouvelles occupations* » (Morel-Bracq et al., 2017).

L'identité occupationnelle concerne l'accumulation des expériences vécues par la personne lors de la réalisation de ses différentes occupations et par conséquent « *ce que la personne est et ce qu'elle souhaite devenir* » (Morel-Bracq et al., 2017).

La compétence occupationnelle, quant à elle, correspond à la « *capacité de la personne à mettre en place et à maintenir une routine d'occupations cohérente avec*

son identité occupationnelle » (Morel-Bracq et al., 2017). Elle implique « *la capacité à remplir des obligations et les responsabilités liées aux divers rôles tout en s'assurant que nos routines ont du sens et restent en accord avec nos valeurs* » (Morel-Bracq et al., 2017).

Il est important de préciser que toutes ces composantes sont dynamiques et constamment en interaction entre elles et avec l'environnement. **L'environnement** «*offre à la personne des opportunités, des ressources ainsi que des demandes, des exigences et des contraintes, qui influencent sa participation* » (Morel-Bracq et al., 2017). L'environnement peut être caractérisé par l'environnement physique (espaces physiques, objets et matériels), l'environnement social (humain et socioculturel) (Morel-Bracq et al., 2017) ainsi que l'environnement occupationnel (Taylor et al., 2023c).

b. L'identité occupationnelle

L'identité occupationnelle, est défini comme un processus social et personnel, dans lequel la personne possède sa propre vision d'elle-même et la capacité de participer à sa vie comme elle le souhaite. L'accent est porté sur la composante sociale de l'identité occupationnelle d'une personne, en effet une personne s'engage dans des occupations généralement approuvées par la société et basées sur ses propres désirs ainsi que sur les attentes des groupes sociaux. (Taylor et al., 2023d)

L'identité occupationnelle d'une personne se construit durant son enfance et évolue tout au long de sa vie. Elle s'oriente selon les préférences de chacun, et vers des occupations dans laquelle la personne retrouve un sentiment d'efficacité personnelle et de plaisir. De récentes études ont reconnu l'importance de l'impact des occupations sur l'identité occupationnelle lorsqu'une personne fait face à une crise de la vie ou un défi. (Taylor et al., 2023d)

L'identité occupationnelle se compose de rôles signifiants, de routines quotidiennes, hebdomadaires, mensuelles et annuelles, de responsabilités, de valeurs, des activités signifiantes ainsi que des sentiments d'efficacité et de capacité qui se manifestent lors de l'exécution des occupations. Elle correspond à l'idée que se fait la personne de ses rôles, de ses valeurs, de ses intérêts, de sa culture, de son environnement, de sa famille et de ses groupes sociaux. (Taylor et al., 2023d)

c. Les rôles occupationnels

Les rôles occupationnels intervenant au niveau de l'habitation du pilier de « l'Être », sont également retrouvés au sein du concept d'identité occupationnelle.

Au sens du MOH, les schémas d'actions entrepris par un individu reflète les rôles qu'il a intériorisé. Autrement dit, l'individu s'identifie et se comporte d'une manière spécifiquement associée à un statut social ou à une identité prédéfinie. En outre, son comportement va s'accommoder à ce que les autres individus attendent de lui dans le cadre de ce rôle. (Taylor et al., 2023b)

Afin de préciser, l'individu va acquérir des rôles découlant d'un statut social par le biais d'un processus de socialisation. Il va ainsi intérioriser des attitudes et comportements qui vont correspondre à la définition et aux attentes sociétales de ce même rôle. Cependant, il est également possible que l'individu crée ses propres rôles en s'associant à un ensemble de tâches dont il se sent responsable. Ces rôles vont s'établir au fur et à mesure et peuvent découler naturellement mais également devenir une nécessité. (Taylor et al., 2023b)

Pour résumer, le rôle peut être défini comme l'intégration « *d'un statut social et/ou personnel, et d'un ensemble d'attitudes et de comportements en lien avec ce statut* » (Morel-Bracq et al., 2017). Dans la sixième édition du MOHO (Model Of Human Occupation), il est question d'une accumulation de plusieurs rôles pour une même personne, qui va occuper des temps et des espaces quotidiens (Taylor et al., 2023b).

d. Les outils du MOH

Lorsque l'ergothérapeute fonde sa pratique sur l'utilisation d'un modèle conceptuel, en l'occurrence le MOH, il dispose de différents outils lui permettant d'orienter son intervention.

1) L'Occupational Performance History Interview – II

Le MOH offre une large panoplie d'outils dont plus particulièrement l'Occupational Performance History Interview-II (OPHI-II) (Annexe I), qui est « *un des rares outils mesurant l'identité occupationnelle pour la population adulte [...] et les personnes âgées* » (Université Laval, 2004). L'OPHI-II se base sur un entretien semi-dirigé centré sur le patient qui peut être utilisé auprès d'une population variée. Il a été créé dans le but de recueillir et de rassembler l'histoire de vie de la personne, en rapport avec ses occupations passées et présentes. (Taylor et al., 2023f)

L'entretien s'organise sous cinq thématiques : les choix occupationnels, les événements critiques de vie, la routine quotidienne, les rôles occupationnels et le

comportement occupationnel (Kielhofner et al., 2004). Il permet ainsi de retracer un récit et de compléter trois échelles évaluatives concernant l'identité occupationnelle, la compétence occupationnelle et le comportement occupationnel. L'échelle de l'identité occupationnelle mesure le degré que chaque personne a de ses valeurs, ses intérêts et son niveau de confiance. Elle met également l'accent sur la façon dont la personne se voit dans ses rôles occupationnels et l'image qu'elle se fait de la vie qu'elle souhaite. L'échelle de la compétence occupationnelle mesure la capacité de chaque personne à maintenir une participation occupationnelle satisfaisante et productive. Et enfin, l'échelle du comportement occupationnel mesure l'impact de l'environnement de la personne sur son quotidien. (Taylor et al., 2023f)

Pour retracer l'histoire occupationnelle d'un individu, l'OPHI-II prend en compte les forces de la personne qui lui ont permises d'atteindre un certain niveau de fonctionnement. Il souligne également la manière dont la personne aura fait face aux différentes épreuves rencontrées, à travers sa résilience, sa réflexion face à ses problématiques actuelles et projectives, sa façon d'en parler. (Université Laval, 2004)

2) La liste des rôles

Afin de préciser les rôles occupationnels d'une personne, le MOH propose un outil supplémentaire, la liste des rôles (Annexe II). Cette liste est un outil d'auto-évaluation qui s'intéresse à la perception et la satisfaction de l'individu de sa participation occupationnelle dans ses rôles quotidiens et à son envie d'en intégrer des nouveaux ou non. Elle se base sur une liste de dix rôles prédéfinis : travailleur, étudiant, bénévole, responsable de l'entretien de la maison, aidant, ami, membre de la famille, personne ayant des loisirs, participant à des activités religieuses et participant à des organisations. La personne est alors amenée, pour chacun de ces rôles, à préciser sa participation ou non. Par le biais d'une échelle de cotation à quatre niveaux de satisfaction, cet outil permet d'établir un état de la situation de la personne concernant sa satisfaction dans l'accomplissement des rôles occupés. La liste des rôles permet également une projection dans des rôles futurs à travers trois options que la personne peut sélectionner (je veux le réaliser maintenant, je veux le réaliser dans le futur, je ne suis pas intéressé). (Taylor et al., 2023e)

C. Question de recherche et hypothèses de recherche

L'exploration des concepts et la mise en évidence des difficultés rencontrées par les aidants au sein de la littérature, m'amène à me questionner sur la pratique de l'ergothérapie auprès des aidants accompagnant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer :

En quoi l'ergothérapeute peut-il faciliter la gestion des rôles occupationnels de l'aidant principal d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ?

Pour répondre à ce questionnement, deux axes sont envisagés sous forme d'hypothèses de recherche :

Hypothèse 1 : L'utilisation d'outils ergothérapiques, tels que l'OPHI-II et la liste des rôles du Modèle de l'Occupation Humaine, faciliterait l'identification des rôles occupationnels de l'aidant.

Hypothèse 2 : L'intégration des rôles occupationnels au sein d'un programme d'éducation thérapeutique faciliterait leur gestion pour l'aidant.

III. Cadre expérimental

Au cours de ce cadre expérimental, le « je » pourra être utilisé afin de développer certains aspects. En effet, d'après l'ouvrage "Le « je » méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain" d'Olivier de Sardan, il est possible d'utiliser le « je » dans la partie concernant la méthode de recherche. Cela permet de mettre en avant la prise de décision personnelle à propos de la méthodologie adoptée dans ce travail. (Olivier de Sardan, 2000)

A. Approche hypothético-déductive

Au regard de la question de recherche et des hypothèses de recherche découlant du cadre conceptuel présenté précédemment, ce mémoire s'oriente vers une démarche hypothético-déductive. En effet, cette approche « *vise une explicitation et une compréhension des faits qui dépend de ce que nous formulons, a priori, comme questions au préalable* » (Lavarde, 2008). Cette approche suppose quatre étapes, la construction d'une question et d'hypothèses de recherches, la réalisation et la construction d'un dispositif méthodologique, puis l'utilisation de techniques envisagées afin de recueillir des données empiriques. Pour terminer par une analyse scientifique des données recueillies. Cette approche permet, par le biais de l'enquête de terrain,

de valider ou d'invalider les hypothèses posées à la suite de la conceptualisation de la recherche.

B. Méthode qualitative

Au cours de cette recherche, la méthode qualitative sera employée afin d'étudier des faits et comportements sociaux, difficilement mesurables à l'aide d'une méthode quantitative. L'objectif de la recherche par méthode qualitative est de développer des concepts qui peuvent faciliter la compréhension de phénomènes sociaux dans des contextes naturels, en mettant l'accent sur les significations, expériences et points de vue des participants (Kohn & Christiaens, 2014), on peut alors parler de « démarche compréhensive ». Marie-Aline BLOCH, met en évidence que " *les études qualitatives sont aussi souvent plus appropriées pour étudier des systèmes d'aidants [...], elle met en avant la singularité des personnes et de leurs situations* " (Bloch, 2012).

C. Population de recherche

1. Technique d'échantillonnage

La population de recherche correspond à l'ensemble des « *unités qui vont être étudiées* » (Coron, 2020), faisant fonction d'échantillon, c'est-à-dire, « *un sous-ensemble d'éléments (individus, objets ou situations) extraits d'une population de référence qu'ils sont censés représenter* » (Caumont, 2016). L'échantillonnage permet ainsi de décrire l'ensemble de la population étudiée à partir des acteurs sociaux sélectionnés dans cette recherche (Caumont, 2016). Afin de déterminer cette population, il est nécessaire de définir des critères d'inclusion, de non-inclusion et d'exclusion.

2. Critères de sélection

La problématique questionne la pratique ergothérapique auprès d'un public qui n'apparaît pas forcément en premier lieu lors d'un accompagnement en structure. Ainsi, en prenant en compte la loi Jardé, il semble nécessaire de questionner uniquement des ergothérapeutes intervenant à domicile auprès des patients atteints de la MA mais également de leurs aidants.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Être ergothérapeute diplômé d'Etat - Exercer dans une structure accompagnant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à domicile - Accompagner ou avoir déjà accompagné des binômes aidés-aidants dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer 	<ul style="list-style-type: none"> - Être étudiant(e) en ergothérapie - Ergothérapeute accompagnant uniquement le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et non son aidant - Ergothérapeute exerçant au sein d'une structure n'intervenant pas à domicile

3. Démarche de recrutement

De manière à constituer mon échantillon d'ergothérapeutes correspondant aux critères de recherche pensés, je me suis appuyée sur un réseau professionnel physique et digital. J'ai tout d'abord effectué des recherches complémentaires afin de cibler les structures intervenant au domicile des patients atteints de MA. J'ai ensuite pu créer des outils facilitant la communication (un courriel type et une affiche de recrutement), reprenant les éléments essentiels et permettant une diffusion de ma demande plus rapide et visuelle (Annexe III). Ainsi, par le biais d'une technique de mailing, j'ai diffusé mon message directement aux ESA lorsque j'étais en possession de leurs contacts, ou par le biais des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD).

A travers cette démarche, j'ai pu cibler vingt-quatre structures (ESA et SSIAD cumulées), et récolter huit réponses dont trois positives et répondant aux critères de la recherche.

4. Démarche éthique

Au cours de cette enquête exploratoire, j'ai pu réaliser un formulaire de consentement éclairé (Annexe IV). Ce document écrit « *donne au participant potentiel toutes les informations nécessaires pour prendre une décision réfléchie quant à son acceptation ou à son refus de prendre part à l'étude* » (Lee, 2018). Ainsi, le formulaire de consentement éclairé m'a donné l'opportunité de mentionner à nouveau des informations diffusées lors de ma démarche de recrutement, puis d'aborder le recours à un enregistrement audio facilitant les suites de ma recherche. Des rappels ont également pu être mis en place notamment concernant la participation volontaire au projet de recherche et sur la liberté de l'enquêté de mettre fin à l'entrevue.

D. Technique et outil

1. Entretien semi-directif

Le recueil de données s'effectue par le biais d'entretiens semi-directifs. A travers cette technique, un échange pourra être investi entre deux interlocuteurs, dans un climat d'écoute, de partage et en reconnaissance de l'expertise de chacun (Imbert, 2010). L'entretien semi-directif permet alors de laisser « *la personne libre de s'exprimer et de développer ses propres arguments* » (Imbert, 2010), il suppose donc que le chercheur adopte « *une posture d'écoute attentive et soutenue de l'autre et lui pose des questions sans inférer, c'est-à-dire en évitant d'apporter des éléments de réponse* » (Imbert, 2010). Par le biais de la création d'un guide d'entretien, les entretiens semi-directifs contribueront au recueil de données empiriques et de l'expérience propre des enquêtés.

2. Conception du guide d'entretien

Le guide d'entretien a été créé afin d'établir une présentation de la thématique de ma recherche, une vérification de l'identité de l'enquêté ainsi que des rappels concernant les modalités de l'entretien. Une fois le cadre de l'entretien établi, des premières questions concernant l'année de diplomation et l'expérience professionnelle sont posées à l'enquêté. La suite du guide s'oriente autour des différentes questions organisées selon des thématiques dans l'optique de faciliter l'analyse future des résultats. Des questions principales et de relance ont ainsi pu être élaborées permettant de fluidifier l'échange. L'entretien se clôture en permettant à l'enquêté de développer d'autres points s'il le souhaite, ainsi que par des remerciements concernant sa participation à la recherche et pour l'intérêt qu'il y a accordé (Annexe V).

E. Méthodologie d'analyse des données

Durant la phase expérimentale, trois entretiens téléphoniques ont été réalisés avec des ergothérapeutes à la suite de la démarche de contact effectuée par mail auprès des ESA. Cette modalité téléphonique a été convenue en accord avec les participants, après propositions de réaliser les entretiens par visioconférence ou appel téléphonique au vu de la distance géographique. Les ergothérapeutes interrogés ont favorisé l'utilisation du téléphone de leurs services pour plus de facilité notamment au niveau du réseau téléphonique. Dans l'optique d'objectiver des données subjectives

en les conceptualisant, la présentation et l'analyse des données empiriques s'effectueront sous la forme d'une analyse thématique.

IV. Présentation et analyse des résultats

Afin de respecter le principe d'anonymisation des données, un codage sera de mise. En effet, les ergothérapeutes interrogés seront aléatoirement nommés « E1 » pour l'ergothérapeute numéro 1, « E2 » pour l'ergothérapeute numéro 2 et ainsi de suite.

A. Données socio-démographiques

Pour commencer l'entretien quelques questions concernant l'année de diplôme, le parcours professionnel ainsi que la date de prise de poste au sein de la structure actuelle ont été posées afin de mieux envisager l'expérience de chacun.

E1	Ergothérapeute diplômé d'Etat en 2001 . A pratiqué l'ergothérapie en centre de rééducation en service de neurologie (public hémiplegique principalement), en foyer d'accueil médicalisé pour adulte handicapé moteur. Exerce actuellement en ESA, depuis 14 ans .
E2	Ergothérapeute diplômé d'Etat en 2000 . A pratiqué l'ergothérapie à temps partiel en hôpital public dans un service de gériatrie, en service de soins de suite et de rééducation gériatrique, en médecine générale et en EHPAD. Exerce actuellement en temps partiel à l'ESA depuis 9 ans .
E3	Ergothérapeute diplômé d'Etat en 2015 . A pratiqué l'ergothérapie en EHPAD. Exerce actuellement, en temps partiel, en SSIAD, en service d'hospitalisation à temps partiel en addictologie, en service de médecine et en ESA. Exerce également en ESA depuis 9 ans , à temps partiel .

À travers ces premières questions, les critères d'inclusion de l'étude ont pu être validés. Elles permettent également de retracer l'expérience professionnelle de chacun des participants et ainsi de remarquer d'ores et déjà des similitudes et divergences dans leurs parcours. En effet, deux ergothérapeutes ont été diplômés en 2000 et 2001 (E2 et E1), tandis que le troisième (E3) est diplômé depuis 2015, cela peut expliquer des écarts théoriques dans la pratique, notamment au sujet des modèles conceptuels, liés à la réforme du référentiel de formation de 2010. E2 et E3 ont neuf ans d'expérience au sein de ce type de structure et E1 a quatorze ans d'expérience, cela leur confère ainsi une expérience solide auprès de ce public. Enfin,

deux ergothérapeutes exercent à temps partiel au sein d'une ESA (E2 et E3), alors que E1 exerce à temps plein. On peut alors penser qu'au vu de leurs temps partiels, les ergothérapeutes peuvent prioriser les aidés dans leurs accompagnements.

En somme, on remarque trois profils bien distincts étant donné leurs cursus de formation, leurs expériences professionnelles et leurs temps d'exercice à l'ESA.

B. Cadre de l'accompagnement ergothérapeutique

Une première question concernant l'intégration de l'aidant dans l'accompagnement que les ergothérapeutes dispensent à domicile a été posée. L'objectif était de savoir sous quels critères débutait l'intervention auprès des aidants, si les ergothérapeutes les avaient toujours intégrés depuis leurs débuts de fonction et enfin quelles proportions de l'accompagnement leur était proposé.

Ainsi, des divergences entre les trois ergothérapeutes sont observées dès le début de l'accompagnement des aidants. Effectivement, E1 explique intervenir auprès de l'aidant dès la « *toute première visite* », E2 lors de « *la deuxième séance* », tandis que E3 énonce uniquement « *on a toujours un entretien seul avec l'aidant* » sans temporalité. Ainsi, le fait de ne pas rencontrer les aidants aux mêmes moments pourrait alors impacter la suite de l'accompagnement en ayant moins de temps disponible lié à la durée d'intervention de l'ESA limitée à 15 séances maximum.

Cependant, une concordance dans le discours des différents enquêtés est remarquée concernant l'intégration de l'aidant dans le parcours d'accompagnement. En effet, à trois reprises une évolution dans la prise en compte et l'intégration des aidants est rapportée. E1 exprime qu'il s'est « *rendu compte* » de l'importance d'intégrer les aidants au fur et à mesure de son expérience, et que sans eux les entretiens avec l'aidé peuvent s'avérer « *complètement inutiles* » en raison du caractère non fiable du discours de l'aidé (E1). E2 et E3 se rejoignent pour développer que la méthode COTID leur a ouvert les yeux et permis de plus intégrer les aidants dans l'accompagnement, notamment par le biais « *d'entretien* » (E3).

Concernant la répartition du temps apporté aux aidants, les trois ergothérapeutes interrogés s'accordent pour évoquer la possible intervention de la psychologue de la structure lorsqu'ils remarquent la « *souffrance de l'aidant, [ses] difficultés* » (E1), « *l'aidant est vraiment en difficultés* » (E3).

Néanmoins, les trois discours mettent en évidence des modalités différentes pour accompagner l'aidant. E1 explique qu'il n'y a « *jamais rien de systématique* », que les contacts sont plus généralement « *téléphoniques* » mais que les aidants « *sont libres*

de nous solliciter » et qu'ils « peuvent être présents également en séance ». E2 précise les choses en déclinant des temps d'intervention plus formalisés auprès des aidants « la deuxième séance, c'est l'aidant » et « la troisième séance [...] tous les quatre ». E3 a un discours rassemblant les idées présentées par E1 et E2. Effectivement, il évoque comme E2, des temps formalisés auprès de l'aidant « entretien seul avec l'aidant » et « troisième rendez-vous ». Mais aussi un contact régulier « tout au long de la prise en soin », « par mail ou par téléphone », se rapprochant du discours de E1.

Pour résumer, chaque accompagnement est organisé différemment selon les ergothérapeutes.

C. Retentissements et répercussions de l'aide apportée sur le quotidien des aidants

A la question suivante : « quelles répercussions et retentissements l'aide apportée a sur la vie quotidienne de l'aidant ? », les ergothérapeutes relatent différents éléments.

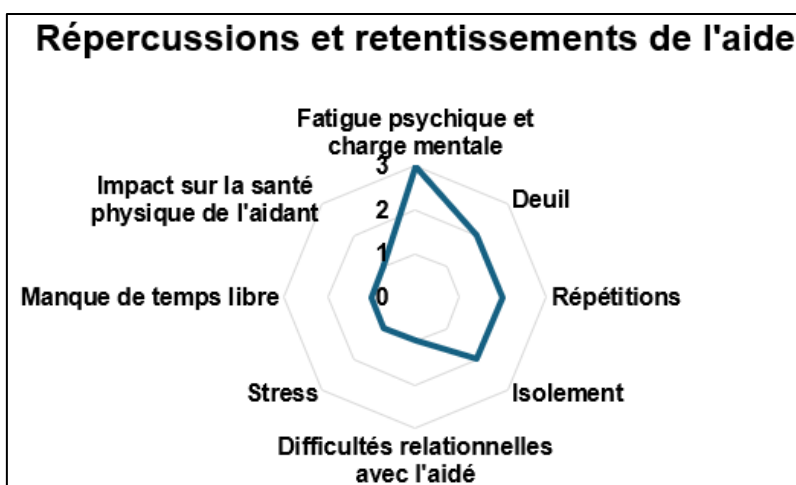


Figure 2 – Graphique des retentissements et répercussions de l'aide apportée

Pour l'ensemble des ergothérapeutes, la fatigue psychique et la charge mentale représentent une répercussion importante sur le quotidien des aidants. E1 exprime que les aidants n'en « peuvent plus » et qu'ils sont « excédés ». E2 évoque plus directement qu'ils « sont fatigués » et que « c'est ça qui épuise ». E3 relate « plus de charge mentale » pour les aidants.

Le deuil est une thématique abordée par la majorité des ergothérapeutes (E1 et E2). E1 l'évoque en première répercussion sur le quotidien de l'aidant en qualifiant le deuil de « blanc » comme « une sorte de [...] deuil un peu perpétuel ». E2 explique

par le deuil la difficulté pour les aidants d'accepter que « *son parent ou conjoint n'est plus le même* ».

Deux ergothérapeutes (E1 et E2) évoquent les répétitions comme impactant le quotidien des aidants, ils « *sont excédés par leurs proches qui leur demandent quel jour on est 300 fois par jour* » (E1), « *ils ne supportent plus les répétitions* » (E2). E1 relate en priorité que c'est « *ce qui revient très souvent au niveau des problèmes* ».

La majorité (E2 et E3) est à nouveau observée dans les discours des ergothérapeutes autour de l'isolement. Effectivement, E2 exprime que « *l'isolement [...] c'est le point négatif* » et que les aidants ont tendance à « *se replier sur eux-mêmes* », E3 évoque un impact sur le « *lien social* », en les présentant comme des personnes « *très isolées* » qui « *sont quand même assez seuls à gérer tout ça* ».

Dans une continuité sociale, E1 développe sur les difficultés relationnelles entre aidé et aidant « *avec beaucoup d'incompréhension [...] qui peuvent donner lieu à de l'irritabilité* ».

E2 aborde le stress comme difficulté rencontrée par les aidants.

E2 développe également sur le manque de temps libre puisque les aidants vont « *de moins en moins [...] s'octroyer du temps [...]. Ça impacte complètement leurs loisirs* ».

Un dernier aspect est envisagé par E3 concernant un impact sur la santé physique de l'aidant, rapportant que « *c'est un peu au détriment de leur propre santé* ».

En somme, on remarque que les ergothérapeutes évoquent des conséquences qui sont étroitement liées et qui peuvent entraîner des répercussions les unes sur les autres. En effet, la charge mentale et la fatigue psychique évoquées en majorité, peuvent être expliquées par d'autres éléments rapportés par les ergothérapeutes, tels que les répétitions dans le discours, le manque de temps libre, l'isolement, etc.

D. Accompagnement des aidants à domicile

Dans une optique de compréhension de l'organisation de l'accompagnement des ergothérapeutes auprès des aidants, la question principale suivante a été posée : « De quelle manière accompagnez-vous les aidants ? ». Les ergothérapeutes ont ainsi pu décrire les différentes étapes et les temps où ils intègrent l'aidant.

1. Organisation temporelle de l'accompagnement

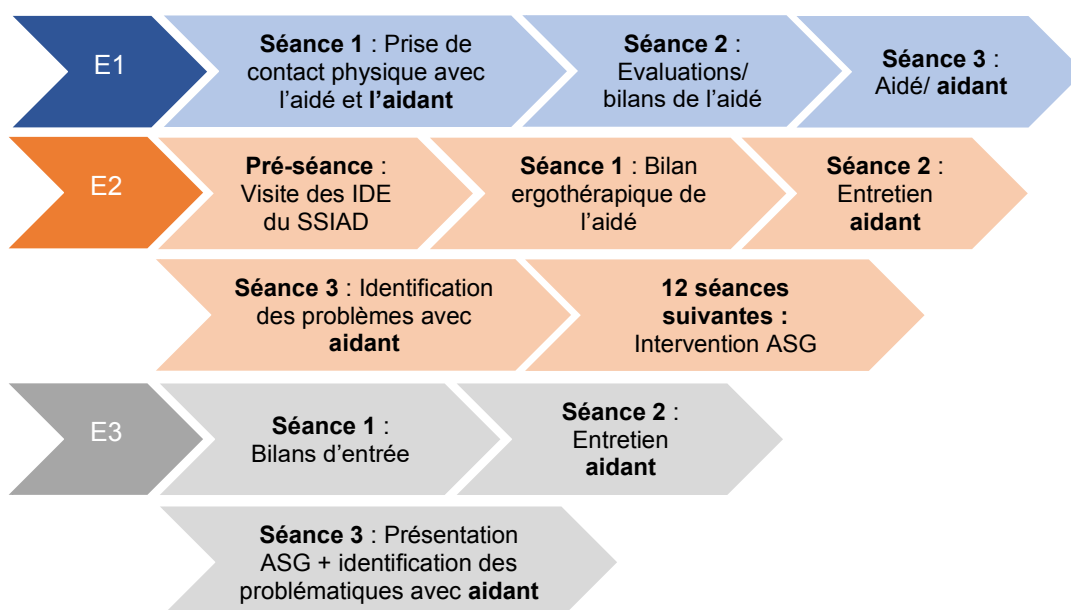


Figure 3 – Frises de l'organisation temporelle de l'accompagnement

On observe que l'ensemble des ergothérapeutes consacre deux séances à l'aidant (un entretien individuel : E2 et E3, ou une rencontre physique : E1, ainsi qu'une séance pour aborder les problématiques : E1, E2, E3). Cependant, ces temps accordés ne sont pas prévus aux mêmes moments. Pour E1, la première rencontre avec l'aidant a lieu lors de la séance une consacrée à la première prise de contact physique avec l'aidé et l'aidant. Pour E2, elle a lieu lors d'un entretien-aidant (séance 2), après une visite des Infirmiers(ères) Diplômé(e)s d'Etat (IDE) du SSIAD et une séance de bilan pour l'aidé. Enfin, pour E3 elle survient lors de la séance deux, dédiée à l'entretien avec l'aidant.

En conclusion, pour les trois ergothérapeutes exerçant au sein d'ESA, on observe trois accompagnements différents sur plusieurs points : l'enchaînement, l'ordre et le contenu des séances, ainsi que la présence ou non des différents membres en fonction de l'organisation de la structure (aidés, aidants, Assistant(e) de Soins en Gériatrie : ASG, ergothérapeutes, IDE dans certains cas).

2. Rôles et missions de l'ergothérapeute

Au cours de l'entretien, une question concernant les rôles et missions de l'ergothérapeute auprès des aidants a été posée aux enquêtés.

Deux enquêtés sur trois (E2 et E3) affirment que l'ergothérapeute joue un rôle d'acceptation de l'aide auprès de l'aidant. En effet, E2 met en avant qu'il peut agir comme levier pour que l'aidant envisage de « *demander et accepter l'aide* ». E3 évoque que l'ergothérapeute peut amener les aidants à prendre « *conscience que [...]*

ils peuvent pas gérer tout tout seul » afin de leur faire « *accepter aussi des tierces personnes au domicile pour les soulager* ». Dans ce sens, les ergothérapeutes ont également un rôle d'orientation vers des relais et aides adaptés à leur situation (E3), ce qui permettrait aux aidants de « *continuer [...] à avoir cet aspect occupationnel* ».

La majorité des ergothérapeutes (E1 et E3) considère qu'ils ont un rôle à jouer autour des habiletés de communication des aidants. E1 évoque que son intervention auprès des aidants est « *davantage sur les techniques de communication dans la relation d'aide* », tandis que E3 confirme en précisant qu'il est nécessaire que les aidants adoptent une communication et une approche plus adaptées à leurs proches.

Deux ergothérapeutes (E1 et E3) rapportent un rôle d'accompagnement dans l'identification des problématiques, permettant aux aidants de « *pouvoir les repérer et poser un nom dessus* » (E1) et de « *les aider à identifier vraiment les problèmes importants* » (E2).

E2 rapporte un rôle de soutien psychologique auprès des aidants, « *c'est extrêmement important qu'on entende [...] leur récit en fait, qu'ils soient entendus* ». E2 énonce également un rôle de suivi, de conseil et de transmission auprès des ASG.

E1 quant à lui met en évidence un rôle d'éducation et d'information auprès des aidants : « *expliquer que la personne malade ne le fait pas exprès* » et « *expliquer un petit peu les mécanismes qui se mettent en place* ».

Pour résumer, les ergothérapeutes identifient principalement des rôles de soutien et d'information auprès des aidants.

3. Objectifs principaux en ergothérapie auprès des aidants

Une question portant sur les objectifs principaux de l'accompagnement en ergothérapie des aidants a permis de soulever plusieurs points.

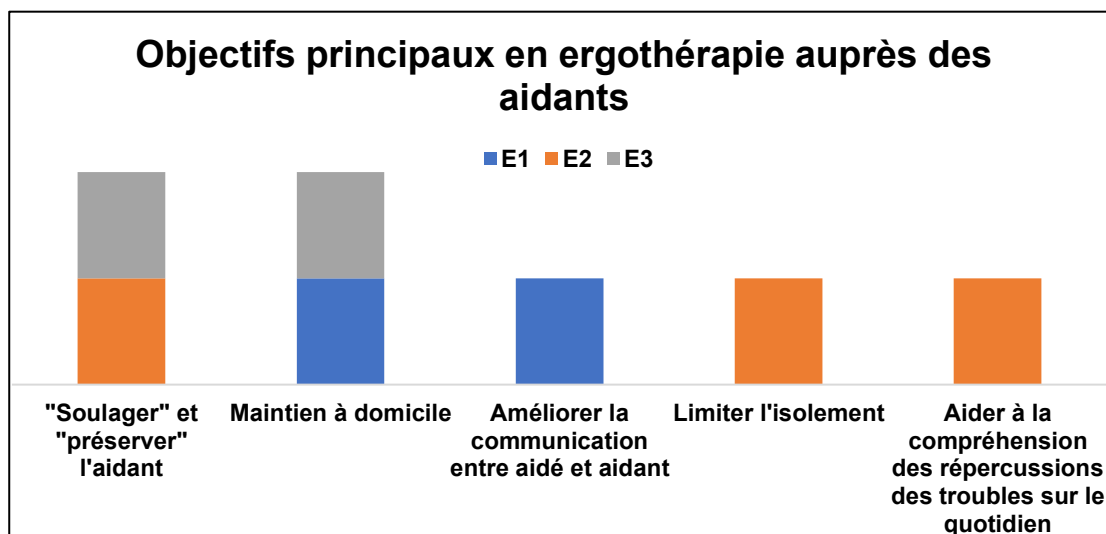


Figure 4 – Graphique des objectifs principaux en ergothérapie auprès des aidants

Deux ergothérapeutes sur trois se rejoignent autour d'un objectif commun concernant le fait de « *préserver* » (E3) et de « *soulager* » (E2) les aidants, ce qui confirme les rôles de soutien psychologique (E2) et d'orientation et d'informations (E3) évoqués précédemment par les ergothérapeutes.

De même, deux ergothérapeutes (E1 et E3) s'accordent pour dire que le maintien à domicile reste l'un des objectifs primordiaux au cours de l'accompagnement.

E1 développe sur l'amélioration de la communication entre aidé et aidant afin qu'ils « *parvienn[nt] à communiquer* » au sein de leur propre relation de couple.

E2 développe sur la réduction de l'isolement et sur l'amélioration de la compréhension des « *répercussions [...] des troubles sur le quotidien* ». E2 met une nouvelle fois en avant la nécessité des rôles de soutien psychologique et d'éducation et d'informations auprès des aidants qu'assure l'ergothérapeute.

On peut ainsi établir le lien entre les rôles précédemment évoqués par les ergothérapeutes et les objectifs qu'ils identifient (figure 4).

4. Outils, moyens et méthodes utilisés pour accompagner les aidants

Afin de mieux comprendre les modalités d'accompagnement des ergothérapeutes auprès des aidants, une question a été formulée sur les outils, moyens et méthodes utilisés.

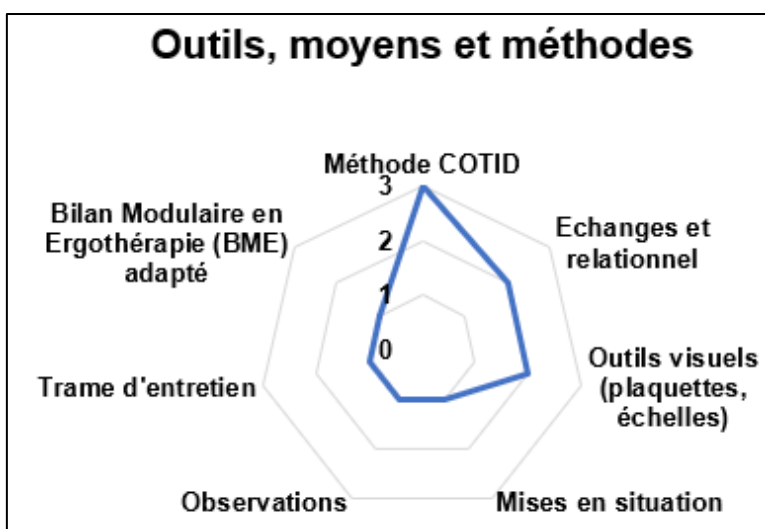


Figure 5 – Graphiques présentant les outils, moyens et méthodes

L'unanimité est observée chez les ergothérapeutes avec l'utilisation de la méthode COTID. Les trois ergothérapeutes sont formés à cette méthode, E2 et E3 l'utilisent tandis que E1 s'en sert comme « *inspiration parce que c'est pas une application à la lettre* ».

Comme moyen commun à deux ergothérapeutes (E1 et E3), on retrouve les échanges et tout ce qui gravite autour du relationnel. E3 précise en citant l'« *empathie* » et « *la communication non verbale* » pour intervenir auprès des aidants, ce qui met une nouvelle fois en évidence la dimension psychologique de l'accompagnement.

La majorité des ergothérapeutes (E1 et E3) utilise des outils visuels au cours de leurs accompagnements. E2 évoque des plaquettes déjà construites par d'autres organismes (CLIC, etc.). E1 quant à lui, évoque des échelles existantes qui sont basées « *sur des tests qui ont été éprouvés, approuvés* » représentant les stades de la maladie.

E1 développe avec l'utilisation de mises en situations et d'observations, alors que E2 évoque une « trame » d'entretien, et E3 l'utilisation du Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME) adapté puisqu'il l'a « *un peu modifié pour qu'il s'adapte au domicile* ».

En somme, on observe que les outils, méthodes et moyens employés par les ergothérapeutes sont très vastes et varient en fonction de la personne retrouvée en face d'eux, et qu'ils ne sont pas forcément propres à l'ergothérapie. Cependant, on peut tout de même remarquer l'utilisation de la méthode COTID, des éléments visuels informatifs ainsi que le relationnel comme socle commun de l'accompagnement.

E. Gestion des rôles occupationnels

Pour cette thématique, le questionnement sera abordé sous forme d'entonnoir avec d'abord l'utilisation et la connaissance des modèles conceptuels, puis la connaissance de certains concepts du MOH, pour terminer avec les rôles occupationnels.

1. Modèle conceptuel et outils ergothérapeutiques

Concernant l'utilisation de modèles conceptuels, l'unanimité est observée chez les ergothérapeutes vers la non-utilisation de ces derniers, « *ils sont très difficiles, on a pas beaucoup de temps de les utiliser* » (E1), « *on en a pas un en particulier* » (E3).

Au sujet de la connaissance du MOH, E3 affirme le connaître, E2 semble connaître le modèle uniquement de nom « *ça me parle mais [...] je pourrais pas te redonner la définition* », alors que E1 justifie sa connaissance du modèle par le biais des étudiants accueillis lors de stage « *je suis plutôt MOH d'après les étudiants* ». Cela peut potentiellement être lié aux éléments présentés concernant leurs années de

diplôme et par conséquent leurs cursus de formation qui intègre plus les modèles conceptuels dans le programme depuis 2010.

Pour ce qui est des concepts du MOH tel que « les rôles occupationnels », les connaissances des trois ergothérapeutes à ce sujet paraissent limitées, « *les deux mots me parle, mais exactement la définition pas spécialement* » (E3), « *j'ai peut-être une idée, mais allez-y, dites-moi* » (E1), un rappel sur les concepts d'identité occupationnelle et de rôles occupationnels a ainsi pu être établi pour l'ensemble des ergothérapeutes.

Lors des réponses découlant de la question « Connaissez-vous des outils ergothérapeutiques abordant les rôles occupationnels ? », on constate que l'ensemble des ergothérapeutes n'évoque pas spontanément l'OPHI-II alors qu'ils l'utilisent, mais le rattache plus généralement à la méthode COTID « *c'est ce qui est utilisé par le COTID* » (E1), « *dans la méthode COTID c'est ça* » (E2), « *le COTID, dans l'entretien* » (E3). Il semblerait que ce point soit dû au fait que les ergothérapeutes utilisent une version de la méthode COTID qu'ils ont adaptés ou qu'ils ne s'appuient pas en totalité sur les outils qui y sont proposés. Concernant la liste des rôles, les ergothérapeutes disent qu'à l'unanimité, ils n'en ont pas connaissance, ou partiellement : « *ça me parle* » (E1), « *là comme ça tu me poses une colle* » (E2), « *non* » (E3).

Grâce à cette exploration, on remarque que les modèles et leurs concepts ne sont pas toujours présents au cœur de la pratique des ergothérapeutes. Généralement, ils s'en inspirent mais ne fondent pas toute leur pratique sur un unique modèle. Cependant, à plusieurs reprises, il a été rapporté qu'ils pouvaient se baser sur des concepts de modèle sans forcément s'en rendre compte, E2 développe que « *c'est tellement automatique [...] c'est vrai que ranger [...] dans des [...] chapitres on a plus l'habitude* ».

Malgré cela, les trois ergothérapeutes voient l'intérêt d'utiliser l'OPHI-II et la liste des rôles pour aborder les rôles occupationnels auprès des aidants.

2. Difficultés liées aux rôles occupationnels

Pour donner suite à ce qui précède, des questionnements plus précis concernant les possibles difficultés liées aux rôles occupationnels ont été posées.

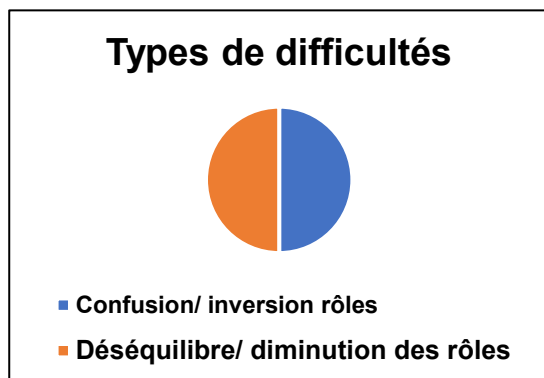


Figure 6 - Types de difficultés

Confusion et inversion des rôles	E1 E3
Déséquilibre et diminution de certains rôles	E2 E3

À l'unanimité, les ergothérapeutes estiment que les aidants rencontrent des difficultés dans leurs rôles occupationnels. Ils s'accordent sur deux catégories générales de problématiques : la confusion et l'inversion des rôles (E1 et E3), et le déséquilibre et la diminution de certains rôles (E2 et E3).

Relativement aux causes de ces difficultés, E1 et E3 se rejoignent sur deux points, le manque de formations dédiées aux aidants ainsi que le manque d'accompagnement et d'informations dispensés auprès de ce même public.

La majorité des ergothérapeutes (E1 et E2), évoque l'évolution des troubles de l'aidé pour expliquer les difficultés des aidants concernant la gestion de leurs rôles occupationnels, « *c'est insidieux [...] ça vient tout à fait progressivement* » (E1), E2 précise notamment que cela peut être lié aux « *troubles du comportement* ».

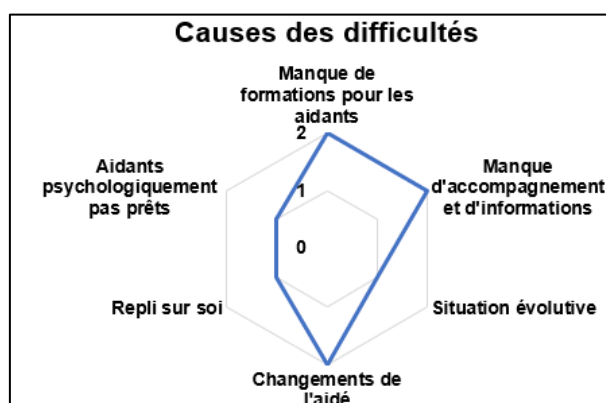


Figure 7 - Causes des difficultés

Ensuite, les avis sont différents : E3 considère que les aidants ne « sont pas forcément prêts à mettre des choses en place », E2 évoque le repli sur soi et E1 identifie le caractère progressif de la situation comme causes de ces difficultés.

Un glissement des rôles chez les aidants est constaté par les ergothérapeutes, ils l'expliquent par des manques d'accompagnements et de formations pour les aidants. Cependant, on remarque que des facteurs intrinsèques provenant

directement de la posture de l'aidant peuvent également impacter la gestion de leurs rôles tels que le repli sur soi et des réticences à mettre en œuvre des actions.

3. Spécificité de l'accompagnement ergothérapeutique des rôles occupationnels de l'aidant

Afin de développer sur l'accompagnement ergothérapeutique des rôles occupationnels de l'aidant, la question suivante a été posée aux enquêtés : « Comment l'ergothérapeute peut-il contribuer à l'amélioration de la gestion des rôles occupationnels de l'aidant ? ». Par le biais de cette question, les axes d'intervention, ainsi que les leviers, ressources et plus-value de l'ergothérapeute ont été abordés.

Les participants de l'étude ont pu identifier certaines missions de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des rôles occupationnels de l'aidant.

La totalité des enquêtés s'associe autour de deux axes majoritaires d'intervention : l'information et la mise en lien avec des structures. Ainsi, ils évoquent la proposition de mises en place de relais tels que l'« *accueil de jour* », les « *auxiliaires de vie* » (E1, E2), et la « *halte répit* » (E2), et l'accompagnement à la recherche de solutions pour permettre à l'aidant de se « *dégager du temps* » (E1) et (E3), afin qu'il « *s'octroie un peu plus de temps libre* » (E2). E2 évoque même l'importance de « *rééquilibrer... les temps* ». Dans ce sens, E1 relate également le fait de recentrer les aidants sur leurs propres occupations et besoins, « *on explique qu'il est nécessaire de prendre le temps d'assurer ses suivis médicaux* ».

E2 énonce une mission de l'ergothérapeute qui consiste à rendre l'aidant acteur dans l'accompagnement qu'il dispense à son proche, en l'amenant « *à faire émerger ou faire cheminer* » une réflexion sur certains aspects.

La majorité des ergothérapeutes (E1 et E3) met en évidence que l'accompagnement direct de l'aidé peut par ailleurs impacter positivement le quotidien de l'aidant. E1 évoque que revaloriser l'aidant, s'appuyer sur ses ressources et l'accompagner dans l'identification des difficultés peut également être un levier d'intervention. En effet, E1 explique que « *montrer tout le potentiel restant de la personne, toutes ses capacités* » ; permet aux aidants de « *solliciter davantage leurs proches sur les tâches de la vie quotidienne* » ce qui peut également les aider « *à rester un peu davantage dans [...] son rôle* ». Dans le même esprit, E3 rapporte que le fait « *de pallier certaines difficultés du quotidien* » permettrait à l'aidé de « *garder un peu d'autonomie* » ce qui limiterait les troubles du comportement.

À la question concernant les ressources, leviers et plus-value de l'ergothérapeute, deux enquêtés (E1 et E3) sont en accord sur un point. Ils mettent en avant les connaissances de l'ergothérapeute au sujet du réseau pouvant graviter autour de cette population, tel que « *les professions paramédicales et sociales* » (E1), ainsi que les « *ASG [...], accueil de jour, halte répit, les CLIC, les services d'aide à domicile, le SSIAD* » (E3) et « *l'hospitalisation à temps partiel* » (E3).

Ensuite, les participants ne présentent pas les mêmes éléments. E1 évoque la capacité des ergothérapeutes à « *jongler avec les données médicales et les contraintes médicales* ». E1 met également en avant leurs aptitudes à « *évaluer les capacités [...], pour la personne malade, mais [...] aussi où sont les failles pour les aidants* ». Tandis que E3 met en évidence la sensibilisation de l'ergothérapeute à « *tout ce qui est occupationnel* ».

Pour résumer, les ergothérapeutes envisagent des axes d'intervention autour de l'utilisation d'un réseau et de l'appui sur des relais professionnels pour permettre aux aidants de mieux gérer leurs différents rôles occupationnels. De plus, la notion de recentrer l'aidant sur la préservation de son temps et de ses propres occupations est abordée à plusieurs reprises. Pour ce faire, les enquêtés s'appuient sur leurs connaissances du réseau professionnel gravitant autour de la personne âgée à domicile. Ainsi que sur leurs connaissances des occupations, des données médicales, et sur leurs aptitudes à évaluer les capacités des personnes accompagnées.

F. L'éducation thérapeutique auprès des aidants

Au cours des entretiens, l'intégration de l'éducation thérapeutique a été abordée. Bien que les ergothérapeutes interrogés ne l'utilisent pas, des questions à ce sujet leur ont tout de même été posées.

Les trois ergothérapeutes sont unanimes quant à l'intégration de la thématique des rôles occupationnels dans un programme d'éducation thérapeutique ainsi qu'à la place de l'ergothérapeute dans ce type de dispositif.

Cependant, leurs avis divergent quant aux modalités d'intégration de la thématique. La majorité des ergothérapeutes (E2 et E3) l'envisage sous forme de groupes. E2 développe plus sur l'organisation de ce programme, par le biais d'un « *binôme psychologue-ergo* », « *une fois par mois* » avec « *une demi-journée [...] consacrée à l'aidant* ».

Concernant les supports utilisés, E3 envisage l'utilisation de « *choses assez visuelles* » comme des « *diapos* » ou « *vidéos* », tandis que E1 et E2 semblent plus

s'orienter vers des médiations sous formes d'« ateliers » pour E2 et de l'« interactif », « scénette » et « troupe de théâtre » pour E1.

E3 envisage l'utilisation d'un outil ergothérapeutique dans le cadre de ce programme, « l'OTHOPE ». Il s'agit d'un outil d'autodétermination des objectifs permettant à la personne d'auto-évaluer ses capacités et de définir ses besoins par le biais d'un outil visuel (plateau et cartes).

Enfin, les objectifs associés à l'éducation thérapeutique diffèrent, E1 voit cela plus comme de « l'information » tandis que E3 l'envisage comme un moyen de « reprendre en compte [...], toutes les activités occupationnelles que les gens faisaient, avaient peut-être, ont peut-être arrêté ».

En conclusion, l'ensemble des ergothérapeutes est favorable à l'intégration de la thématique des rôles occupationnels au sein de programmes d'éducation thérapeutique. En revanche, ils l'envisagent différemment, mais on remarque tout de même des similitudes dans leurs projections. Notamment autour des ateliers en groupes, sous formes de médiations, avec des supports et moyens relativement interactifs qui se doivent de susciter l'intérêt des participants.

G. L'intégration des concepts et outils du MOH au sein de l'éducation thérapeutique

À travers ce dernier thème, l'accent est mis sur la combinaison de l'éducation thérapeutique et des outils du MOH (OPHI-II et liste des rôles) pour accompagner les aidants dans la gestion de leurs rôles.

À l'unanimité, les ergothérapeutes se rejoignent pour valider l'intégration des concepts du MOH et de ses outils au sein d'un programme permettant l'accompagnement des rôles occupationnels de l'aidant. E2 précise qu'il « faut essayer » et E3 que cela serait intéressant « au début de l'ETP pour cibler un petit peu les besoins des personnes ».

Cependant, ils émettent des réserves. Effectivement, E2 évoque qu'il faut « adapter après à chaque groupe ». E1 quant à lui, précise qu'il est nécessaire de bien maîtriser les concepts du MOH puisque ce n'est pas toujours « évident » d'en parler auprès de ce type de public. En effet, il met en garde sur les « représentations derrière chaque mot » et que « tout le monde n'a pas accès aux concepts ». Il insiste également sur le fait que cela doit être « vraiment très concret, très pratico-pratique ».

Ainsi, pour les ergothérapeutes, il serait judicieux d'utiliser ces outils, toutefois il semble primordial d'adapter les outils au public rencontré afin de ne pas briser la relation thérapeutique.

H. Conclusion de l'entretien

Pour clôturer l'entretien, une question leur demandant s'ils avaient des éléments à rajouter leur a été posé.

Ainsi, E1 évoque l'intérêt de stimuler la mémoire procédurale de l'aidé pour améliorer le quotidien de l'aidant. Il insiste sur le fait que cela est uniquement possible grâce aux aidants présents au quotidien puisque l'ESA n'intervient pas assez pour la favoriser.

E2 a souhaité développer sur le programme d'éducation thérapeutique, en précisant que cela supposerait un « engagement plus important » de la part des aidants, ce qui n'est pas toujours souhaité par ces derniers. Il évoque également la difficulté de trouver « *un lieu en fait justement où tu puisses les rassembler* ».

E3 précise les conditions de mise en place du programme, en mettant en évidence l'intérêt pour lui de le proposer à la suite de « *la pose des diagnostics* » et « *en début de la maladie* ». Ainsi, il pense qu'il « *y a des choses qui seraient mises plus rapidement [...], ça limiterait des fois la, les mises en danger* » et que « *ça éviterait justement qu'il y ait un arrêt de suivi* ».

On remarque ici l'accent porté sur la plus-value d'une précocité de l'accompagnement afin de limiter les arrêts de suivi et les répercussions sur le maintien à domicile.

V. Discussion

En s'appuyant sur les résultats obtenus, nous allons pouvoir les confronter à la revue de littérature. Ensuite, nous identifierons les biais et limites de ce travail de recherche. Pour finir, on s'intéressera aux perspectives personnelles et à la future pratique professionnelle.

A. Confrontation des données

1. Thématiques soulevées

Au cours des entretiens, les ergothérapeutes soulèvent différentes thématiques faisant écho à certains concepts développés au sein de la revue de littérature que nous allons aborder au fur et à mesure de la discussion.

a. MOH

La littérature évoque que les ergothérapeutes peuvent baser leur pratique sur des modèles conceptuels tels que le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), puisque ce « *sont des modèles qui ont été élaborés par des ergothérapeutes spécifiquement pour l'ergothérapie* » et qu'ils sont « *particulièrement importants pour comprendre, argumenter et spécifier notre profession* » (Morel-Bracq, 2017). Or en réalité, on se rend compte que cette vision n'est pas généralisée. Les ergothérapeutes n'ont pas toujours connaissance des différents modèles ou ne les intègrent pas forcément dans leur pratique, l'un d'entre eux précise même qu'il n'y en a « *pas un en particulier sur lequel on base toute notre prise en soin* » (E3). Comme l'ont expliqué les ergothérapeutes, il n'est pas toujours aisé de les mettre en place avec des concepts parfois difficiles à maîtriser et à appliquer ainsi que des contraintes temporelles liées à l'accompagnement à domicile : ils « *sont très difficiles* » (E1), « *pas beaucoup de temps de les utiliser* » (E1).

b. Rôles occupationnels

En conséquence, les ergothérapeutes ne connaissent pas forcément les concepts présents au sein du MOH tel que celui de « rôle occupationnel », ou alors, ils émettent des suppositions de définition : « *ça pourrait être dans des associations [...], un rôle finalement à travers les échanges* » ; « *rôle de [...] transmetteur de leur expérience* ». Cependant, à partir de la définition littérale (Taylor et al., 2023b), on s'aperçoit que les ergothérapeutes mettent quasiment en pratique le concept sans le formuler ainsi.

Au sein de la littérature il a été montré que les rôles occupationnels de l'aidant accompagnant un proche atteint de la MA étaient impactés lors de l'apport de l'aide à leur proche. L'ANESM parle de « *confusion des rôles* » (ANESM, 2014) et de difficultés de « *conciliation entre vie professionnelle, vie d'aidant et vie personnelle* » (ANESM, 2014). Les données extraites des entretiens réalisés démontrent également cet aspect, « *parce que s'ils gardaient les petits enfants [...], ils ne peuvent plus le faire* » (E2), « *ça peut être une épouse qui se met à avoir une sorte de rôle de mère avec son époux* » (E1), « *il y a souvent une inversion avec une infantilisation* » (E3). Par le biais

de ces témoignages, de la confusion et inversion des rôles, ainsi qu'un déséquilibre et une diminution de ces derniers sont retrouvés.

c. Compétences ergothérapeutiques pour l'accompagnement des rôles occupationnels

Les données empiriques font émerger que l'approche auprès des aidants est très singulière et dépendante de l'histoire de vie de la personne.

Les rôles et les missions identifiés par les enquêtés pour intervenir auprès des rôles occupationnels des aidants font le lien avec les compétences retranscrites dans le référentiel de formation des ergothérapeutes (Ministère de la Santé et des Sports, 2010). Les ergothérapeutes relatent principalement quatre compétences sollicitées lors de l'accompagnement qu'ils dispensent auprès des aidants : la compétence cinq, à savoir l'élaboration et la conduite d'une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique : « *expliquer les difficultés cliniques qu'ils peuvent observer* » (E1), « *expliquer [...] les mécanismes qui se mettent en place* » (E1), « *leur donner des conseils de positionnement [...] sur l'accompagnement* » (E3); la compétence six, concernant la conduite d'une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie : « *c'est extrêmement important [...] qu'ils soient entendus* » (E2); la compétence neuf, autrement dit, la coopération avec les différents acteurs et l'organisation des activités : « *on peut très bien orienter vers l'hospitalisation à temps partiel, [...] les CLIC* » (E3), « *transmettre à l'ASG* » (E2), « *les infirmières qui font la première évaluation* » (E2); et enfin, la compétence dix concernant la formation et l'information : « *expliquer que la personne malade ne le fait pas exprès* » (E1), « *mettre en place des relais* » (E3).

Ainsi, la pertinence de l'intervention de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des rôles occupationnels est avérée.

d. Outils d'accompagnement

Dans la revue de littérature, il était envisagé d'utiliser les outils du MOH et l'éducation thérapeutique comme moyens pour intervenir auprès des aidants et de leurs rôles occupationnels.

Effectivement, l'OPHI-II est considéré comme l'un « *des rares outils mesurant l'identité occupationnelle pour [...] les personnes âgées* », les rôles occupationnels étant rattachés à l'identité occupationnelle (Université Laval, 2004). La liste des rôles, quant à elle, s'intéresse à la perception et la satisfaction de l'individu de sa participation occupationnelle dans ses rôles quotidiens (Taylor et al., 2023e). Cependant, après le

recueil des données empiriques, on observe que davantage de moyens de type mises en situation et observations sont utilisés : « *une aidante qui me disait [...], dans ma journée ce qui m'exaspère le plus, c'est que mon mari vide le placard de la salle tous les matins en cherchant son gilet* » (E1).

L'accent a été également mis sur l'éducation thérapeutique puisqu'elle aurait « *pour but une clarification de l'identité, [...] et une modification des attitudes et des comportements* » (Bonsack et al., 2015). Les ergothérapeutes projettent leurs interventions autour d'ateliers et de médiations (type théâtre, sport ou cuisine) pour accompagner les rôles occupationnels.

Toutefois, au cours des entretiens, les ergothérapeutes apportent de nouveaux éléments quant aux outils utilisés dans leurs pratiques. En effet, des outils visuels sont proposés comme des « *échelles* » E1, des « *plaquettes* » (E2). Ils mettent également en avant l'importance du relationnel et de la communication pour aborder le sujet des rôles occupationnels.

Pour conclure, l'ergothérapeute peut faciliter la gestion des rôles en s'appuyant notamment sur différents outils et compétences.

Concernant les outils, les ergothérapeutes considèrent que bien qu'intéressants, les outils du MOH ne sont pas toujours adaptés en pratique. Cependant, ils envisagent la pertinence de l'utilisation de l'éducation thérapeutique et l'intégration de la thématique des rôles occupationnels pour accompagner les aidants. De plus, ils ont été force de proposition, en abordant les médiations comme support à l'échange afin d'accompagner les aidants et leurs rôles occupationnels.

Au cours d'un entretien, un ergothérapeute a évoqué la pertinence de la précocité de l'accompagnement, et s'est projeté sur un programme d'éducation thérapeutique dispensé auprès des aidants à la suite de l'annonce du diagnostic. Il semblerait intéressant de développer cet axe de réflexion.

2. Retour sur le questionnement de recherche

Pour rappel, la question de recherche était la suivante : « **En quoi l'ergothérapeute peut-il faciliter la gestion des rôles occupationnels de l'aidant principal d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ?** ».

Afin de répondre à ce questionnement, deux hypothèses de recherche avaient été formulées :

Hypothèse 1 : L'utilisation d'outils ergothérapeutiques, tels que l'OPHI-II et la liste des rôles du Modèle de l'Occupation Humaine, faciliterait l'identification des rôles occupationnels de l'aidant.

Hypothèse 2 : L'intégration des rôles occupationnels au sein d'un programme d'éducation thérapeutique faciliterait leur gestion pour l'aidant.

À la suite de l'exploration de terrain, les deux hypothèses peuvent être réfutées puisque les ergothérapeutes n'ont mis en pratique, ni l'utilisation complète des outils du MOH, ni l'utilisation de l'éducation thérapeutique pour intervenir auprès des rôles occupationnels.

B. Biais et limites de l'étude

1. Biais

Différents biais émanent de cette étude. Le principal biais observé est un biais méthodologique. En effet, il a été difficile de suivre le guide d'entretien au sens strict. Ainsi, les passations d'entretiens n'étaient pas homogénéisées, et j'ai ainsi pu modifier l'ordre des questions et oublier d'en poser pour certains. De plus, en m'intéressant à la pratique de chacun, il m'est arrivé de rebondir plus en détails sur des éléments partagés par certains ergothérapeutes. Ainsi, quelques réponses ont été plus poussées du fait de mes relances spontanées.

Un biais de communication a été observé lors de la passation des entretiens. En effet, ayant déterminé auparavant avec les ergothérapeutes l'appel téléphonique comme moyen d'échanges, je n'avais pas accès à la communication non verbale. Cette variable m'a perturbé dans la perception des silences au cours des entretiens. De ce fait, j'ai rencontré des difficultés notamment pour distinguer une incompréhension des questions ou un temps de réflexion chez les ergothérapeutes par exemple.

2. Limites

Certaines limites de l'étude peuvent être soulevées, notamment concernant l'échantillon réduit d'ergothérapeutes interrogés n'étant pas représentatif de l'ensemble de la pratique ergothérapeutique de France.

De plus la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche s'inscrit dans un cadre temporel qui nécessiterait plus de temps afin de développer une revue de littérature plus affinée ainsi qu'un échantillon de recherche plus conséquent.

Pour finir, il semble intéressant de préciser que le questionnement de recherche se fonde sur l'accompagnement ergothérapeutique d'aidant à domicile. Or, au cours de la recherche, il a été abordé à plusieurs reprises que les ergothérapeutes n'intervenaient pas toujours dans des situations où les aidants sont présents à domicile, ni ayant forcément la volonté de s'engager dans la prise en soins. Ainsi, les expériences auprès d'intégration et d'accompagnement des aidants n'étaient pas si nombreuses que j'aurais pu l'imaginer.

C. Projections dans la pratique

Dans cette dernière partie, la rédaction se fera en utilisant le "je" plutôt que le « nous » afin d'exposer mes perspectives envisagées pour ce mémoire d'initiation à la recherche ainsi que mes projections professionnelles et personnelles.

1. Perspectives envisagées

Dans le but de poursuivre la réflexion autour de ce sujet de recherche, des perspectives ont été envisagées.

Ainsi, il semblerait opportun d'augmenter le nombre de participants à l'étude, en précisant les critères d'inclusion, dans le but d'interroger des ergothérapeutes utilisant le MOH et ses outils ainsi que l'éducation thérapeutique dans leur pratique. Cet affinement permettrait le recueil d'informations plus concrètes.

Le sujet continue de me questionner. Je me suis en effet rendu compte qu'il était plus évident, en tant que tierce personne, d'identifier les difficultés en comparaison d'une personne qui se trouve au cœur de la problématique. Aussi, il semblerait intéressant que l'ergothérapie soit plus précoce pour permettre ce temps de réflexion autour de la situation notamment.

2. Apports personnels et projections professionnelles

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'acquérir et de développer des compétences principalement méthodologiques (de recherche et d'organisation) et rédactionnelles. Il m'a aidé à développer un regard critique et un sens de l'analyse face aux éléments rencontrés.

Cette recherche m'a par ailleurs permis de mieux cerner les concepts du MOH, afin d'envisager le modèle comme un ensemble en interrelation. À travers cette étude, j'ai pu établir le lien entre la théorie et l'application pratique, je comprends désormais mieux l'intérêt du modèle conceptuel pour expliquer certaines situations et l'envisage comme un support d'intervention.

Cette recherche m'a également permis de préciser l'intérêt et la subtilité d'intégrer les aidants dans l'accompagnement prodigué par les différents professionnels. En effet, dans la majorité des cas d'accompagnements, les aidants incarnent le socle permettant le maintien à domicile. Cette étude met en avant qu'il est nécessaire d'adapter notre posture en valorisant l'aidant en tant que personne ayant des compétences propres et des connaissances de l'aidé, afin de maximiser la co-construction.

Dans cette continuité, cette recherche m'a permis de confirmer l'intérêt que je portais pour l'intégration des aidants dans les processus d'accompagnements. Toutefois, elle m'a fait découvrir la nécessité d'utiliser des outils et des moyens adaptés à cette population dans le but de maximiser les bénéfices de l'accompagnement. Dans ce sens, j'entends dans ma future pratique professionnelle, les intégrer du mieux possible en prenant en compte leurs besoins et expérience, dans l'optique d'adopter une posture la plus à même de les aider.

Conclusion

Les résultats de cette recherche ont tout d'abord mis en évidence que les ergothérapeutes disposent de réelles compétences et d'outils pour accompagner les rôles occupationnels des aidants. Cependant, les professionnels font face à des difficultés dans leurs accompagnements, du fait de la temporalité d'intervention qui ne leur permet pas de déployer toutes leurs compétences et nécessite parfois l'adaptation des outils et des méthodes proposés.

Néanmoins, ils ont pu se projeter dans l'utilisation de l'OPHI-II et de la liste des rôles (outils du MOH), comme permettant d'identifier et d'accompagner les rôles occupationnels. De plus, à la proposition d'utiliser un programme d'éducation thérapeutique, les ergothérapeutes sont actifs dans la réflexion et sont force de propositions sur les moyens envisagés.

Bien que limité, l'échantillon des ergothérapeutes interrogés a fait émerger qu'une réflexion pourrait être plus approfondie sur l'utilisation de l'OPHI-II dans le cadre d'interventions temporellement limitées. Au cours des échanges, il a été fait mention d'une intervention de l'ergothérapeute à la suite de l'annonce du diagnostic. On peut alors également s'interroger sur la place de l'ergothérapeute dans ce parcours de soins et sur la précocité de son intervention auprès des aidants. En d'autres termes, peut-on dire qu'une intervention précoce des ergothérapeutes auprès des aidants favoriserait l'amélioration de la gestion des rôles occupationnels de l'aidant ?

Bibliographie

OUVRAGES

Caire, J.-M., Rouault, L., & Scotto di Vettimo, O. (2016). Chapitre 16. La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique : In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 265-281). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0265>

Caumont, D. (2016). Chapitre 3. La construction des échantillons. In *Les études de marché*, Vol. 5e éd. (p. 52-71). Dunod. <https://www.cairn.info/les-etudes-de-marche--9782100745487-p-52.htm>

Charazac, P. (2020). 15. La maladie d'Alzheimer et l'état démentiel. In *Psychogériatrie*, Vol. 3e ed. (p. 317-348). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chara.2020.01.0317>

Coron, C. (2020). *Outil 8. La population de l'étude. In La Boîte à outils de l'analyse de données en entreprise* (p. 30-33). Dunod. <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-l-analyse-de-donnees--9782100808557-p-30.htm>

Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A., & Walens, D. (2004). Appendix A: The Interview: List Format. ANESM. (2014). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles: « Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile »*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/cadrage_rbpp_accompagnement_des_aidants_non_professionnels_a_domicile.pdf

ANFE. (2022). La profession d'ergothérapeute. *ANFE*. <https://anfe.fr/la-profession/>

- Ankri, J., & Van Broeckhoven, C. (2013). *Evaluation du plan alzheimer 2008-2012*.
<https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
- ARS. (2022, février 15). *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*.
<https://www.grand-est.ars.sante.fr/la-maladie-dalzheimer-et-les-maladies-apparentees>
- Bastin, C., & Salmon, É. (2020). Anosognosie : Modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de neuropsychologie*, 12(1), 26-34.
<https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>
- Bloch, M.-A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11-29.
<https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>
- Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : Définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>
- Caire, J.-M., Rouault, L., & Scotto di Vettimo, O. (2016). Chapitre 16. La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique: In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 265-281). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0265>
- Cap Retraite. (2022, août). *La maladie d'Alzheimer en huit chiffres | Cap Retraite*.
<https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/8-faits-a-connaître-maladie-dalzheimer/>
- Caumont, D. (2016). Chapitre 3. La construction des échantillons. In *Les études de marché: Vol. 5e éd.* (p. 52-71). Dunod. <https://www.cairn.info/les-etudes-de-marche--9782100745487-p-52.htm>

- Charazac, P. (2020). 15. La maladie d'Alzheimer et l'état démentiel. In *Psychogériatrie: Vol. 3e ed.* (p. 317-348). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chara.2020.01.0317>
- Coron, C. (2020). Outil 8. La population de l'étude. In *La Boîte à outils de l'analyse de données en entreprise* (p. 30-33). Dunod. <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-l-analyse-de-donnees--9782100808557-p-30.htm>
- Delcourt, J.-B. (2012). Tenter de réduire les inégalités sociales de santé. Le programme de soutien psycho-éducatif fil mauve®. *Gérontologie et société*, 35 / HS 1(5), 241-246. <https://doi.org/10.3917/gs.hs01.0241>
- Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M., & Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer: Entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société*, 36 / 144(1), 121-131. <https://doi.org/10.3917/gs.144.0121>
- Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Reimer, J., Scales, K., Tom, S., Weuve, J., & Yeh, J. (2024). Alzheimer's disease facts and figures. *Wiley Periodicals LLC*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1002/alz.13809>
- HAS. (2009). *Recommandations de bonnes pratiques: Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées—Annonce et accompagnement du diagnostic*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_alzheimer_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic.pdf
- Huang Juebin. (2023a, février). *Maladie d'Alzheimer—Troubles neurologiques*. Édition professionnelle du Manuel MSD. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/syndrome-confusionnel-et-d%C3%A9mence/maladie-alzheimer?query=alzheimer>

- Huang Juebin. (2023b, août). *Agnosie—Troubles neurologiques*. Édition professionnelle du Manuel MSD. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/fonction-et-dysfonctionnement-des-lobes-c%C3%A9r%C3%A9braux/agnosie?query=agnosie>
- Huang Juebin. (2023c, août). *Apraxie—Troubles neurologiques*. Édition professionnelle du Manuel MSD. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/fonction-et-dysfonctionnement-des-lobes-c%C3%A9r%C3%A9braux/apraxie?query=apraxie>
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Khan, S., Barve, K. H., & Kumar, M. S. (2020). Recent Advancements in Pathogenesis, Diagnostics and Treatment of Alzheimer's Disease. *Current Neuropharmacology*, 18(11), 1106-1125. <https://doi.org/10.2174/1570159X18666200528142429>
- Kielhofner, G., Mallinson, T., Crawford, C., Nowak, M., Rigby, M., Henry, A., & Walens, D. (2004). *Occupational Performance History Interview (OPHI-II)*. The University of Illinois at Chicago.
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Laporte, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 28 / 115(4), 201-208. <https://doi.org/10.3917/gs.115.0201>

- Lavarde, A.-M. (2008). Glossaire. In *Guide méthodologique de la recherche en psychologie* (p. 229-238). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/guide-methodologique-de-la-recherche-en-psychologi--9782804159047-p-229.htm>
- Leduc, F. (2020). Les proches aidants en France. De l'invisibilité à l'inscription dans les politiques publiques ? *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 31-35. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0031>
- Lee, V. (2018). Au-delà du formulaire de consentement éclairé : Pour des propositions de recherche pleinement éthiques. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(3), 225-227.
- Loustalot, E. (2012). L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines des personnes lourdement handicapées : Une situation paradoxale ? *Vie sociale*, 4(4), 147-161. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0147>
- Ministère de la Santé et des Sports. (2010). *Bulletin officiel santé : Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute*.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). *Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022*.
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). Introduction. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 1-11). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0001>
- Morel-Bracq, M.-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., Caire, J.-M., Rouault, L., & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 51-130). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0051>
- Olivier de Sardan, J.-P. (2000). *Le « je » méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain*. Revue française de sociologie.

- Pancrazi, M.-P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(48), 22-26.
<https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.09.008>
- Pancrazi, M.-P., & Métais, P. (2006). Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer. In *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* (p. 107-115). Érès.
<https://doi.org/10.3917/eres.guill.2006.01.0107>
- Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. (2023, septembre 5). *Aidant familial, proche aidant: Quelles définitions et quelles aides ?* <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-quelles-definitions-et-quelles-aides>
- Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. (2024, avril 18). *Formation pour les aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/formation-pour-les-aidants-dun-proche-atteint-de-la-maladie-dalzheimer>
- Savignat, P. (2014). Les aidants : Une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. *Empan*, 96(4), 151-157. <https://doi.org/10.3917/empa.096.0151>
- Schoenenburg, S., & Puisieux, F. (2016). Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, 342(10), 27-30.
<https://doi.org/10.3917/jdp.342.0027>
- Soullier, N. (2012). *Aider un proche âgé à domicile : La charge ressentie*.
- Talpin, J.-M. (2020). Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie. Enjeux cliniques et relationnels. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 101-116. <https://doi.org/10.3917/gs1.161.0101>

- Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023a). Chapter 1 : Introduction to the Model of Human Occupation. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (Sixth edition, p. 47).
- Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023b). Chapter 2 : The person-specific concept of human occupation. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (Sixth edition, p. 61; 75; 76).
- Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023c). Chapter 7 : The environment and human occupation. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (Sixth edition, p. 284).
- Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023d). Chapter 8 : Dimensions of Doing. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (Sixth edition, p. 324; 325).
- Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023e). Chapter 16 : Eliciting client's perspectives : Gathering information from clients, caregivers and other professionals. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (Sixth edition, p. 680; 682).
- Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023f). Chapter 17 : Talking with clients : Assessments that collect information, through interviews. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation : Theory and application* (Sixth edition, p. 742; 743).
- Université Laval. (2004). *OPHI-II | Outils d'évaluation | CRMOH | ULaval*. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine.
<https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/ophi-ii/>

Lavarde, A.-M. (2008). Glossaire. In *Guide méthodologique de la recherche en psychologie* (p. 229-238). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/guide-methodologique-de-la-recherche-en-psychologi--9782804159047-p-229.htm>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). Introduction. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 1-11). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0001>

Morel-Bracq, M.-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., Caire, J.-M., Rouault, L., & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 51-130). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0051>

Pancrazi, M.-P., & Métais, P. (2006). Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer. In *Le sujet âgé, ses proches et ses soignants* (p. 107-115). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.guill.2006.01.0107>

Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023a). Chapter 1: Introduction to the Model of Human Occupation. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation: Theory and application* (Sixth edition, p. 47). Lippincott Williams & Wilkins.

Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023b). Chapter 2: The person-specific concept of human occupation. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation: Theory and application* (Sixth edition, p. 61; 75; 76). Lippincott Williams & Wilkins.

Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023c). Chapter 7: The environment and human occupation. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation: Theory and application* (Sixth edition, p. 284). Lippincott Williams & Wilkins.

Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023d). Chapter 8: Dimensions of Doing. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation: Theory and application* (Sixth edition, p. 324; 325). Lippincott Williams & Wilkins.

Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023e). Chapter 16: Eliciting client's perspectives: Gathering information from clients, caregivers and other professionals. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation: Theory and application* (Sixth edition, p. 680; 682). Lippincott Williams & Wilkins.

Taylor, R. R., Bowyer, P., Fisher, G., & Taylor, R. R. (2023f). Chapter 17: Talking with clients: Assessments that collect information, through interviews. In G. Kielhofner (Éd.), *Kielhofner's model of human occupation: Theory and application* (Sixth edition, p. 742; 743). Lippincott Williams & Wilkins.

ARTICLES

Bastin, C., & Salmon, É. (2020). Anosognosie : Modèles théoriques et pistes de prise en charge. *Revue de neuropsychologie*, 12(1), 26-34. <https://doi.org/10.1684/nrp.2020.0535>

Bloch, M.-A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11-29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>

Bonsack, C., Rexhaj, S., & Favrod, J. (2015). Psychoéducation : Définition, historique, intérêt et limites. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 173(1), 79-84. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2014.12.001>

Delcourt, J.-B. (2012). Tenter de réduire les inégalités sociales de santé. Le programme de soutien psycho-éducatif fil mauve®. *Gérontologie et société*, 35 / HS 1(5), 241-246. <https://doi.org/10.3917/gs.hs01.0241>

Éthier, S., Boire-Lavigne, A.-M., & Garon, S. (2013). La dyade aidant-aidé atteint d'Alzheimer: Entre asymétrie et sentiment de réciprocité. *Gérontologie et société*, 36 / 144(1), 121-131. <https://doi.org/10.3917/g.s.144.0121>

Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Reimer, J., Scales, K., Tom, S., Weuve, J., & Yeh, J. (2024). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement.* <https://doi.org/10.1002/alz.13809>

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : À la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Khan, S., Barve, K. H., & Kumar, M. S. (2020). Recent Advancements in Pathogenesis, Diagnostics and Treatment of Alzheimer's Disease. *Current Neuropharmacology*, 18(11), 1106-1125. <https://doi.org/10.2174/1570159X18666200528142429>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Laporte, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gérontologie et société*, 28 / 115(4), 201-208. <https://doi.org/10.3917/g.s.115.0201>

Leduc, F. (2020). Les proches aidants en France. De l'invisibilité à l'inscription dans les politiques publiques ? *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 31-35. <https://doi.org/10.3917/g.s.161.0031>

Lee, V. (2018). Au-delà du formulaire de consentement éclairé : Pour des propositions de recherche pleinement éthiques. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(3), 225-227. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6516924/>

Loustalot, E. (2012). L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines des personnes lourdement handicapées : Une situation paradoxale ? *Vie sociale*, 4(4), 147-161. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0147>

Olivier de Sardan, J.-P. (2000). Le « je » méthodologique. Implication et explication dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie*, 41(3) : 417-445. <https://doi.org/10.2307/3322540>

Pancrazi, M.-P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(48), 22-26. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.09.008>

Savignat, P. (2014). Les aidants : Une catégorie incertaine entre domaine privé et espace public. *Empan*, 96(4), 151-157. <https://doi.org/10.3917/empa.096.0151>

Schoenenburg, S., & Puisieux, F. (2016). Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, 342(10), 27-30. <https://doi.org/10.3917/jdp.342.0027>

Talpin, J.-M. (2020). Les aidants dans les représentations des professionnels de la gériatrie. Enjeux cliniques et relationnels. *Gérontologie et société*, 42 / 161(1), 101-116. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0101>

AUTRES REFERENCES

ANESM. (2014). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile »*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/cadrage_rbp_accompagnement_des_aidants_non_professionnels_a_domicile.pdf

ANFE. (2022). *La profession d'ergothérapeute*. ANFE. Consulté le 07/01/2024, à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>

Ankri, J., & Van Broeckhoven, C. (2013). *Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012*. Santé.gouv.fr. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>

ARS. (2022). *La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Consulté le 07/01/2024, à l'adresse <https://www.grand-est.ars.sante.fr/la-maladie-dalzheimer-et-les-maladies-apparentees>

Cap Retraite. (2022). *La maladie d'Alzheimer en huit chiffres*. Cap Retraite. Consulté le 01/05/2024, à l'adresse <https://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/8-faits-a-connaître-maladie-dalzheimer/>

HAS. (2009). *Recommandations de bonnes pratiques : Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées—Annonce et accompagnement du diagnostic*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_alzheimer_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic.pdf

Huang Juebin. (2023a). *Maladie d'Alzheimer—Troubles neurologiques*. Édition professionnelle du Manuel MSD. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/syndrome-confusionnel-et-d%C3%A9mence/maladie-alzheimer?query=alzheimer>

Huang Juebin. (2023b). *Agnosie—Troubles neurologiques*. Édition professionnelle du Manuel MSD. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/fonction-et-dysfonctionnement-des-lobes-c%C3%A9r%C3%A9braux/agnosie?query=agnosie>

Huang Juebin. (2023c). *Apraxie—Troubles neurologiques*. Édition professionnelle du Manuel MSD.

<https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-neurologiques/fonction-et-dysfonctionnement-des-lobes-c%C3%A9r%C3%A9braux/apraxie?query=apraxie>

Ministère de la Santé et des Sports. (2010). Bulletin officiel santé : Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021). Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd_version_longue.pdf

OPHI-II. (2004). | Outils d'évaluation : CRMOH. Centre de référence du modèle de l'occupation humaine. Université Laval. Consulté le 10/03/2024, à l'adresse

<https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/ophi-ii/>

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. (2023).

Aidant familial, proche aidant : Quelles définitions et quelles aides ? Consulté le 28/10/2023, 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>

Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches. (2024).

Formation pour les aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Consulté le 01/05/2024, à l'adresse

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/formation-pour-les-aidants-dun-proche-atteint-de-la-maladie-dalzheimer>

Soullier, N. (2012). *Aider un proche âgé à domicile : La charge ressentie.*

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er799.pdf>

Table des annexes

ANNEXE I : OPHI-II : THE INTERVIEW : LIST FORMAT.....	1
ANNEXE II : LA LISTE DES ROLES	8
ANNEXE III : AFFICHE DE RECRUTEMENT DE LA POPULATION ...	10
ANNEXE IV : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	11
ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN	12
ANNEXE VI : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E1.....	16
ANNEXE VII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E2.....	30
ANNEXE VIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E3.....	40

ANNEXE I : OPHI-II : THE INTERVIEW : LIST FORMAT

Occupational Roles

The Occupational Roles section is made up of questions that explore the occupational roles that make up the person's lifestyle.

Worker, student, caretaker roles

- **Tell me a little about yourself.**

Do you currently work?

Are you currently in school?

Are you responsible for the care of children, a partner, or _____?

[Or]

I understand that you are a worker/student/responsible for your _____?

[pursue line of questioning for all current student/worker/caretaker roles]

- **How did you come to [have this job/choose this line of work or study/have responsibilities for your _____]?**
- **What do(es) your work/studies/caretaking involve?**
[Or]
- **What kind of [responsibilities do you have/things do you have to do] as a _____?**
How well do you handle these responsibilities/tasks?
Do you like doing them?
- **What would you say is the main thing you get out of your work/studies?**
[Or]
What is the main reason that you do this?
- **What kind of worker/student/caretaker would you say you are?**
Can you give me an example of something that shows how this is so?

[Or]

Tell me something that happened recently that would show what kind of worker/parent/partner/son/daughter you are.

[Or]

Tell me something that you did recently as a worker/parent/partner/son/ daughter that you are really proud of.

[If not currently a student or worker]

- **Have you worked in the past?**
[If Yes] **How did you come to [have this job/choose this line of work or study]?**
[And/or]
What kind of worker would you say you were?
How much of your time/energy did your work take?
Was work difficult for you?
What would you say is the main thing you got out of your work?
Why did you quit [working/this line of work/this job]?
How has your illness/injury/disability affected your work?
[If No] **Why do you think it is that you have not worked?**
- **What about your past student experiences?**

What kind of a student would you say you were?
How much of your time/energy did your studies take?
Was school difficult for you?
What would you say is the main thing you got out of your studies?
How far did you go in school?
How has your illness/injury/disability affected your studies?

Friend, volunteer, amateur, hobbyist and other roles

- **In addition to your work/studies/other responsibilities is there anything else that takes up a lot of your time and energy that is really important to you?**

[Or]

Is there any special thing that you do a lot?

[Or]

- **It seems like your role at _____ (referring to the setting or the group) is to _____ (referring to some special informal role such as being a leader, helping others, being the one who cheers everyone up, and so on).**

Home-maintenance role (if not currently a student or worker)

- **Do you live in an apartment/home/dormitory/nursing home/other?**

Who else do you live with?

What kind of responsibilities do you have to keep up your home/apartment/room?

[Or]

How do you divide up the responsibilities to keep up your home/apartment/room?

Religious/organization participation

- **Do you actively participate in any organizations or in church/temple groups?**

Tell me about it.

What kinds of things do you do?

How did you get started?

- **Why do you do this?**

Is it just for fun or more serious?

Daily Routine

The Daily Routine section includes questions about how the person organizes and uses time, his or her satisfaction with daily routine, and typical occupations that fill his or her time.

- **Describe a typical day during the week.**
Can you tell me about something that happened recently that typifies what this routine is really like for you?
- **Is the weekend any different?**
[If Yes] Describe it.
- **Are you satisfied with this routine?**
[If Yes] What do you like about it?
[If No] What do you dislike about it?
- **If you were having a really good or really bad day, what would that day be like?**
- **What are the most important things in your routine?**
Does your routine allow you to get done the things that are most important?
[If No] What important things are you not able to **do**?
- **Was your daily routine ever different?**
[Or, referring to a specific previous period]
How was your routine different when _____?
How would you compare these routines?
Which was better for you?
Did you have any hobbies or projects that were part of your routine in the past?
- **What is the most important thing to keep the same about your routine?**
- **What would you most like to change about your routine?**
- **Do you have any ongoing hobbies/projects that are part of your current routine?**
Tell me about _____.
How often do you do it?
How did you get started?
What do you like about it?
How long has this been a part of your routine?
- **Do you have any hobbies or projects that were part of your routines in the past?**

Occupational Settings (Environment)

The Occupational Settings (Environment) section includes questions aimed at the person's occupational environments, including people, and their influence on occupation.

Home

- **Tell me about where you live.**

[Or]

I understand you live _____.

[Or]

Give me a little tour of/Tell me about your home/apartment/room/dorm.

What is it like?

Is your home/apartment/room/dorm comfortable?

Do you have enough privacy?

Can you get around in your home/apartment/room/dorm?

Is it adequate for that?

Do you have the things there that you need in order to do what you want?

Are you ever bored there?

Do you like your surroundings?

Are they stimulating for you?

[The following overlaps with the caretaker role questions in the role section and may not need to be repeated if that section is done first]

- **What do you have to do to keep up your home/apartment/room/dorm?**

Do you like doing this?

Are you able to do it okay?

- **Who do you live with?**

[Or]

Who are the important people in your life?

[Or]

I understand you live with _____?

How do you get along?

What kind of things do you do together?

- **How would you describe things where you live? (For instance, which of the following describes your home/living situation: loving, fighting, stressful, calm, chaotic, busy, boring?)**

[Or]

Tell me about something that happened at home recently that would show me what things are like where you live.

- **Is there anyone at home/in your family who makes life stressful or difficult for you?**
- **If you need help with something, can you expect your family/spouse/ roommate/etc. to give you a hand?**
Can you give me an example?
- **If you were feeling depressed or upset, could you expect your family/spouse/ roommate/etc.]to give you support?**
Can you give me an example?

Major Productive Role

- **Tell me about the place where you work/go to school.**
[Or]
- **[Give me a little tour of/Tell me about] your workplace/school. What is it like?**
Is it well suited for you to get your studies/work done?
Do you have enough privacy?
Can you get around okay?
What are the main things you do at work/school?
Is it adequate for that?
Do you have the things there that you need in order to do what you want?
Are you ever bored there?
Are you ever stressed there?
Do you like your work surroundings?
- **How would you describe things where you work? (For instance, which of the following describes your work situation: loving, fighting, stressful, calm, chaotic, busy, boring?)**
[Or]
Tell me about something that happened at work recently that would show me what things are like where you work.
- **Who are the people you interact with most [on the job/as a student]?**
- **How do you get along with your colleagues/coworkers/boss/fellow students/ teachers?**
- **Is there anyone at work who makes work difficult or stressful for you?**
- **If you need help with something can you expect your colleagues/coworker/ boss to give you a hand?**
Can you give me an example?
- **If you were feeling depressed or upset, could you expect your boss or coworkers to give you advice or support?**
Can you give me an example?

Leisure

- **What are the main things you do to recreate and relax?**
Where do you go for that?
Is it a good place to be?
Do you like the facilities/atmosphere?
Do they suite you well?
Do you really have the places you want for relaxation or recreation?
- **Who are the people you relax/recreate with most?**
How do you get along with them?
- **Tell me about something you did recently that would show me what kind of atmosphere you are in when you relax or recreate.**

Activity/Occupational Choices

The Activity/Occupational Choices section includes questions that aim to understand how a person makes choices relevant to occupations and the values, interests, and personal causation behind these choices.

- **How did you come to [have this job/choose this line of work or study/have responsibilities for your parents]?**
- **Do you get to do the things that you think are really important?**
 - [If Yes] **What are some of the things that are really important to you?**
 - [If No] **Can you tell me about those things you don't get to do, and why?**
[Or]
What are the things you can't do?
Can you give me an example?
Can you tell me about a recent situation in which you weren't able to do something you really value?
- **Have you been able to choose the things in your life that are important to you?**
- **Is there anything that routinely interferes with what you want to do?**
- **Do you feel you have enough time to do the things you enjoy?**
 - [If Yes] **Do you have free time?**
What are you likely to spend it doing?
What do you do for fun?
Can you tell me about the most recent time when you really had a lot of fun?
 - [If No] **Why do you think you don't have the time?**
Can you give an example of a time when you felt you did not have enough time to do the things you enjoy?
 - [If Can't Answer] **Why don't you think you have fun anymore?**
- **Do you ever [set goals for yourself/plan for the future]?**
 - [If Yes] **Are you able to follow through?**
 - [If Yes] Can you give me an example of a time when you had a goal and followed through with it?
 - [If No] Can you give me an example of a time when you had a goal and were not able to follow through with it?
 - [If No] **Haven't you ever had something you looked forward to or really wanted to accomplish?**
[Or]
So how do you make decisions to get things done?
- **When you run into obstacles or difficulties, how do you handle it?**
Can you give me an example?
- **What do you think is the biggest challenge you are facing now?**
[Or, referring to a known circumstances, trauma, etc.]
- **How do you think you will [adjust to/handle] _____?**
Can you give me an example of some decisions you've already made that illustrate this?

Critical Life Events

The Critical Life Events section includes questions that ask about turning points, good times, bad times, successes, and failures in a person's life.

- **What were the events or experiences that most shaped or changed your life?**
[Or, if a change is apparent/known]
When did things really change for you?
[Or, if a specific event is known]
How have things changed since _____?
[Ask for each event]
- **Tell me about _____.**
What happened?
What changes did it bring about?
- **If you think about your life, what do you consider the time when you were doing best?**
Tell me about this period.
What made it so good?
[Or]
Why? What was it about your behavior and circumstances that made this the best period?
- **What do you consider your biggest success in life?**
[Or]
Tell me about something that happened at school or work (or within a major occupational role) where you felt especially successful.
- **What do you consider the worst period in your life?**

Tell me about this period.
What made it so bad?
[Or]
Why? What was it about your behavior and circumstances that made this the worst period?
- **What do you consider your biggest failure in life?**
[Or]
Tell me about something that happened at school or work (or within a major occupational role) where you felt especially unsuccessful.
- **If you could make your future turn out as you wanted, what would you be doing?**
What do you think you will be doing in the future?
[Or]
What do you see yourself doing in the future? Is that how you'd like it to be?

ANNEXE II : LA LISTE DES ROLES

LISTE DES RÔLES

Nom : _____ Âge : _____ Date : _____

Sexe : M F Êtes-vous retraité : oui non

Statut civil : célibataire marié séparé divorcé veuf

Le but de cette liste est d'identifier les principaux rôles dans votre vie. La liste, qui est divisé en deux parties présente 10 rôles et définit chacun.

Partie I :

À côté de chaque rôle, indiquez en cachant dans la colonne appropriée, si vous avez rempli ce rôle dans le passé, si vous remplissez ce rôle présentement et si vous planifiez remplir ce rôle dans le futur. Vous pouvez cocher plus d'une colonne pour chaque rôle. Par exemple, si vous faisiez du bénévolat dans le passé et que vous n'en faites plus présentement, mais que vous planifiez en refaire dans le futur, vous devriez cocher les colonnes « passé » et « futur ».

RÔLE	PASSÉ	PRÉSENT	FUTUR
ÉTUDIANT(E) : Fréquenter l'école à temps partiel ou à plein temps			
TRAVAILLEUR(S) : Occuper un emploi payé à temps partiel ou à temps plein			
BÉNÉVOLE : Offrir ses services, au moins une fois par semaine, dans un hôpital, une école, la communauté, une campagne électorale, etc.			
SOIGNANT NATUREL : Être responsable, au moins une fois par semaine, des soins à une personne comme un enfant, un conjoint, un parent ou un ami.			
RESPONSABLE DE L'ENTRETIEN : Être responsable, au moins une fois par semaine, pour l'entretien de la maison comme le ménage ou l'entretien du terrain.			
AMI(E) : Passer du temps ou faire quelque chose, au moins une fois par semaine, avec un(e) ami(e).			
MEMBRE DE LA FAMILLE : Passer du temps ou faire quelque chose, au moins une fois par semaine, avec un membre de la famille comme un enfant, un conjoint, un père ou une mère ou un autre membre de la famille.			
PARTICIPANT À UN GROUPE RELIGIEUX : S'impliquer, au moins une fois par semaine, dans des groupes ou activités associés à sa religion (excluant la messe).			
PASSE-TEMPS/AMATEUR : S'impliquer, au moins une fois par semaine, dans un passe-temps ou une activité amateur comme la couture, la pratique d'un instrument de musique, le travail du bois, les sports, le théâtre, ou participation à un club ou une équipe.			
PARTICIPANT DANS DES ORGANISATIONS : S'impliquer, au moins une fois par semaine, dans des organisations comme le Club optimiste, les Chevaliers de Colomb, l'Association des parents seuls, les « Weight Watchers », etc.			
AUTRE : Un rôle non-mentionné dans cette liste que vous avez déjà rempli, ou que vous remplissez présentement, ou que vous planifiez remplir. Écrivez ce rôle sur la ligne ci-dessus et cochez la ou les colonnes appropriées.			

Partie 2 :

Les mêmes rôles sont mentionnés ci-dessous. À côté de chaque rôle, cochez dans la colonne qui indique le mieux, la valeur ou l'importance que vous accordez à ce rôle. Donnez une réponse pour chaque rôle, même si vous n'avez jamais rempli ce rôle.

RÔLE	PAS VALORISÉ	QUELQUE PEU VALORISÉ	TRÈS VALORISÉ
ÉTUDIANT(E) : Fréquenter l'école à temps partiel ou à plein temps.			
TRAVAILLEUR(S) : Occuper un emploi payé à temps partiel ou à temps plein.			
BÉNÉVOLE : Offrir ses services, au moins une fois par semaine, dans un hôpital, une école, la communauté, une campagne électorale, etc.			
SOIGNANT NATUREL : Être responsable, au moins une fois par semaine, des soins à une personne comme un enfant, un conjoint, un parent ou un ami.			
RESPONSABLE DE L'ENTRETIEN : Être responsable, au moins une fois par semaine, pour l'entretien de la maison comme le ménage ou l'entretien du terrain.			
AMI(E) : Passer du temps ou faire quelque chose, au moins une fois par semaine, avec un(e) ami(e).			
MEMBRE DE LA FAMILLE : Passer du temps ou faire quelque chose, au moins une fois par semaine, avec un membre de la famille comme un enfant, un conjoint, un père ou une mère ou un autre membre de la famille.			
PARTICIPANT À UN GROUPE RELIGIEUX : S'impliquer, au moins une fois par semaine, dans des groupes ou activités associés à sa religion (excluant la messe).			
PASSE-TEMPS/AMATEUR : S'impliquer, au moins une fois par semaine, dans un passe-temps ou une activité amateur comme la couture, la pratique d'un instrument de musique, le travail du bois, les sports, le théâtre, ou participation à un club ou une équipe.			
PARTICIPANT DANS DES ORGANISATIONS : S'impliquer, au moins une fois par semaine, dans des organisations comme le Club optimiste, les Chevaliers de Colomb, l'Association des parents seuls, les « Weight Watchers », etc.			
AUTRE : Un rôle non-mentionné dans cette liste que vous avez déjà rempli, ou que vous remplissez présentement, ou que vous planifiez remplir. Écrivez ce rôle sur la ligne ci-dessus et cochez la ou les colonnes appropriées.			

* Traduit en français dans le cadre d'une étude de validation par Hachey, R., Jumoori, J. et Mercier, C. avec la permission des auteurs : Oakley, F., Kleihofner, G., et Barris, R. (1986). The role checklist : Development of an empirical assessment of reliability. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 6, 157-170.

Voir publication :

Hachey, R., Jumoori, J. et Mercier, C. (1995). Methodology for validating the translation of test measurements applied to occupational therapy. *Occupational Therapy International*, 2, 190-203.

ANNEXE III : AFFICHE DE RECRUTEMENT DE LA POPULATION

L'ACCOMPAGNEMENT ERGOTHERAPIQUE A DOMICILE DES AIDANTS ALZHEIMER NON- PROFESSIONNELS

Bonjour, je suis Alexandra TILLY, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE La Musse (27), je suis à la recherche d'ergothérapeutes diplômés d'État afin de participer à des entretiens semi-directifs d'environ 45 minutes.

Si vous ou une connaissance correspondez aux critères suivants et souhaitez participer à cette recherche, n'hésitez pas à me contacter !

Critères d'inclusion

- Être ergothérapeute diplômé d'État
- Exercer dans une structure accompagnant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à domicile
- Accompagner ou avoir déjà accompagné des binômes aidés-aidants dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer

Critères d'exclusion

- Être étudiant(e) en ergothérapie
- Ergothérapeute accompagnant uniquement le patient atteint de la maladie d'Alzheimer et non son aidant
- Ergothérapeute exerçant au sein d'une structure n'intervenant pas à domicile



En vous remerciant de l'intérêt que vous porterez à ma recherche ainsi qu'à vos partages !

Contact : alexandra.tilly@outlook.fr

ANNEXE IV : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Actuellement en 3ème année d'étude en ergothérapie à l'IFE La Musse (27), je me permets de vous contacter dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche portant sur l'accompagnement ergothérapeutique à domicile des aidants non-professionnels agissant auprès de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

Votre participation sera requise pour un entretien semi-directif d'une durée d'environ 45 minutes. Celui-ci pourra se dérouler selon différentes modalités d'après vos préférences : entretien téléphonique ou entretien en visioconférence, et en fonction de vos disponibilités. L'entretien sera soumis à un enregistrement audio qui sera exploité uniquement dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. À l'issue de cette recherche, cet enregistrement et toutes notes associées seront détruits. L'entretien sera retranscrit en reprenant les propos réellement employés.

Votre participation à ce projet de recherche s'établit sur du volontariat. Vous êtes donc libre de mettre fin à l'entrevue à tout moment sans avoir à justifier votre décision. Toutes les données recueillies durant cet échange seront anonymisées, confidentielles et utilisées uniquement dans le cadre de mon mémoire de fin d'études.

Si vous souhaitez obtenir les résultats de ce projet d'initiation à la recherche, veuillez indiquer une adresse électronique me permettant de vous les faire parvenir :

.....

Je reste disponible afin de répondre à vos questions éventuelles concernant ma recherche et cet entretien.

Je reconnais avoir eu les informations suivantes :

- L'entretien est enregistré afin de faciliter son analyse. Cet enregistrement sera définitivement supprimé à l'issue de la recherche.
- Les données recueillies seront anonymisées.
- L'entretien sera retranscrit et le discours analysé en tenant compte des propos réellement employés.
- J'ai la possibilité d'interrompre l'entretien et de me retirer de la recherche à tout moment.

Je soussigné(e), déclare avoir pris connaissance du formulaire d'information et de consentement pour participer à l'entretien mené par Madame TILLY Alexandra, étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie (IFE) La Musse, à Saint Sébastien de Morsent (27).

Fait en deux exemplaires

Le / / 2024, à

Signature de l'interviewer :

TILLY Alexandra

Étudiante en 3ème année d'ergothérapie

IFE La Musse alexandra.tilly@outlook.fr

Signature de l'interviewé :

précédée de la mention « lu et

approuvé »

ANNEXE V : GUIDE D'ENTRETIEN

Bonjour, je m'appelle Alexandra Tilly, je suis étudiante en 3^{ème} d'ergothérapie à l'IFE de La Musse en Normandie (27). Je tenais tout d'abord à vous remercier pour l'intérêt que vous portez à ma recherche et au temps que vous me consacrez. Dans le cadre de la réalisation de mon mémoire d'initiation à la recherche, je m'intéresse à l'accompagnement de l'aidant principal d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

Vous êtes bien Mr ou Mme ... ? si cela vous convient, nous allons vérifier que vous respectez les critères d'inclusion de l'étude. Vous ergothérapeute diplômé d'Etat, vous exercez dans une structure accompagnant des patients atteints de la maladie d'Alzheimer à domicile et vous accompagnez ou avez déjà accompagné des couples aidés-aidants dans le cadre d'une maladie d'Alzheimer à domicile.

Avant de débiter, je tenais à vous donner quelques informations concernant les modalités de l'entretien. L'entretien durera environ 45 minutes. Je vous informe qu'à tout moment vous pouvez vous retirer de l'entretien. Il sera anonymisé afin que vous puissiez-vous exprimer librement et vos réponses seront confidentielles. Etes-vous toujours d'accord pour participer à cet entretien ?

D'autre part, la possibilité d'enregistrer cet échange m'aiderait grandement pour la suite de mon travail. Je m'engage à ne pas diffuser cet enregistrement et à le détruire à la fin de mon travail. Acceptez-vous que j'enregistre notre échange ?

Enfin, je tiens à vous rappeler qu'il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses, le but étant de recueillir des informations concernant mon sujet et plus particulièrement votre expérience personnelle.

Avant que l'on ne commence, avez-vous des questions ?

Données socio-démographiques :

1. Depuis combien de temps êtes-vous ergothérapeute diplômé d'Etat ?
2. Dans quel(s) type(s) de structure avez-vous exercé ?
3. Actuellement, dans quel type de structure travaillez-vous ?
4. Depuis combien de temps travaillez-vous dans ce service ?

Thème 1 : Cadre de l'accompagnement ergothérapeutique

1. Comment l'aidant est intégré dans votre accompagnement ?

- Sous **quels critères débute** votre intervention auprès des aidants principaux de patients atteints de la MA ? (Sous prescription médicale, à la demande orale du médecin ou de l'équipe, vous êtes-vous même à l'initiative de l'intégration, demande de l'aidant ... ?)

2. Depuis combien de temps exercez-vous auprès d'aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ?

- Etes-vous toujours intervenu auprès des aidants ?

3. Votre intervention auprès de ce public représente quelle proportion dans votre exercice actuel ?

- Votre accompagnement est-il **essentiellement pour les aidants** ?

- Comment l'**organisez-vous** temporellement ? (Moitié aidant/ moitié patient, sur sollicitation de l'aidant ...)

Thème 2 : Retentissements/ répercussions de l'aide :

- 1. Selon vous, quels domaines de la vie quotidienne de l'aidant sont impactés lorsqu'il accompagne un proche atteint de la maladie d'Alzheimer ?**
 - Préciser les **domaines** : Concernant la sphère psychologique ? La sphère physique ? La sphère sociale ? La sphère environnementale ? La sphère professionnelle ?
 - Selon vous, quel domaine **est le plus impacté** ?
- 2. Quelles répercussions de l'aide apportée par les aidants avez-vous pu observer le plus fréquemment dans leur quotidien ?**
 - Comment se manifestent-elles ? repli social, dépression, isolement ... ?

Thème 3 : modalités d'accompagnement ergothérapique à domicile des aidants :

- 1. De quelle manière accompagnez-vous les aidants ?**
- 2. Quel est votre rôle spécifique en tant qu'ergothérapeute auprès des aidants ?**
 - Rôle de soutien et de réassurance ? rôle de conseil et d'orientation ? rôle d'aménagement du domicile ? ...
- 3. Quelle temporalité vous semble la plus judicieuse pour accompagner ce public ?**
 - Uniquement au début de la maladie du proche ? plutôt tout au long de la maladie ? Périodiquement ?
- 4. Quelles modalités d'accompagnement vous semble les plus appropriées ?**
 - Accompagnement individuel de l'aidant ? en binôme ? les deux ? autres ?
- 5. Comment s'organise votre accompagnement ?**
 - Procédez-vous à différentes phases ? (entretien, évaluations/bilans, création d'objectifs, intervention ... ?)
- 6. Quels outils, moyens, méthodes utilisez-vous auprès de ce public ?**
- 7. Selon vous, quel est l'objectif principal de l'accompagnement en ergothérapie de ces personnes ?**

Thème 4 : gestion des rôles occupationnels :

- 1. Utilisez-vous des modèles conceptuels dans votre pratique ?**

Un modèle conceptuel correspond à « *une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* »

- Si oui, lesquels ? Si non, pourquoi n'en utilisez-vous pas ?
- Leur utilisation vous semble-t-elle judicieuse ?

- 2. Connaissez-vous le modèle de l'occupation humaine (MOH) ?**

Le MOH, est un modèle représenté par un schéma d'interdépendance entre 4 sphères :

- « l'être », qui correspond aux composantes de la personne (volition, habitude et performance) qui vont lui permettre d'agir
- « l'agir », intègre différents niveaux qui vont permettre l'action de la personne, à travers sa participation et performance occupationnelle et ses habiletés

- « le devenir », reflète le degré d'adaptation de la personne avec ses occupations au travers de son identité occupationnelle et sa compétence occupationnelle
- « l'environnement », comprenant l'environnement physique, social et occupationnel de la personne

3. Vous référez-vous à des concepts de ce modèle ? Si oui, lesquels ?

Dans le MOH, on parle « **d'identité occupationnelle** ». L'identité occupationnelle concerne l'accumulation des expériences vécues par la personne lorsqu'elle réalise ses occupations et donc ce que la personne est et celle qu'elle souhaite devenir.

4. Pour vous, que signifie « rôle occupationnel » ?

Un rôle occupationnel peut être défini comme l'intégration d'un statut défini socialement et/ou personnellement ainsi qu'un ensemble d'attitudes et de comportements associés. Rôle d'individu, d'époux/épouse, d'aidant, de parents etc.

5. Remarquez-vous des difficultés liées aux rôles occupationnels chez l'aidant ?

- Si non, pensez-vous qu'elles peuvent exister ? Si oui, **lesquelles** ? (Difficultés d'ordre psychologique ? Fatigue ? Difficultés de conciliation des différents rôles ? Aidant se perd dans ce rôle ?)
- A **quel moment** surviennent-elles ? (Plutôt à l'annonce du diagnostic de la maladie, au début de la maladie à un stade avancé ... ?)
- Selon vous, à **quoi sont-elles dues** ? (Pour vous, s'agit-il de l'ordre du manque d'accompagnement ? Manque d'orientation ? D'un accompagnement non adapté ? Des difficultés propres à l'aidant ? Des difficultés à accepter l'aide d'autrui ?)
- A **quelles difficultés** des aidants êtes-vous **le plus fréquemment** confronté ?

6. Selon vous, comment l'ergothérapeute peut-il contribuer à l'amélioration de la gestion des différents rôles occupationnels d'un aidant ?

- Quels sont **les leviers et ressources** dont l'ergothérapeute dispose ? (Vision holistique de la personne ? Possibilité d'intervention à domicile ? Son référentiel de compétence ?)
- Quelle est la **spécificité et la plus-value de l'ergothérapeute** vis-à-vis de la gestion des rôles occupationnels ? (Son approche holistique de la personne ? Ses compétences ? Son accompagnement autour de la vision de l'aidant sur sa situation et sa satisfaction ? Les outils ergothérapeutiques à sa disposition ?)
- Pour vous existe-il un **lien** entre **l'identification** des rôles occupationnels pour favoriser leur gestion et **l'amélioration de la qualité de vie** de l'aidant ? Si oui, lequel ? (Développez)

Thème 5 : les outils du MOH :

1. Connaissez-vous des outils ergothérapeutiques abordant les rôles occupationnels ?

- Si oui, lesquels ?
- Connaissez-vous l'OPHI-II (Occupational Performance History Interview) et la liste des rôles *tirés du MOH* ?

Si non, leur présenter succinctement : L'**OPHI** mesure l'identité occupationnelle, la compétence occupationnelle et l'environnement qui soutient le comportement occupationnel *de la personne au*

travers de son histoire occupationnelle. Il prend en compte les rôles occupationnels, la routine, les environnements occupationnels et les choix de la personne. Cette mesure s'effectue par le biais d'un entretien, de cotations et d'une représentation de la courbe de vie.

La **liste des rôles** est une auto-évaluation qui s'intéresse à la perception et la satisfaction que la personne a de sa participation dans ses rôles et son envie d'en intégrer des nouveaux ou non. Elle se réalise à travers la cotation de 4 niveaux de satisfaction différents sur une liste de 10 rôles prédéfinis.

- Utilisez-vous ce genre d'outils ? Si non, pourquoi n'en utilisez-vous pas ? (non connaissance, non maîtrise, ne voit pas l'intérêt)

Thème 6 : éducation thérapeutique :

1. L'utilisation d'un programme d'éducation thérapeutique auprès des aidants vous semble-t-elle judicieuse pour accompagner les aidants dans la gestion de leurs rôles occupationnels ?

- Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?
- Connaissez-vous les **thématiques** généralement abordées dans ce type de programme ?

Si non, les présenter :

Compréhension de la MA et des symptômes

Informations quant aux aides existantes (humaines, financières)

Incitation à la création de temps de repos pour l'aidant

Valorisation du rôle de l'aidant

La communication avec son proche malade

- Pensez-vous que l'**ergothérapeute a sa place** dans ce type de programme ? Si oui/ non, pourquoi ?
- Pour vous, **comment** l'ergothérapeute pourrait aborder les rôles occupationnels dans ce type de dispositif ? (Par le biais de la prévention ? Au travers de la pair-aidance ? Avec des outils spécifiques ?)

Thème 7 : outils du MOH et éducation thérapeutique :

1. Pensez-vous que l'intégration des outils et concepts du MOH, soit pertinente dans le cadre de l'éducation thérapeutique de l'aidant et de l'accompagnement de ses rôles occupationnels ?

- Si oui, en quoi et pourquoi ? Si non, quels moyens/outils ergothérapeutiques envisageriez-vous d'utiliser dans le cadre de l'éducation thérapeutique auprès des aidants ?

Thème 8 : conclusion :

1. Nous avons à présent terminé l'entretien, souhaitez-vous **rajouter des éléments** ? Avez-vous des **remarques** à formuler ?

Après entretien :

Je vous remercie à nouveau pour cet échange qui me permet d'enrichir et de développer ma recherche ainsi que pour le temps que vous m'avez accordé. Vous pouvez me joindre à l'adresse mail suivante : alexandra.tilly@outlook.fr, pour toutes informations complémentaires. Je vous souhaite une bonne fin de journée.

ANNEXE VI : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E1

Enquêteur : [...] Est-ce que vous avez des questions avant qu'on démarre ?

E1 : Non, pas pas, non, non, non, pas spécialement.

Enquêteur : Ok, parfait. Alors tout d'abord, je voulais vous demander depuis combien de temps vous êtes diplômé ?

E1 : Je préfère vous donner l'année que de compter. Depuis 2001.

Enquêteur : 2001 ça marche. Et depuis 2001, vous avez travaillé dans quels types de structures ?

E1 : Alors j'ai travaillé en centre de rééducation en service de neurologie, plutôt auprès d'un public de personnes hémiplegiques principalement. Ensuite, j'ai travaillé pendant longtemps, presque une dizaine d'années en foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés moteurs parce qu'à l'époque on on mélangeait pas. Exclusivement adulte, handicapés moteurs, et puis et puis ensuite en ESA.

Enquêteur : Ok, donc l'ESA depuis 14 ans, c'est ça ?

E1 : Depuis exactement 2000 fin 2010.

Enquêteur : Ok, et vous avez toujours travaillé à l'ESA [*nom de la ville*] ?

E1 : Oui, j'ai ouvert le service.

Enquêteur : D'accord ? Et c'était votre première expérience du coup ?

E1 : En ESA, oui. C'était juste après les, euh, les équipes, comment ça s'appelle ? Le, le mot m'échappe. Ils ont fait quelques équipes test en fait, si vous voulez, c'est un autre nom ?

Enquêteur : Oui, par rapport au plan Alzheimer.

E1 : Voilà et et juste ensuite, ils ont ouvert les équipes. Ils ont, ils ont vraiment implémenté dans dans toute la France et donc on a été une des premières équipes de [*nom de la région*].

Enquêteur : D'accord, et c'était vous qui étiez à l'initiative du coup ?

E1 : Beh oui.

Enquêteur : Ok, c'est intéressant. Alors du coup j'ai classé par thème un peu mes mes questions et le premier, il s'articule autour en fait du cadre de l'accompagnement en ergothérapie auprès de auprès des aidants et je me demandais comment l'aidant, il était intégré du coup dans votre votre accompagnement ?

E1 : Alors je demande impérativement qu'il soit présent à ce qu'on appelle la visite d'évaluation. C'est la toute première visite. C'est la première prise de de contact physique avec le la personne malade.

Enquêteur : Ok et là à chaque fois, il y a l'aidant ?

E1 : Ouais, ça c'est obligatoire. Au départ, je je n'imposais pas forcément, puis je me suis rendu compte parce que c'est normal à cause des maladies de mémoire, le discours n'est pas toujours fiable et sans la présence de l'aidant, on peut même avoir des entretiens qui sont complètement inutiles.

Enquêteur : D'accord, donc ça vous avez réadapté en fonction des, de vos expériences du coup ?

E1 : Oui, c'est ça. Donc voilà, ça s'est fait un peu empiriquement, mais on s'est rendu compte qu'on ne pouvait pas mettre les aidants de côté. Ce qui paraît un peu logique hein finalement.

Enquêteur : Mais c'est à force d'expérience du coup que ...

E1 : Oui

Enquêteur : Ok. Ça marche et je me demandais la proportion de votre d'intervention auprès des aidants, comment elle est répartie par rapport aux patients ?

E1 : Alors dans le service, on a la chance d'avoir une collègue qui est psychologue et qu'on peut, qu'on peut proposer essentiellement aux aidants familiaux, alors aux bénéficiaires aussi, c'est un rythme. Elle est quand même plutôt là pour les aidants familiaux. Et quand on remarque une souffrance de l'aidant, une difficulté, on lui propose systématiquement une prise de contact avec notre collègue psychologue. Alors il y a des personnes qui refusent, d'autres, voilà d'autres qui s'en saisissent.

Enquêteur : D'accord. Et vous, vous vous accompagnez bien les aidants aussi ?

E1 : Oui, oui. Tout à fait. Alors dans une autre dimension. Donc on a notre autre collègue qui fait essentiellement du soutien psychologique. Et nous, l'intervention qu'on aura auprès des aidants, c'est davantage sur les techniques de communication dans la relation d'aide. Expliquer la pathologie, expliquer les difficultés cliniques qu'ils peuvent observer auprès de leurs proches, c'est pour pouvoir les repérer et poser un nom dessus. Et surtout, bah expliquer que la personne malade ne le fait pas exprès. Expliquer un petit peu les mécanismes qui se mettent en place.

Enquêteur : Ok, et est-ce que y'a une temporalité dans votre accompagnement auprès des aidants ou euh ?

E1 : Alors non bah pas, y'a jamais rien de systématique. On essaie vraiment de s'adapter à chacun. Donc des fois il y a aussi tout simplement des des aidants qui sont en activité professionnelle. Donc là clairement au niveau des eu concrètement de de de l'organisation, ça peut être plus compliqué parce que on arrive moins à les rencontrer en séance, parce que nous, on travaille sur les horaires de bureau tout simplement. Donc quand c'est comme ça, ça va être plutôt des contacts téléphoniques. Voilà, on essaie de s'adapter aussi au niveau des horaires, donc ça peut arriver de faire sur la tranche, 17 heures, 18 heures, 19 heures. Donc voilà, il y a pas vraiment ...

Enquêteur : Ok. Ouais, il y'a pas vraiment de règles, c'est vraiment ok, adapté et du coup, en plus de la visite d'évaluation, c'est c'est ce type de contacts là que vous pouvez avoir avec eux.

E1 : Oui, et dans tous les cas, ils sont libres de nous solliciter tant qu'on intervient chez leurs proches, alors ils peuvent être présents également en séance comme ils le souhaite avec l'accord, par contre de la personne malade, c'est parce que bon, bah elle elle est aussi libre de refuser ou elle a le droit de ne pas être à l'aise. Il nous arrive aussi de d'aménager les séances pour que l'assistante de soins en gérontologie soit avec la personne qui a des maladies de mémoire. Et puis l'ergothérapeute avec l'aidé, l'aidant pardon.

Enquêteur : Ok, donc vous en tant qu'ergothérapeute vous faites aussi les séances ?

E1 : Alors euh la plupart du temps, non, mais quand il faut consacrer du temps aux aidants, là oui.

Enquêteur : C'est possible, ok, ça marche. Euh, ensuite, le deuxième thème, ça va s'articuler autour des retentissements et de la des répercussions que que peuvent entraîner du coup l'aide qui est apportée par les aidants et je me demandais, selon vous, quels domaines de la vie quotidienne sont les plus impactés lorsqu'un aidant aide son proche ?

E1 : C'est essentiellement ... Parce que c'est très vaste comme question. Puis encore une fois, ça dépend beaucoup de chacun. Chaque système de valeurs, et cetera. Maintenant, ce qu'on voit beaucoup, le le plus difficile pour tous, c'est de voir un peu son proche s'en aller, changer. Et ils sont confrontés à une problématique de deuil blanc. En fait, si vous voulez, c'est une sorte de deuil un peu perpétuel. Parce qu'il faut se réadapter à la personne qu'on a en face de soi à chaque fois ça je pense que c'est vraiment le plus difficile à vivre pour eux.

Enquêteur : Ok, c'est ce qui ressort le plus du coup lors des accompagnements ?

E1 : Oui, tout à fait, oui

Enquêteur : D'accord, ok. Et ces difficultés qu'ils peuvent rencontrer, ça se manifeste comment ? Est-ce que c'est plus du repli, de l'isolement ? Comment c'est ... ?

E1 : Alors non, ça va être dans la relation.

Enquêteur : Donc dans la relation directe ?

E1 : Voilà, avec beaucoup d'incompréhension et qui peuvent donner lieu à de l'irritabilité dans les deux d'ailleurs, de de chaque côté. Mais nous, les aidants, par exemple, sont excédés par leurs proches qui leur demandent quel jour on est 300 fois par jour.

Enquêteur : Ouais, la fatigue morale quoi.

E1 : Par exemple, oui, oui. Et puis ouais, ouais, à la fin, à la fin. Ils en peuvent plus ou alors des, des, des actes, est-ce que tu peux ? Je sais pas, je peux passer l'aspirateur. Et puis de se rendre compte qu'en fait son conjoint n'arrive plus à l'utiliser, ce constat, ça peut mettre en colère en fait.

Enquêteur : Ouais, la répétition.

E1 : Tu fais exprès, tu sais très bien comment on s'en sert, tu as, tu l'as fait toute ta vie.

Enquêteur : Ouais, ouais. Oui, c'est ça, oui, le temps de de se réadapter du coup. Les nouvelles personnes qu'on a en face de de nous quoi. Ok, et je me demandais, est-ce que vous organisez votre accompagnement avec des sortes de phases, euh, parce que là vous me parliez du coup de la visite d'évaluation, est-ce que après, enfin, comment s'organise après tout le déroulé de l'accompagnement ?

E1 : Alors le l'accompagnement standard ou officiellement dans le cahier des charges, il est quand même plutôt tourné vers le malade. Donc on a cette première prise de contact où ensuite on peut avoir, on peut utiliser une séance pour faire un un un point sur les capacités cognitives, faire quelques tests simplement pour voir où on en est, comment la personne s'adapte, réagit. Et puis aussi parce qu'au niveau de du cahier des charges par exemple, on nous demande systématiquement les MMSE et des voilà et des statistiques. Les ARS qui nous le demandent annuellement.

Enquêteur : Et c'est vous qui les réalisez du coup ?

E1 : Oui

Enquêteur : Ok, d'accord.

E1 : Ça, ce sont les ergothérapeutes. Alors brièvement, quand j'en ai besoin, alors c'est pas systématique parce que quand il y a des personnes qui sortent tout juste de chez le neuropsychologue, là il y a pas besoin de tout recommencer. Par contre, quand ils sont à 6 mois, 8 mois de la dernière évaluation chez le neuropsychologue, ça peut quand même valoir le coup de faire un petit, une petite photographie de l'instant. Donc là brièvement, bah le MMSE, parce que tout le monde nous le demande tout le temps, on, je fais des tests très brefs qui sont peu sensibles mais qui donnent quand même une idée. Le test de l'horloge, les 5 mots de Dubois aussi, qui permet aussi quand même de bien évaluer la mémoire immédiate, les praxies aussi, parce que ça donne une indication sur l'état de gravité de la pathologie sachant que dans la maladie d'Alzheimer, il y a très peu d'apraxies en début de pathologie. Donc si on voit des apraxies, c'est que la pathologie est évoluée, soit on est devant une autre forme de maladie de mémoire peut-être plutôt vasculaire. Donc ça, ça permet comme ça, quand on a peu d'informations, de de se faire une idée, pas plus d'une heure sur ce type de de test. Et ensuite, on consacre la, la troisième rencontre pour discuter avec la personne et son aidant de leurs souhaits, des difficultés qu'elles rencontrent, quels seraient leurs objectifs à chacun d'eux.

Enquêteur : D'accord, donc là c'est un peu plus sous forme d'entretien et d'échange ?

E1 : Tout à fait

Enquêteur : D'accord, et ensuite vous passez du coup aux séances ?

E1 : Oui, parce que cette troisième séance, ça permet vraiment de finir, d'établir notre plan de... Si la personne nous dit bah je sais pas, moi j'aimais bien aller chercher le pain, j'arrive plus à aller chercher le pain et ben on fait notre plan de soins pour permettre à la personne de recommencer à faire son activité. Ça peut-être plein de choses en fait hein, ça peut-être aussi au niveau des aidants. Un autre exemple, y'a une aidante qui me disait, moi de toute, dans ma journée qui m'exaspère le plus, c'est que mon mari vide le placard de la salle tous les matins en cherchant son gilet. Et donc comme il cherchait son gilet, il vidait systématiquement le placard autour, et donc là ben on peut proposer des types de stratégies aux proches. Donc je lui ai demandé si c'était, si elle trouvait supportable pour elle, donc c'est une dame qui range et tout très bien, de laisser le gilet sur le un dossier de chaises. Et elle a testé et en fait, à chaque fois, en se levant, finalement, il tombait directement sur son gilet. Il le mettait et il n'a plus vidé le placard. Donc voilà, des petites, c'est pour ça qu'on on a, il y a, à la fois les objectifs pour le malade d'Alzheimer et puis aussi pour les proches.

Enquêteur : Ouais, c'est ça en fait. Vous prenez complètement en compte aussi l'aidant et ses besoins, et cetera aussi. C'est pas que... Ok. Parfait. Et hormis les tests que vous pouvez faire du coup dans les premières séances de rencontre, est-ce que vous utilisez d'autres moyens, des méthodes spécifiques ou pas ?

E1 : Alors après on utilise, ça peut être par rapport à l'aidant des échelles différentes, avec l'aidant. On peut aussi utiliser des échelles parce que, une autre difficulté qu'on peut rencontrer cette fois nous en tant que professionnels, c'est quand il y a un écart très important entre la perception de la maladie par l'aidant et le stade où elle est vraiment. Alors on a parfois des aidants, qui, euh comment, qualifient beaucoup trop leurs proches qui pensent qu'il est plus capable de rien et qui ne laisse rien faire alors qu'il y a plein de capacités de préservées qu'on peut mettre en avant. Et puis il y a d'autres cas de figure où c'est l'inverse, des proches qui minimisent les difficultés, qui met aussi la personne complètement en échec, qui minimise les difficultés. Et parfois on utilise une petite échelle avec les différents stades de la pathologie, en disant bah votre proche est-ce qu'il sait faire ça, est-ce qu'il sait faire ça. Bon bah alors vous voyez, là il se situe plutôt là. On essaie de voilà de remettre le curseur au bon endroit parce que ça peut devenir urgent de mettre des aides en place par exemple. Quand il y a des mises en danger. Donc finalement on n'est pas fermé sur les outils, on peut utiliser ce qui nous semble le plus pertinent dans la situation qu'on rencontre. Et on on peut faire des écarts et parfois aussi ne pas passer de test du tout parce que c'est une personne qui peut être tout à fait réfractaire à l'échec, et donc quand c'est comme ça bah il vaut mieux garder le bénéfice d'une relation de confiance et puis évaluer de façon indirecte, de toute façon, il nous reste toutes les activités du quotidien pour évaluer.

Enquêteur : Hum, c'est ça ouais par des observations, des mises en situation, des échanges, tout ça, vous voyez ?

E1 : Allez faire 3 courses, ouais ouais. Cuisiner quelque chose. Sans vraiment aller, voilà.

Enquêteur : Ouais, ça passe pas par des évaluations plus formatées.

E1 : Non, ça peut être tout à fait indirect.

Enquêteur : Ça marche. Et les échelles par rapport au stade, c'est vous qui les avez créés ou vous vous basez en fait sur l'évolution... ?

E1 : Non, non, mais j'utilise des choses qui existent. Vraiment, l'idée c'est quand même de se baser sur des des tests qui ont été éprouvés, approuvés.

Enquêteur : Ok, ça marche. Selon vous, c'est quoi l'objectif principal d'un accompagnement en ergothérapie auprès des aidants ?

E1 : Auprès des aidants c'est vraiment pouvoir stabiliser la situation à la maison pour que chacun du binôme trouve son compte dans le dans le quotidien parvienne à communiquer et et et le but dans tous les cas, c'est de de les aider à atteindre chacun leur projet de maintien de vie à domicile.

Enquêteur : Ok, ça marche. Est-ce que vous utilisez des modèles conceptuels dans votre pratique ?

E1 : Alors par nos étudiants euh on reste à la page. Maintenant clairement, ils sont très difficiles, on a pas beaucoup de temps de les utiliser, donc voilà après moi je suis plutôt MOH d'après les étudiants. Après je j'essaye, c'est pareil, c'est une inspiration parce que c'est pas une application à la lettre, mais moi je suis formée au programme COTID. Donc voilà, c'est pour ça que l'idée c'est aussi d'intégrer tout le temps l'aidant et de prendre en compte ses souhaits et qu'ils puissent déterminer ses propres objectifs.

Enquêteur : D'accord, et ça, vous arrivez à le mettre en place la méthode COTID dans vos accompagnements ?

E1 : Encore une fois, elle est adaptée euh ... Non parce que le biais principal c'est que dans les, dans les ESA, les ergothérapeutes vont faire quoi, maximum 4 interventions, ce sont les ASG qui qui sont réellement présentes auprès de auprès des personnes. C'est pas vraiment l'ergothérapeute donc voilà ça c'est un biais, je sais pas comment, fin au niveau de l'implémentation en France, ouais là là on a une difficulté hein par rapport

Enquêteur : Bah c'est ça, c'est comment suivre toutes les étapes de la méthode alors que l'intervention est complètement coupée quoi.

E1 : Mais par contre, ces techniques d'évaluation, elles sont ... comment ...

Enquêteur : Réemployable, réadaptable, ouais, d'accord, Ok, donc ça dépendrait vraiment des situations et des besoins et euh ...

E1 : Oui oui et puis si on a un aidant à demeure aussi ou pas hein, parce que il y a quand même bah pour nous là je sais pas, à 60% je pense, je pourrais, je suis en train de faire le rapport d'activité mais je pense que à 60% les gens n'ont pas d'aidants à demeure

Enquêteur : D'accord, donc ils vivent seuls à domicile ?

E1 : Ça c'est la grande majorité.

Enquêteur : D'accord, je m'attendais pas à autant

E1 : Ou alors quand il y a un aidant, ça peut être le fils mais qui habite à 300 km, des choses comme ça ouais, des situations comme ça

Enquêteur : D'accord, Ok, je m'attendais pas à ce que la proportionnalité elle soit plus importante dans ce sens-là que, que dans l'autre. Ok. Donc justement, je voulais vous demander si vous connaissiez le MOH ?

E1 : Ben oui.

Enquêteur : Du coup parfait et je me demandais si vous vous référez du coup à certains de ses concepts dans votre pratique ?

E1 : Vraiment dans ma rédaction, non je je l'aborde pas parce que parce que je pense qu'il faut, comment, pour pouvoir dire que je l'applique, il faudrait que je puisse coller beaucoup plus au modèle

même si... Et puis ça j'ai j'ai pas, j'ai pas le temps en fait. D'accord d'ailleurs même tout simplement faire un compte rendu de fin d'accompagnement.

Enquêteur : Ouais, niveau temporalité c'est ...

E1 : C'est c'est vraiment super succinct. Après pour vous donner une idée. Moi, je suis à temps plein, mais j'ai aussi 20% de d'encadrement du service. Ouais, donc ça fait 120, je fais une formation à côté qui me prend à peu près 1/4 de mon temps. On prend des des raccourcis qu'on devrait peut-être pas, mais alors nous c'est c'est pour ça qu'on prend des étudiants. Alors là je fais une petite une petite parenthèse parce que pendant les études je peux pas faire l'encadrement non plus correctement. Mais à la fin, on prendra de nouveau des des étudiants et ça permet de, de pas prendre trop de raccourcis justement.

Enquêteur : Ouais, je suis soulagée sur certains points, ouais c'est ça.

E1 : Sur la méthodologie, de ne pas l'oublier.

Enquêteur : Ouais, de se remettre un peu dedans. Est-ce que vous connaissez du coup le concept d'identité occupationnelle ?

E1 : Alors peu, j'ai j'ai regardé brièvement quand vous avez envoyé le... Mais non pas...

Enquêteur : Ok, est-ce que vous voulez que je le définisse en quelques mots ?

E1 : Je veux bien, oui.

Enquêteur : Alors en fait, l'identité occupationnelle, ça va concerner toute l'accumulation des expériences qui vont être vécues par la personne lorsqu'elle va réaliser ses occupations. Et du coup, c'est un peu ce qu'est la personne et ce qu'elle souhaite devenir en quelques mots, ça reprend ça parce que en fait, moi, dans ma recherche, je m'intéresse du coup à l'identité occupationnelle des aidants et notamment au rôle occupationnel qu'ils occupent. Donc je sais pas si vous avez un peu notion de ce que signifie rôle occupationnel pour vous, qu'est-ce que ça peut signifier ?

E1 : J'ai peut-être une idée, mais allez-y, dites-moi ?

Enquêteur : D'accord. Alors c'est ... enfin moi je l'ai défini comme le statut de la personne qui est défini soit socialement, soit personnellement, qui va intégrer en fait l'ensemble d'attitudes, de comportements qui sont associés du coup à ce rôle-là. Et par exemple ça peut être le rôle d'individu, le rôle d'époux, le rôle d'aidant, le rôle de parent, et cetera.

E1 : Oui et ben là de de toute façon il y a systématiquement une difficulté pour les aidants sur ce plan-là parce que nous ce qu'on nous dit souvent c'est bah c'est que bah maman maintenant c'est comme un enfant et donc là nous c'est un travail qu'on fait régulièrement avec des aidants pour expliquer que non. Et puis ben expliquer pourquoi ce n'est pas comme d'avoir un enfant en face de soi et c'est vrai que c'est très difficile pour eux de justement garder leur place d'enfant ou d'époux, parce que bah la relation d'aide fait que par moment, il y a des ... Comment des confusions qui peuvent se mettre en place. Mais par exemple ça peut être des choix, des choses de même très très intimes, comme le, un enfant qui fait la toilette parce que ça ça arrive, c'est c'est pas peu fréquent hein. Et et là de proposer peut-être l'intervention d'un professionnel pour aider à garder son statut d'enfant et que peut-être la visite rendue soit plus de l'ordre de, de comment, de ...

Enquêteur : De du plaisir, ouais.

E1 : De juste retrouver leur parent alors avec ses capacités actuelles mais...

Enquêteur : Et passer un moment agréable plutôt que ...

E1 : Le déléguer, voilà certaines tâches.

Enquêteur : Ok, donc ça c'est quelque chose que vous avez remarqué quand vous accompagnez les aidants, qu'il y a des difficultés en fait au niveau des rôles ?

E1 : Ah oui, bah ça c'est systématique hein. Oui.

Enquêteur : Ok, et ça, c'est quelque chose que vous observez, c'est quelque chose qui vous, que les aidants vous rapportent. Comment vous, vous voyez un petit peu tout ça ?

E1 : Alors dans certains cas, enfin beaucoup ont quand même, ce sens, cette critique d'eux-mêmes. Contre laquelle elle est parfois difficile de lutter, mais beaucoup l'ont et parfois, et ça c'est un peu plus compliqué pour nous, parfois pas du tout. Et certains n'ont pas conscience que, par exemple, ça peut aussi déclencher des troubles du comportement chez leurs proches.

Enquêteur : Ouais, ça peut majorer du coup.

E1 : Oui, complètement, parce que ça peut être, une épouse qui se met à avoir une sorte de rôle de mère avec son époux, ça peut être agaçant ou quand même vous si vous receviez des consignes en permanence. Voilà, au bout d'un moment, ça agace. Donc ça, ça peut, ça peut permettre l'installation de troubles du comportement donc ça oui oui.

Enquêteur : Ok. Et pour vous, ces difficultés à gérer un peu tous ces rôles, elles peuvent être dues à à quoi ?

E1 : Ben au fait qu'on perd de vue de son proche, un peu. Et puis ce qui, qu'il change, le fait de bah de toute façon, faut prendre le relais sur de plus en plus de choses. C'est insidieux en plus hein, c'est là où c'est que ça vient tout à fait progressivement. Donc beaucoup de personnes n'ont pas conscience de de de ce qui se met en place. Donc c'est tellement progressif que... Et donc par exemple, on a, on a aussi beaucoup d'aidants qui nous dit quand on demande si la personne a des difficultés ou pas à faire sa toilette. Ah bah non, non non, il fait tout, tout seul. Et puis en fait en discutant, bah il fait tout tout seul sauf que le conjoint bah prépare les vêtements. Ben non en fait, il fait pas tout tout seul si vous préparez les vêtements. Ah bah oui bah Ah oui c'est vrai. Ah oui ? Mais alors après ça, il fait tout tout seul.

Enquêteur : Ouais et en fait y'a pas la même définition au départ de tout seul et du coup les visions sont un peu ...

E1 : Oui.

Enquêteur : D'accord, Ok. Et est-ce que pour vous, il y a un manque d'accompagnement à ce niveau-là au niveau de la gestion des rôles occupationnels chez les aidants ?

E1 : Ben oui, parce que, parce que ils sont, ils sont nombreux. Ils sont difficiles, enfin pas toujours faciles à atteindre non plus. Alors nous, on a quand même la chance d'avoir une formation des aidants qui a lieu au niveau de la résidence [*nom de la résidence*] si vous connaissez ?

Enquêteur : Ouais de nom.

E1 : Ouais, ils font une session de formation des aidants alors c'est trop peu à notre goût une fois par an. Mais il y a aussi France Alzheimer qui fait de façon comment, en webinaire et ça c'est intéressant aussi. Avec des petits modules qu'on peut regarder bah quand on a le temps de le faire.

Enquêteur : Ouais. Et ça, vous pouvez le recommander du coup aux personnes ?

E1 : Oui oui. Alors par contre là aussi hein, il y a toujours. C'est pour ça qu'il y a pas de recettes alors c'est possible, mais pour des aidants qui sont à l'aise avec l'outil informatique et pas forcément le cas quand on a une personne de 85 ans avec ses enfants qui ont 65 ans ou ...

Enquêteur : Alors ça limite un peu l'accès. Ouais, OK, d'accord. Et la formation des aidants, vous disiez [*nom de la résidence*], comment ça se passe ? Et tout le monde y a accès ?

E1 : Il faut s'inscrire. Après, tout le monde y a accès mais y a un nombre de places limité qui est de 12 je crois.

Enquêteur : 12 aidants du coup ?

E1 : Ouais, donc elles sont vite pleines. Par contre, l'avantage c'est que, ils sont adossés à un accueil de jour, donc la personne malade peut être accueillie pour libérer, voilà, permettre vraiment à l'aidant d'assister. Que bah l'autre difficulté c'est ça, c'est de trouver du temps disponible pour les aidants parce que il y a un besoin de surveillance et c'est pas toujours facile. Après sur ces types de formation, il y a quand même un biais. Elle ne convient pas à tout le monde parce qu'il y a pas de de niveau de la personne accompagnée. Donc les retours qu'on a parfois c'est que sur des stades débutants, les aidants sont parfois choqués parce qu'ils côtoient des des aidants de gens très très malades.

Enquêteur : D'accord, Ah oui, ils sont avancés.

E1 : Et là, il peut y avoir un effet miroir un peu violent. Mais en même temps ben c'est difficile pour eux de faire des sortes de niveaux.

Enquêteur : Bah c'est ça. Et puis vu que chacun doit enfin, chacun a sa propre perception, sa propre vision c'est vrai que... Ok, d'accord, et la formation vous saviez, vous savez combien de temps ça dure ?

E1 : Eh bien, 8 séances, qui ont lieu, je crois 2 fois par mois donc c'est c'est étendu un petit peu dans le temps, c'est pas mal, ça permet de, des questions. Il y a aussi une psychologue qui intervient, bah 2 psychologues. D'ailleurs...

Enquêteur : Est-ce que vous savez s'il y a des ergos qui interviennent là dans ces formations ?

E1 : Oui, oui. Il y a l'ergothérapeute qui travaille actuellement à [nom de la résidence], qui intervient. Il y a aussi des travailleurs sociaux qui peuvent intervenir. Pour ouvrir ses droits au niveau de l'APA.

Enquêteur : D'accord, donc la formation, elle est quand même assez assez vaste ?

E1 : Oui, c'est ça. C'est vraiment pour donner tous les outils aux aidants pour, pour permettre le le maintien à domicile et accompagner son proche le plus longtemps possible.

Enquêteur : Ok, selon vous, comment les... Pardon, comment l'ergothérapeute il peut contribuer du coup à l'amélioration de ces de cette gestion des rôles chez chez l'aidant ?

E1 : Alors ça, c'est hyper compliqué.

Enquêteur : Est-ce que pour vous, par exemple, l'ergothérapeute a certaines ressources, ou certains leviers qui lui permettraient de ...

E1 : Alors ce qui fonctionne bien, c'est qu'il aide, euh comment... On peut montrer tout le potentiel restant de la personne, toutes ses capacités. Donc ça c'est plutôt c'est quelque chose qui rassure les aidants et qui permettent aussi aux aidants de solliciter davantage leurs proches sur les tâches de la vie quotidienne, parce que le plus fréquemment encore une fois, y'a pas de recette mais très souvent les aidants, bon bah comme les choses sont mal faites, ils les font à la place, et puis voilà. Ça contribue toujours à cette inversion des rôles, donc montrer les capacités de de la personne malade, ça c'est toujours positif pour chacun d'eux.

Enquêteur : D'accord. Et ça, ça passe par des mises en situation souvent ?

E1 : Oui tout à fait. Encore une fois, quand l'aidant n'est pas là, mais que il rentre le soir et puis bah ouais, « ah bah vous avez fait une quiche, ah bah elle était bonne hein. Mais alors c'est vous qui l'avez faite ? ». Bah nan nan nan.

Enquêteur : D'accord, vous faites le retour après...

E1 : Il a très bien suivi la recette, « ah ouais »

Enquêteur : D'accord, ouais donc c'est mettre en avant en fait, les capacités résiduelles de la personne ?

E1 : « alors il pourra cuisiner avec moi ? » Et bien alors là, après on on réexplique aussi ce qu'on peut demander, ce qu'on ne peut pas demander. Comment demander aussi des choses. Par exemple, on explique que la double tâche, c'est quelque chose qui est plus possible pour la personne. Donc on explique comment donner des consignes.

Enquêteur : D'accord, ok, donc ça ça les aiguilles en fait aussi sur sur les les capacités du coup de la personne ?

E1 : Oui, oui et puis ça, ça aide aussi l'aidant à à à rester un peu davantage dans dans son rôle.

Enquêteur : Ouais, c'est ça pas prendre euh...

E1 : Il y a ça, il y a aussi. On travaille beaucoup sur bah, vous n'avez plus accès aux loisirs, d'accord ? Très bien. Pourquoi ? Pourquoi vous n'avez plus ? Et puis voilà, en fonction de la problématique, on essaie de trouver des des pistes de solutions pour permettre à l'aidant de se dégager du temps, pour du répit, pour avoir une activité de loisirs ou quelque chose, voilà qui permette de penser à toute, toute autre chose, alors ça, c'est encore une fois dans les solutions, ça peut être de l'accueil de jour pour pour l'intéressé. Et cette journée d'accueil du jour permet à l'aidant d'avoir du répit, ça peut être une auxiliaire de vie qui vient passer 2 heures l'après-midi, enfin voilà. Après ça dépend des des besoins de des aidants, mais de de se retrouver, de prendre le temps aussi. On explique qu'il est nécessaire de prendre le temps d'assurer ses suivis médicaux. C'est pour ça, c'est pas forcément des loisirs, des fois c'est vraiment, bah vous devriez peut-être pas tarder à faire votre mammographie. Vous me dites que vous l'avez ?

Enquêteur : Ouais, qu'ils prennent du temps pour eux aussi.

E1 : 5 ans que vous devriez la faire, pourquoi vous la faites pas ?

Enquêteur : Ouais, d'accord. Donc en fait vous avez vraiment des échanges quand même assez développés avec l'aidant pour par rapport à à lui, ses sphères occupationnelles en fait. Oui c'est pas forcément tout le temps rattaché au au patient, ça peut être aussi un peu extrapolé à lui, son quotidien ?

E1 : Oui, oui.

Enquêteur : Ok et pour vous, quelle est la spécificité ou la plus-value de l'ergothérapeute dans la gestion de de ces rôles occupationnels auprès de l'aidant ?

E1 : Euh...

Enquêteur : Parce que tout à l'heure par exemple, on parlait de la psychologue qui peut aussi intervenir et ...

E1 : Alors bah la plus-value de l'ergothérapeute c'est que, quand, on est, on est quand même, je trouve très habitué à... Comment vous dire ? On on connaît très bien toutes les professions paramédicales et sociales. On est, on a quand même un très beau point de vue par rapport à d'autres professions. On a un beau point de vue d'ensemble donc ça permet, je trouve, de de donner des des conseils vraiment adaptés à la situation particulière face à laquelle on est, peut-être plus que d'autres professions. On sait très bien jongler avec les données médicales et les contraintes médicales quand il y en a. Et on sait très bien aussi évaluer les capacités. Alors les capacités, ben finalement de tous, on sait faire pour la personne malade, mais on on voit aussi où sont les failles pour les aidants donc, donc là c'est peut-être qu'on est plus habile, plus à même de faire ça que voilà ou un travailleur social ou une infirmière.

Enquêteur : Ok. Est-ce que vous connaissez des outils ergothérapeutiques qui abordent les rôles occupationnels d'une personne ?

E1 : Alors ça, alors pour le patient directement, oui puisque nous comme on se base un peu sur une AMEH. Donc j'ai une espèce de grille d'activité comme ça qui me sert en fait de support pour échanger avec chacun chacun d'eux, alors sur toutes les activités de la vie quotidienne, des plus basiques jusqu'au jusqu'au loisirs, aller à la plage ou je sais pas, au restaurant, tout ça, alors j'ai toute ma grille. Et cette grille-là, elle nous aide beaucoup pour, pour cadrer l'entretien, parce que au départ je fonctionnais de manière très très ouverte et puis c'est bah voilà, alors quelles activités d'après vous, d'après à cause de votre maladie, quelle activité vous ne pouvez plus faire comme avant, vous aimeriez bien pouvoir refaire et en fait là ce sont des questions qui sont beaucoup trop larges et pour les personnes et pour leurs proches. Alors que quand on demande activité par activité, ça vous le fait sans problème ? Et en plus de ça, tu as le double avantage de ne pas se limiter que aux difficultés d'ordre cognitives. Parfois tout simplement, les gens sont bourrés d'arthrose et ils ont du mal à se laver le milieu du dos parce que les épaules refusent ces amplitudes là. Et c'est aussi l'occasion de discuter de petites aides techniques qu'on peut se procurer facilement pour faciliter la vie. Donc donc j'utilise, alors c'est pas la vraie MOH, parce que là je l'ai, je l'ai pas acheté mais, mais c'est clairement plagier dessus.

Enquêteur : Ouais, inspirée du coup et être inspirée, adaptée.

E1 : Et donc à chaque fois, pour chaque activité, ça vous le faites encore ? Vous aimeriez le refaire comme ça ? On voit si c'est une activité que la personne ne fait plus. Par exemple, je sais pas, souvent la cuisine, on a eu plein de dames qui ont fait la cuisine toute leur vie, puis alors la cuisine non plus, mais elles en ont plus à faire, c'est. Donc nous on sait que quand il y a des croix dans cette case là bah ça sert strictement à rien qu'on propose une réhabilitation sur ce type d'activité parce qu'elle a plus de sens pour la personne. Donc voilà, mais je je plagie la MOH.

Enquêteur : Après enfin moi je juge pas parce que souvent on peut adapter des outils en fonction de la population, et cetera donc on s'en inspire quoi. Est-ce que vous connaissez la liste des rôles ? C'est un outil du MOH.

E1 : Non, je l'ai pas en tête.

Enquêteur : Bah ça fonctionne un peu. J'ai l'impression que ça fonctionne un peu sous la même forme que votre grille où en fait c'est les, il y a 10 rôles de répertoriés, donc étudiants, parents, et cetera. Et en fait pareil, ils doivent cocher si ils sont, enfin, si ce rôle est important pour eux, est-ce que c'est un rôle passé, présent, futur, et cetera. Donc ça fait un peu l'état des lieux.

E1 : Ah oui oui, si, si, ça me parle 'est pas. Oui. Oui, salut. Ouais. Oui, oui, mais ça y est, je leur je le remets et.

Enquêteur : ça vous dit quelque chose ? C'est que des fois, des fois, les noms, c'est vrai que ça, ça dit pas grand chose.

E1 : Ouais, oui oui oui ça y je le remets.

Enquêteur : Et j'en profite pour vous demander, est-ce que vous connaissez l'OPHII ?

E1 : Oui bah oui, c'est ce qui est utilisé par le COTID, c'est un guide d'évaluation utilisé dans le COTID.

Enquêteur : Ok, donc ça vous arrive de de l'utiliser aussi ?

E1 : Ouais mais alors c'est pareil d'une façon beaucoup moins, pour le coup là j'ai, j'ai le bouquin.

Enquêteur : Beaucoup moins développé quoi.

E1 : Ouais, ouais, ouais, ouais parce que tout simplement j'ai beaucoup moins de temps d'évaluation donc, et c'est là que le problème. Ouais et et...

Enquêteur : Ok, et vous trouvez que l'outil est intéressant quand même pour aborder les rôles ?

E1 : Carrément. Et puis en plus ce que fait Maud Graff et ce qui est qui est vachement bien, c'est que parfois elle filme et ça c'est génial parce que ça permet un peu de retirer le le biais quand la personne se sent observée par un professionnel. Enfin, ce qui est normal, le comportement n'est pas naturel. Et tandis que quand on fait la caméra, la caméra commence à se faire oublier. Je vais dans un coin et ça permet de voir vraiment comment réagit la personne, et donc. Je me souviens d'un petit film qu'elle avait diffusée, donc elle met sa caméra, puis le Monsieur doit faire le café. Evidemment il trouve pas son matériel et il ouvre toutes les portes de placard sauf qu'elle l'a filmé plusieurs fois et en le filmant plusieurs fois, elle se rend compte qu'il commence tout le temps par la même porte. Du coup elle a proposé à l'aidante de mettre tout son le matériel, bah dans ce placard-là qui est ouvert en premier, comme ça il tombe dessus de suite, d'accord. Et du coup, c'est vrai que le fait de filmer ça a aussi des des atouts, c'est pas mal. Donc là je peux pas mettre en place, c'est compliqué, avec le droit à l'image tout ça en plus.

Enquêteur : Ouais, c'est intéressant, mais après sur le terrain c'est pas toujours, toujours évident. Ok, du coup ouais, l'OPHII c'est un outil intéressant, mais qui peut prendre du temps et qui est pas toujours facile à mettre à mettre en œuvre en fait ?

E1 : Oui, ouais, ouais et puis surtout, là aussi, il faut un aidant.

Enquêteur : Ouais c'est vrai, donc oui donc c'est pas toujours adapté en fait aux aux personnes que vous rencontrez.

E1 : Oui, donc, ouais, parce qu'on a beaucoup de gens qui vivent seuls.

Enquêteur : Est-ce que vous pensez que l'utilisation d'un programme d'éducation thérapeutique auprès des aidants, ça pourrait être bénéfique pour les accompagner justement dans cette gestion des rôles ?

E1 : Oui, moi je pense que c'est quelque chose qui n'est pas encore assez travaillé et je sais pas au niveau des, il y a souvent des ateliers au niveau des conseils départementaux et là je me dis que c'est vraiment quelque chose en plus, ça intéresserait énormément de monde. C'est très bien que ça gagne à être diffusé parce que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, ça reste très, comment très connoté. Les gens font rapidement un lien avec la folie et voilà, et autant avoir un cancer, ça, ça fait partie des pathologies nobles. Mais Alzheimer, enfin un peu, ça craint. Alors que bon ben voilà, c'est une pathologie qui est pas moins noble qu'une autre, mais mais c'est vrai que ça c'est un peu tabou et certainement plus tabou dans les pays latins que en Europe plus au Nord. Et et c'est vrai que là aussi par rapport au travail qu'a fait Maud Graff, bah je pense qu'aux Pays-Bas les gens parlent plus facilement de leurs problèmes de mémoire et cognitif que dans les pays latins.

Enquêteur : Ouais ou c'est plus une honte peut-être de...

E1 : Donc peut-être que si on diffusait plus largement l'information ce serait intéressant et c'est vrai que il y a même des pathologies. Je pensais à la maladie à corps de Lewy, où il y a Catherine Laborde qui qui est atteinte, qui présentait la météo. Je sais pas, si...

Enquêteur : Si oui, je je ouais je je vois.

E1 : Et voilà, maintenant elle est très très malade et le fait qu'elle en ait parlé et fait un bouquin avec son mari. Bon maintenant elle est plus du tout en capacité, mais bah ça a permis de faire connaître cette pathologie et être diffusé ouais, au grand public.

Enquêteur : Ok, donc pour vous ça serait intéressant dans des programmes comme ça de rajouter une thématique en fait sur les rôles occupationnels ? Comment gérer tout ça en tant que en tant qu'aidant ?

E1 : Oui, et puis surtout, surtout, surtout sans sans juger. Parce que là aussi, hein, c'est un peu compliqué à à à nous, aussi, faut qu'on fasse attention à notre propre rôle. Comment on se situe, qu'on ne se situe pas à des parents en disant, il faudrait que. Bon après chacun fait comme il peut aussi hein. En fonction de son histoire, voilà ses ressources, de ses capacités intellectuelles, cognitives, hein. Nous, on a aussi beaucoup d'aidants qui présentent des maladies d'Alzheimer débutantes. Donc quand l'aidant est aussi malade, un peu moins, mais quand même ça devient très très compliqué. Donc c'est pour ça qu'il faut toujours aussi faire attention qu'on, que ce soit pas une liste d'injonctions. Qui serait pas forcément tenable et qui mettrait en échec les aidants.

Enquêteur : Ouais, donc plus de l'accompagnement plutôt que de faire à la place de ?

E1 : Mais vraiment de l'information. Voilà sur les maladies, sur aussi les ressources qu'on peut trouver dans dans le département sur le plan médical, social, médico-social.

Enquêteur : Oui, OK. Donc, est-ce que vous pensez que, par exemple, si on prend un programme d'éducation thérapeutique qui apporte déjà la compréhension de la maladie, des informations sur l'orientation qui peuvent être faites auprès des aides, et cetera. Si on rajoutait une thématique autour des rôles occupationnels, est-ce que vous pensez que l'ergothérapeute du coup aurait complètement sa place ?

E1 : Ouais, oui oui oui.

Enquêteur : Ok, et pour vous, il pourrait aborder comment cette thématique au sein de ces programmes ?

E1 : Alors sur la méthodologie, moi je prendrai quelque chose de très, il faut que ce soit très concret. Alors ce que j'ai vu récemment, j'avais trouvé ça génial, je je sais pas. J'ai vu une troupe de théâtre proposer à des aidants dans le public qui faisaient une scénette en fait. Et puis cette scénette, ils l'a jouaient en des champions de l'impro, en fonction des propositions du public d'aidants. Et c'était c'était assez génial parce que le, comment cette troupe d'acteurs en plus connaissait très bien apparemment les les maladies de mémoire. Donc c'était complètement réaliste, et et c'est un moyen détourné de ne pas dire que c'est pas une bonne idée qui a été proposé.

Enquêteur : Ouais, mais qu'ils se rendent compte par eux-mêmes.

E1 : C'est la personne s'en rend compte un petit peu par elle-même, en fonction de la scénette qui se joue ensuite. Par exemple, là, il y avait une dame qui se faisait comment, qui ouvrait son courrier. Ouais alors, l'aidant constate que le courrier n'est plus ouvert depuis longtemps et donc. Et donc dans le, l'Assemblée, une aidante propose que le fils qui joue la scène, et une mère et son fils, propose que le fils montre à sa mère que ça fait longtemps qu'elle a pas ouvert le courrier. Donc en fait la mettre face à ce qu'elle fait pas. Alors l'idée c'était pour que pour que la dame se rende compte qu'elle ne le fait plus. Et donc le l'acteur qui joue le fils fait la scène. Hein maman regarde, t'as vu ton courrier, il est pas ouvert depuis 3 mois là. Et là l'actrice bah réagit comme ce que nous on aurait pu observer dans la vraie vie, le prend très très mal. Et enfin j'ai toujours ouvert mon courrier. Mais qu'est-ce tu racontes ? Et elle se rend absolument pas compte, elle est complètement anosognosique. Et donc elle va au clash et et j'ai trouvé ça super parce que bah ouais, c'était, c'est exactement ce qui se serait passé dans la vraie vie, certainement. Avec en en s'y prenant comme ça et ça a permis de bah à l'aidant de se rendre que on peut pas mettre la personne face comme ça but en blanc à cette difficulté, c'est un peu violent.

Enquêteur : Ouais, et du coup, la manière qu'il faut adopter pour aborder certaines certaines choses.

E1 : Ouais, donc tout ce qui est un petit peu interactif, comme ça par exemple, ça a tendance à bien fonctionner.

Enquêteur : Et c'est vrai que c'est original en plus, enfin.

E1 : Ah c'était génial. Ouais. Ouais, ouais.

Enquêteur : C'est la première fois qu'on parle de de de mettre en place du coup du du sorte de théâtre ou de mise en scène dans dans de la prévention. Donc c'est c'est vrai que c'est intéressant. Et puis c'est détaché quoi, ça reste avec des personnes extérieures donc.

E1 : Oui, c'est ça.

Enquêteur : Donc c'est pas forcément la personne directement donc. Ok et est-ce vous pensez que ça pourrait être intéressant d'intégrer du coup les outils du MOH donc comme l'OPHII ou la liste des rôles dans le cadre d'une éducation thérapeutique par rapport aux rôles occupationnels ?

E1 : Alors oui et en même temps il faut, si vous vous faites ça, faut que vous soyez super à l'aise avec les les concepts de la MOH hein, parce que ça peut être, en plus y a toujours cette fameuse traduction canadienne. Faut pas que le mot rôle, vous voyez déjà, on a des représentations derrière chaque mot, donc là, faut s'assurer qu'on parle tous de la même chose, c'est pas évident. Donc c'est pour ça qu'il faut faut super maîtriser hein, si vous faites ça comme ça.

Enquêteur : Ouais. Donc pour vous en fait, faudrait plutôt aborder les rôles d'une autre manière sans...

E1 : Faut pas que ce soit conflictuel sinon vous allez tous les perdre. Parce que tout le monde n'a pas accès aux concepts pour différentes raisons. Déjà parce que quand on a la tête dans le guidon, qu'on dort pas et que et ben on a beaucoup plus de mal à, enfin nous-même, enfin à mobiliser nos capacités intellectuelles. Ou faut que ce soit vraiment très concret, très pratico-pratique.

Enquêteur : OK donc pour vous le l'idée de faire de l'éducation thérapeutique par rapport au rôle, avec une sorte de médiation, un moyen, ça peut être intéressant, mais peut être le fait d'utiliser des outils un peu plus concrets, un peu plus évaluatifs, c'est un peu plus compliqué en fait ?

E1 : Oui

Enquêteur : OK, d'accord, Ok, ça marche. On arrive à la fin ? Est-ce que vous avez des éléments à rajouter, ou des questions subsidiaires ?

E1 : Non, pas comme ça.

Enquêteur : Ok, ok bon ben en tout cas je voulais vous remercier parce que c'était super intéressant et enrichissant d'avoir votre, votre vision des choses avec l'expérience que vous avez.

E1 : Ben merci.

Enquêteur : Et c'est vrai que, je pense que je pourrais en parler des heures mais bon après c'est le cadre du mémoire donc c'est différent. Mais c'est vrai que c'est super intéressant et vous avez abordé des des éléments qu'on apporte pas toujours et des éléments concrets en fait avec des exemples. Donc c'est c'est hyper intéressant.

E1 : Beh oui parce que ben on est ouais, on les côtoie tous les jours, les aidants c'est c'est pas facile pour eux.

Enquêteur : Bah ouais. C'est ça. Et puis c'est intéressant de voir la manière dont vous les intégrez complètement en fait, et qui sont pas juste là comme ça, mais vraiment vous pouvez enfin consacrer, consacrer un accompagnement pour eux aussi, quoi ?

E1 : Mais vraiment après on s'est, on s'est rendu compte que sans eux, rien ne peut se faire, hein. Déjà parce que ben on parlait du COTID de tout à l'heure. Donc pour nous on sait que pour faire de la réhabilitation quand il y a pas d'aidant à demeure c'est ultra compliqué parce que ce qui fait que les les personnes peuvent faire les choses autrement, c'est la répétition. Il faut mettre en place bah la mémoire procédurale finalement qui fonctionne beaucoup mieux, beaucoup plus longtemps. Mais pour qu'elle puisse s'activer et ben il faut répéter. Mais quand il y a personne à la maison, pour répéter et ben, c'est pas parce qu'on se voit une fois par semaine que ça fonctionne. Donc on a normalement une à trois fois quoi par semaine pour intervenir. Concrètement dans la vraie vie on a du mal à faire 3 fois pour la même personne. On a, on a déjà 100 personnes en liste d'attente actuellement, donc pour que tout le monde bénéficie de séance le plus rapidement possible, on fait une heure une fois par semaine pour chacun. Donc quand il y a pas d'aidants bah la réhabilitation il faut qu'on soit vraiment à un stade débutant pathologique parce que sinon c'est pas possible.

[...]

Enquêteur : Ok, on en tout cas merci beaucoup et si jamais vous avez des questions ou quoi, je reste disponible par téléphone ou par ou par mail si jamais.

E1 : D'accord bah c'est gentil. Bah vous me direz pour votre mémoire alors comment ça s'est passé.

Enquêteur : Pas de soucis. C'est c'est gentil. Bonne fin de journée. Merci encore. Au revoir.

E1 : Merci au revoir.

ANNEXE VII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E2

Enquêteur : [...] Depuis combien de temps t'es ergothérapeute ?

E2 : Depuis 2000, j'ai fait mes études sur [ville] de 1997 à 2000.

Enquêteur : Et depuis que t'as été diplômé, t'as travaillé dans quel type de structure ?

E2 : Alors j'ai démarré par des remplacements en fait sur l'hôpital intercommunal [ville] donc en gériatrie. Donc je suis tout de suite partie finalement vers la gériatrie parce que c'est un domaine qui voilà qui dans lequel je m'en sentais plutôt à l'aise donc donc voilà puis c'est vrai qu'il y avait du boulot. Il y avait un remplacement en fait un un, j'ai démarré par un remplacement en fait de d'essai, vacances d'essai et en fait l'ergo que je remplaçais était enceinte de son 3^{ème}, ce qui fait que, ce qui fait qu'ils m'ont rappelé en fait pour le remplacement. Enfin j'avais dit que j'étais intéressée aussi et ils m'ont rappelé en fait, je sais pas un mois après, parce qu'elle était en arrêt de travail donc du coup, du coup j'ai fait son remplacement de congé maternité. Voilà, et et puis donc je suis restée, j'ai du rester un globalement, j'ai du rester 2 ans en fait parce qu'après elle est, quand elle est revenue elle a pris un mi-temps et donc du coup j'ai récupéré l'autre mi-temps en fait, ça s'est passé comme ça et pour compléter mon temps quand je suis arrivée à mi-temps, j'ai postulé en fait un 25% sur l'hôpital de [ville] donc donc il est plutôt aussi gériatrique donc [ville], c'était médecine, SSR et EHPAD. Voilà hein et [ville] c'est pareil c'était médecine, SSR et EHPAD. Donc donc j'ai été prise dans ce 25% à [ville] et j'ai dû faire ça quelques, sur quelques mois et ensuite on 2002, en fait il y avait une ergo en fait qui s'en allait qui était à 75%, c'est un peu pour ça aussi que j'avais postulé parce que j'ai entendu qu'elle devait partir. Et donc et donc, quand elle est partie en fait elle était à 75% donc en fait du coup, je me suis retrouvée avec un temps plein. Donc ... donc, à partir de 2002 en fait j'étais à temps plein à [ville] et et là je suis restée à [ville] jusqu'en 2015. J'ai démarré en en CDD puis CDI et puis ensuite ils m'ont proposé la stagiairisation et donc et donc voilà j'y suis restée jusqu'en 2015, et en 2015 c'est là que j'ai, que je suis partie en fait sur ... chez... enfin j'ai j'ai demandé ma mutation, enfin j'ai j'ai postulé en fait sur l'hôpital de [ville] et et donc j'ai été prise en 2015.

Enquêteur : Du coup et c'est là que t'es arrivée à l'ESA ?

E2 : Et c'est là que je suis arrivée à l'ESA. Mais là c'est pareil en fait c'est un peu grâce quand même à la cadre de, le service était en poste en fait ici et qui avait été sur [ville]. C'est celle qui a fait le lien par l'intermédiaire d'une autre, du enfin de, d'une collègue enfin de ma collègue ergo avec qui j'avais travaillé à [ville] et qui est arrivée à [ville], enfin tu vois, c'est c'est le bouche à oreille très très très bien et c'est comme ça en fait qu'elle m'a proposé du coup, elle savait que je cherchais et et un le poste s'est libéré sur l'ESA, c'était une psychomot qui est partie et donc en fait elle a transformé ce temps psychomot en temps ergo. Donc en fait il y avait un mi-temps ergo et un mi-temps psychomot en fait, ça s'est transformé en un temps plein ergo.

Enquêteur : D'accord il y avait déjà des ergos avant mais c'est toi ?

E2 : Alors c'est pareil, cet ergo là en fait était en arrêt de travail, elle est partie elle avait été remplacée et la remplaçante est partie donc en fait moi je suis arrivée, si tu veux c'était la remplaçante s'en allait, la cadre était en arrêt de travail, il y avait une infirmière co qui était en arrêt aussi. J'étais oula où est-ce que j'arrive. Mais en fait non non tout s'est très bien passé donc voilà donc du coup j'ai elle m'a proposé ce temps-là et puis elle a créé en fait le temps ergo en ehpad il y en avait pas. Donc donc elle a, je pense qu'elle a dû bidouiller un petit peu, enfin ils ont un peu bidouillé prendre peut-être un peu de

temps de kiné parce qu'ils arrivent pas à trouver de kiné et c'est comme ça en fait qu'elle m'a proposé ce 80%. ouais et puis après bon, tu vois que le poste a pu un peu évoluer donc après les 80% en fait le plus de 80%, c'est voilà 90 ou à 75 donc donc du coup je suis passé à 60% à l'ESA et je fais de 30% à l'EHPAD en 2016. On va dire grosso modo que ça n'a pas bougé jusqu'à jusqu'à 2022 en fait. 2016 à 2022 je suis restée comme ça et en 2022, on va ce que je t'ai dit tout à l'heure, voilà l'organisation, 50% ESA, 10 % HTP polyvalent, 10% EHPAD et 10% gestion de matériel. J'ai fait 3, on va dire 3 structures en fait, 3 hôpitaux au final.

Enquêteur : Pour rester du coup globalement dans la gériatrie.

E2 : c'est ça ouais des choses différentes mais voilà, en gériatrie.

Enquêteur : Et du coup comment t'intègres l'aidant dans ton accompagnement ?

E2 : Et beh du coup, c'est vrai que c'est avec la méthode COTID. J'ai du coup, j'ai suivi la formation en 2017/2018, ensuite et c'était comme ça que finalement j'ai beaucoup plus intégré la parole de l'aidant, chose que je ne faisais pas avant ou très peu. Voilà on échangeait un petit peu comme ça on fait avec la personne mais mais ça c'était très très très superficiel en fait.

Enquêteur : Et c'est depuis que t'as été formé du coup vraiment que t'as vu le l'intérêt de ?

E2 : L'intérêt de du récit de l'aidant, qui est effectivement, qui est primordial en fait dans la prise en soin, et qui me permet vraiment de bah, d'avoir des leviers en fait. Et de de comprendre un petit peu plus, que ce que vit l'aidant et ses difficultés qu'il rencontre en fait hein, les problèmes qu'il peut rencontrer à domicile dans l'accompagnement donc c'est vraiment grâce à la formation COTID.

Enquêteur : Et justement tu dirais que ce sont lesquels domaines de la vie quotidienne qui sont impactés lorsque l'aidant il aide son proche qui est atteint de la maladie d'Alzheimer ?

E2 : C'est les répétitions, ce qui revient très souvent au niveau des problèmes, c'est, et et ils ne supportent plus les répétitions, en fait ils sont agacés, énervés si tu veux, soit parce que la personne répète et peut avoir des discours en boucle ou vous répéter toujours la même chose. C'est ça qui épuise, ou alors quand eux sont obligés de répéter, forcément eux ils répètent aussi plusieurs fois la même chose. Par exemple, le coup classique c'est souvent l'angoisse par rapport à un rendez-vous. Donc ils savent qu'il y a un rendez-vous, s'ils l'ont su ben je sais pas 5/6 jours avant, ben tous les jours tous les jours, ils vont en parler en fait.

Enquêteur : Oui et c'est ça qui à force, en fait l'accumulation c'est ...

E2 : Et souvent c'est, c'est marrant, c'est vraiment ça qui revient très souvent, les répétitions. C'est le problème numéro 1. Après t'as beaucoup, ben comment dire le deuil, un petit peu de du conjoint en fait, du conjoint ou du parent aussi. Il est vrai que c'est ça des fois qui revient aussi beaucoup, cette difficulté en fait ben d'accepter en fait aussi que son parent ou son conjoint n'est plus le même en fait. C'est souvent, il y a beaucoup d'émotions souvent, hein, là tout ça.

Enquêteur : Et cette difficulté tu les observes comment ? Enfin sous quelle manière, elles peuvent impacter le le quotidien des aidants ? Pour toi c'est plus, enfin ça peut amener par exemple à de l'isolement des choses comme ça ou ... ?

E2 : Ah oui ouais clairement, oui c'est vrai hein ouais, l'isolement c'est un, oui oui c'est le point négatif. Souvent ce qui se passe parce que comme justement ils sont gênés en fait parce que, le conjoint par exemple est beaucoup dans la répétition, donc c'est vrai que, oui ils vont-ils vont quelque part moins moins inviter peut-être un peu plus isolé, se replier sur eux même, c'est une réalité. Et puis ils sont fatigués hein, les aidants sont fatigués. Je parlais du conjoint là pour le coup, pour les enfants aussi

mais bon c'est c'est quand même vraiment le le conjoint qui vit au quotidien avec avec la personne. ET c'est, ils sont fatigués, donc si tu veux, ben ça demande de l'énergie d'inviter et puis t'invites pas t'es pas invité non plus. Mais effectivement, oui l'isolement ...

Enquêteur : Ouais tu dirais que c'est une grande part quand même des répercussions ouais pour l'aidant ?

E2 : Oui et puis le stress en fait, l'aidant est stressé aussi hein. Parce que, ils sont inquiets, par exemple de de laisser leur conjoint seul à la maison. Donc y'a le stress aussi qui est présent donc du coup, bah il est, ben, il s'isole aussi parce que bah il, de moins en moins ils vont s'octroyer du temps, si tu veux de temps libre en fait. Ça impacte complètement leurs loisirs si tu veux ou leurs moments où ils pouvaient, leur échappatoire en fait.

Enquêteur : Ok, et du coup dans ce cas de figure, tu, selon toi c'est quoi le rôle spécifique en tant qu'ergothérapeute, auprès des aidants ?

E2 : Ben en fait, cette dernière étape où on mettait les problèmes sur la table, et donc c'est vrai que le, on va dire de le voir écrit, leur demander de prioriser, avec leurs difficultés là qui sont posées devant eux là quand ils ont leurs 4/5 papiers et de leur dire qu'est-ce qui est plus important en fait, déjà je trouve que voilà déjà ils démarrent en fait un cheminement.

Enquêteur : Donc pour toi c'est vraiment dans leur, l'accompagnement dans le sens où faut qu'ils comprennent pourquoi ... qu'ils arrivent à hiérarchiser ...

E2 : Une fois qu'ils ont, oui. Et quelque part, comment dire euh, préciser je sais pas comment te dire, leurs problèmes en fait finalement, on met des mots en fait sur ce qu'ils vivent.

Enquêteur : Ouais c'est ça les aider en fait à y voir plus clair un peu dans ce qu'il se passe

E2 : Oui c'est vraiment ça, les aider à identifier vraiment les problèmes importants. Et puis des fois t'as l'impression, ils t'avaient parlé peut être beaucoup d'un problème et puis finalement c'est pas celui-là qu'ils vont mettre en premier. Ouais, des fois c'est assez étonnant mais finalement ils te disent, bah finalement oui il arrive en 5ème position en fait ce problème là. Ça les aide un petit peu à relativiser, peut-être des fois les choses. Et puis de voir aussi, notre rôle d'ergo c'est aussi de voir les difficultés qu'a l'aidé en fait qui sont absolument pas pareil et des fois ils ont l'impression que ils ont les mêmes problèmes mais non en fait. Et et le fait qu'ils entendent aussi leur aidé en fait, ben dire qu'ils ont tel ou tel problème, des fois c'est, ils parlent même pas de la mémoire, ou ça arrive en dernier. Euh, oui je pense que ça les aide aussi à cheminer en fait et à accepter de l'aide en fait. On est, si tu veux vraiment au début, à cette séance elle est vraiment hyper importante cette 3ème séance finalement de, d'identification des problèmes puisque c'est le début si tu veux pour eux de bah de peut-être de lâcher sur certaines choses en fait. Et de demander et accepter de l'aide, très souvent tu vois bien, il y a pas beaucoup d'aide quand même.

Enquêteur : Donc pour toi c'est important d'intervenir du coup aussi au début sur sur tout ça quoi ?

E2 : oui complètement, et puis de, et qu'ils, qu'ils aient un temps à eux en fait, et c'est extrêmement important qu'on entende, qu'on entende leur récit en fait, qu'ils soient entendus. Et déjà rien que ça, si tu veux, je pense que déjà euh... voilà c'est, ça les aide aussi. Et après ben après, tout l'enjeu si tu veux c'est ensuite de bien faire comprendre à l'ASG les problèmes aussi. Et là où elle va devoir travailler en fait, c'est, et insister peut-être un peu sur certaines choses.

Enquêteur : ouais donc le rôle de l'ergo aussi c'est de bien identifier les sources de problème pour après transmettre aussi en fait ?

E2 : C'est de bien transmettre en fait à l'ASG, sachant qu'après on est toujours là mais on est, vu qu'on connaît les gens en fait c'est vrai que, on guide, on va, on va, on va, oui, poursuivre la prise en charge à travers elles finalement. Parce que physiquement on les voit pas mais on va essayer de trouver des solutions après ensemble en fait.

Enquêteur : Et est-ce que justement tu peux me repréciser du coup comment s'organise l'accompagnement de l'ergo en termes de temporalité par rapport aux, aux aidants ?

E2 : Alors euh, alors en fait on arrive en deuxième, à la deuxième séance, ça dépend les infirmières qui font la première évaluation et en fait hein et qui font un peu le débroussaillage et qui voient si on est bien adaptés. Et bien adapté et nous ensuite on arrive en fait en en deuxième, deuxième partie si tu veux et on va démarrer la première séance, c'est le bilan ergo de l'aidé et on entend, on on on fait toujours comme ça en fait, dans ce sens-là et en deuxième, la deuxième séance c'est l'aidant. Alors après soit c'est par téléphone, ou on revient, on se déplace ou on les fait se déplacer mais c'est la deuxième séance. Et la troisième séance c'est vraiment l'identification du problème, et on cherche déjà une ébauche de recherche de solutions finalement avec eux, tous les 4 autour de la table.

Enquêteur : Et les prochaines séances après c'est l'ASG du coup ?

E2 : Et après c'est l'ASG en fait les 12 séances vont se poursuivre en fait, il y en a 15, euh les 12 autres séances finalement ce sera l'ASG qui sera là. Alors ça peut arriver hein qu'on fasse la dernière séance éventuellement avec l'ASG, la quinzième pour peut-être faire le point alors si on le fait c'est que c'est qu'elle a peut-être pas réussi à avancer ou à ... comme elle voulait. Au niveau des objectifs qu'on s'était fixés, ben finalement ben l'aidant a pas avancé finalement, malgré...

Enquêteur : c'est faire le point, c'est réajuster en fait l'accompagnement du coup ?

E2 : Ouais ça peut remettre, un petit coup euh... Je veux pas dire qu'on est euh ... j'allais dire l'autorité mais c'est pas c'est pas tout à fait ça que je veux dire. Mais tu comprends, comme on était là au démarrage euh ...

Enquêteur : Vous rajoutez une autre dynamique un peu enfin ...

E2 : Voilà, oui, ça permet de relancer peut-être un petit peu les choses à la dernière séance et puis essayer de voir pourquoi finalement on n'a pas plus avancé. Voilà pourquoi y'a des freins finalement et remettre justement une couche ou réinsister sur l'importance de de mettre en place des relais en fait. Maintenir l'activité de la personne aidée, sachant qu'on a quand même, y'a la psychologue hein, et qui bah du coup va aussi permettre de, une séance vraiment consacrée à l'aidant.

Enquêteur : D'accord donc forcément dans l'accompagnement du coup il y a une séance consacrée à l'aidant ?

E2 : Oui, ah oui en tant qu'ergo oui

Enquêteur : Et la psychologue aussi du coup ?

E2 : Non, non elle n'a qu'un 10%, donc on va pas, elle va pas voir tout le monde en fait, ça va pas être possible. On va vraiment, on priorise, ça c'est pareil euh, on priorise ensuite quand on va en fait, quand on fait notre compte rendu avec des objectifs et des moyens, donc là on va remettre voilà la séance aidant-aidé avec la psychologue c'est hyper important quoi. Après, on est voilà, on est comme un guide un petit peu si tu veux quoi et puis du coup les filles, les ASG, bon après elles font leurs séances comme voilà on a établi les objectifs et les moyens, elles peuvent revenir dessus, ah oui c'est vrai ça on avait vu, on avait dit ça et ça donc elles réajustent aussi au fur et à mesure c'est 3 mois, ça dure quand même dans le temps

Enquêteur : donc comme ça ça fait un peu la base pour se réajuster ?

E2 : Ouais et puis on est toujours à, à échanger sur les ... comment se passent les séances, on a aussi ce rôle-là, que d'accompagner aussi en fait les ASG aussi là-dessus quoi.

Enquêteur : Et tu me parlais de la méthode COTID tout à l'heure, est-ce que tu utilises d'autres outils, moyens ou méthodes quand t'accompagnes les aidants ?

E2 : Non j'utilise que la méthode COTID, avec la trame, ouais bah ça permet vraiment, cette méthode permet vraiment d'analyser, vraiment l'aidant et faire ressortir les problèmes hein de toute façon.

Enquêteur : Ouais donc c'est un bon support du coup pour intervenir ?

E2 : Ah oui c'est un très bon support, ah oui j'ai toujours ma trame voilà pour hop ah oui j'ai oublié de parler de ce chapitre là ou tu vois donc tu vois, c'est ... Après la psychologue utilise la grille du mini Zarit, alors c'est ce que j'utilisais aussi avant de faire la méthode COTID et avant d'avoir la psychologue en fait. C'est nous qui faisons la grille du mini Zarit, mais bon je t'avoue j'étais pas très à l'aise là-dessus, et encore c'était la grille du Zarit complet alors c'était ... une quinzaine de questions, c'était assez balaise. Donc là maintenant c'est vrai que c'est la psychologue qui évalue le fardeau de l'aidant, la charge émotionnelle. Donc non, avec l'aidant, nan j'ai d'autres outils, mise à part après donner des plaquettes. Non mais c'est vraiment, après je sais pas il existe peut-être autre chose, voilà après moi c'est tout et je trouve ça plutôt plutôt bien mais donc y'a peut-être d'autres choses qui marchent super bien aussi. Beh disons que la méthode COTID elle est vraiment adaptée aux ESA en fait, ça colle complètement en fait.

Enquêteur : Ça marche, euh du coup pour toi euh, si on devait choisir un objectif principal de l'accompagnement en ergothérapie auprès des aidants ça serait quoi pour toi ?

E2 : Un objectif principal euh... par rapport aux aidants tu veux dire ?

Enquêteur : Oui que par rapport aux aidants.

E2 : Tu voudrais des exemples en fait ?

Enquêteur : Ouais pour toi ça serait quoi en priorité enfin ce qui ressort le plus souvent ?

E2 : Ça serait peut-être limiter l'isolement de l'aidant. Ça serait ça ou soulager l'aidant finalement dans l'accompagnement de son, de l'aidé, de son conjoint. Ça peut-être aussi, euh... faire comprendre un petit peu les répercussions en fait des troubles sur le quotidien, ça aussi des fois ils ont du mal à comprendre.

Enquêteur : Expliquer la pathologie du coup en elle-même.

E2 : Ouais

Enquêteur : Ok et est-ce que tu utilises des modèles conceptuels ?

E2 : C'est-à-dire ?

Enquêteur : C'est , euh, on a des modèles en ergothérapie qu'on apprend par exemple le MOH, la MCRO, je sais pas si ça dit quelque chose ?

E2 : si, si si

Enquêteur : Et du coup est-ce que tu te bases sur certains modèles ou pas du tout ?

E2 : C'est des modèles systémiques un petit peu c'est ça ?

Enquêteur : Ouais c'est un peu ça mais il y en a d'autres mais oui euh

E2 : Ben tu sais, non pas tellement, après sans doute qu'on le fait d'une certaine manière, de manière inconsciente c'est des modèles théoriques.

Enquêteur : Est-ce que tu connais le modèle de l'occupation humaine, le MOH ?

E2 : Le MOH, ah oui ça me parle, ça me parle mais je je pourrais pas te redonner la définition.

Enquêteur : Est-ce que tu veux que je le résume un petit peu pour que tu vois bien ?

E2 : oui je veux bien

Enquêteur : Ok, donc c'est en fait, t'as quatre sortes de catégories qui sont entremêlées, qui sont en interdépendance en fait, donc l'une peut agir sur l'autre en fait c'est des sortes de sphères. Donc ils disent que y'a l'être donc ça va correspondre à tout ce qu'est la personne, ses composantes, tout ce qui va lui permettre de faire les choses. Ensuite t'as l'agir euh qui vont permettre l'action de la personne à travers sa participation et sa performance occupationnelle. Ensuite t'as le devenir, donc ça c'est plus la capacité d'adaptation de la personne avec ses occupations au travers de son identité occupationnelle et de sa compétence occupationnelle. Et ensuite t'as l'environnement qui joue un rôle dans tout ça en fait. Et du coup est ce que tu sens que par rapport à cette explication t'as des concepts que tu peux aborder toi dans ta pratique ?

E2 : euh... que je peux... Comment ça ?

Enquêteur : Est-ce que par exemple, quand je te parle de participation occupationnelle ou des choses comme ça, ça te ça te parles ou ... ?

E2 : Euh oui euh, tu veux dire plus pour l'aidé alors dans ce cas là ?

Enquêteur : Ben là c'est vraiment que pour l'aidant.

E2 : C'est-à-dire, que l'aidant stimule son aidé à travers l'activité ?

Enquêteur : Ou alors que l'aidant lui-même, il soit acteur dans ses propres occupations, engagé dedans ...

E2 : Euh oui, que dans ces loisirs par exemple ?

Enquêteur : ouais par exemple.

E2 : ouais ben, oui à partir du moment où finalement la personne peut-être, rentre en accueil de jour, c'est vrai que ça libère finalement du temps mais euh, oui on va essayer de savoir un petit peu c'est surtout dans l'entretien ce qu'ils aimaient faire et ce qu'ils ont abandonné. Là aussi, même, on le fait pour l'aidé, mais c'est vrai que pour l'aidant on va aussi quelque part le demander au final.

Enquêteur : D'accord. Et du coup dans le MOH on parle de certains concepts qui m'intéresse moi du coup dans ma recherche. Je parle d'identité occupationnelle donc là ça va plus concerner en fait l'accumulation des expériences qui sont vécues par la personne quand elle va réaliser ses activités de la vie quotidienne et en fait ce qu'est la personne et ce qu'elle souhaite devenir. Et dans cette identité occupationnelle on retrouve les rôles occupationnels, donc je sais pas pour toi ce que ça peut signifier ?

E2 : Alors d'emblée là je dirais que ça pourrait être dans des associations en fait, type France Alzheimer, type euh... Alpha Répit, ils peuvent avoir un rôle finalement à travers les échanges en fait. C'est les cafés mémoire, donner leur expérience aussi et leurs solutions peut-être aux autres qui vivent euh, qui vivent aussi voilà des, peut-être un petit peu, les mêmes les situations, les ... Donc ils peuvent avoir ce rôle de, comment dire, de transmetteur de leur expérience pour aider les autres à cheminer et à accepter éventuellement plus d'aides. Et c'est vrai qu'on revient dans les cafés mémoire, ça marche, c'est vrai que ça marche bien. Donc c'est vrai qu'on a des gens qui viennent tous les mois aux cafés mémoire et qui ont besoin et qui ont ce rôle quelque part de partage de leur expérience.

Enquêteur : D'accord, ben justement ouais les rôles occupationnels, là c'est entendu comme le le statut en fait que la personne a donc ça peut être le rôle d'individu, le rôle d'époux, le rôle d'aidant, le rôle de parents, enfin tous les rôles en fait qui qu'il occupe en tant que personne. Et je voulais savoir si toi tu

remarquais des difficultés par rapport, par rapport à ces rôles occupationnels quand t'accompagnes du coup l'aidant ?

E2 : Euh ... par rapport au fait qu'ils jouent moins leur rôle de de parent ?

Enquêteur : Oui par exemple, ça peut-être enfin est-ce que tu trouves que leurs rôles ils peuvent être perturbés du fait de l'aide qu'ils apportent à leur conjoint par exemple ou ... ?

E2 : Oui oui quand même oui, parce que s'ils gardaient les petits enfants tu vois par exemple, bah ils peuvent plus le faire, c'est vrai que ... où ils voient moins peut-être les enfants, les petits-enfants. Du fait aussi, du peut-être, de leur isolement, du repli, de des troubles, ils peuvent effectivement, oui ça a un impact effectivement. Ouais je pense hein, que certains rôles peuvent être diminués par rapport à d'autres ouais...

Enquêteur : Et euh selon toi du coup, ces difficultés de gestion des rôles elles peuvent être dû à à quoi ?

E2 : Ben euh, ça peut-être dû aux troubles du comportement finalement peut être de leur aidé, hein qui, euh qui va faire qui veulent protéger tu vois leur famille. Souvent, le coup classique c'est non non je vais pas embêter mes enfants. C'est des personnes tu vois qui ont peut-être 70/80 ans hein et qui euh combien de fois ils nous disent ça euh non non on va pas appeler les enfants. On va pas demander de l'aide, ils osent pas. On revient encore sur le repli tu vois.

Enquêteur : ça marche et est-ce que pour toi euh l'ergothérapeute il a un rôle à jouer du coup dans, par rapport à ces rôles, le fait d'améliorer cette gestion entre les différents rôles qu'a l'aidant ?

E2 : Bah c'est vrai que si on arrive en fait, si l'ergo arrive, réussi peut-être à faire émerger ou faire cheminer et après je veux dire on est une équipe on est pas tout seul, que et que l'aidant en fait s'octroie un peu plus de temps libre ou finalement arrive à accepter de l'aide peut être aussi des enfants, oui on peut jouer peut-être un rôle là-dessus effectivement. Mais on est plus sur ben, on est plus, on est travaillé un peu sur le lâcher, c'est ça, c'est qu'ils lâchent peut être un petit peu plus. L'aidant lâche un peu plus en fait et accepte l'aide pour commencer, que ce soit l'accueil de jour, que ça soit la halte répit, ça soit peut être des des auxiliaires de vie qui viennent à domicile. Y'en a beaucoup qui veulent pas forcément qu'il y ait des gens qui viennent à domicile aussi. Mais des fois c'est ça qui, qui va aussi faire fonctionner les choses donc c'est ouais l'acceptation d'aide, des différentes aides, oui on peut voilà, on va en tout cas au démarrage, on va essayer de faire émerger ça en tout cas. De de donner déjà, vous savez il peut exister d'autres manières de voilà ... d'avoir de l'aide, d'aborder les choses, ou dernièrement l'aidant n'avait pas vu en fait que son aidé était inquiet. C'est une dame en fait où son mari en fait était, le fait qu'il soit toujours peut-être à somatiser, à dire qu'il avait mal et en fait c'est peut-être un... d'angoisse. Il avait pas vu ça comme ça en fait, donc c'est vrai que voilà c'est de faire évoluer les les points de vue. Après ben dans les rôles, du coup s'ils se donnent un peu plus, l'aidant se laisse un peu plus de temps à lui, bah du coup bah si son rôle de, bah je sais pas moi, de grands-parents était très important, ben voilà ce qui va se permettre de bah d'aller passer euh, de me mettre son aidé, enfin de mettre, que son aidé aille en hébergement temporaire par exemple une semaine et que lui aille pendant une semaine voir les enfants, aller chez leur fille qui habitue à Lyon et qui gardait les petits-enfants tu vois.

Enquêteur : D'accord, oui donc en fait c'est vraiment et de trouver des solutions pour rééquilibrer les rôles, laisser le temps...

E2 : rééquilibrer ... les temps, les temps qui peuvent avoir pour eux et leurs envies, de toute façon c'est très important de prendre soin de l'aidant. Je sais que si l'aidant n'est pas, n'est pas voilà, ni arrive pas et bah le le maintien domicile de toute façon va capoter quoi en fait.

Enquêteur : Ok, et est-ce que tu connais des outils ergothérapeutiques qui abordent justement les rôles occupationnels ?

E2 : euh... Du style quoi ?

Enquêteur : Est-ce que tu connais l'OPHII par exemple, je pense que vous l'utilisez dans la ...

E2 : dans la méthode COTID c'est ça.

Enquêteur : ouais donc ça tu tu connais et tu l'utilises du coup ou pas ?

E2 : Ouais ouais bah oui du coup on s'en inspire, après on le fait pas en totalité.

Enquêteur : Ok, et est-ce que tu connais la liste des rôles ?

E2 : La liste des rôles occupationnels ? là comme ça tu me poses une colle. * Enquêteur : Non mais t'inquiète, c'était juste parce que en fait c'est des outils qui m'intéressent justement pour aborder les rôles en fait auprès des aidants. Et en fait ça c'est une auto-évaluation en fait sur la perception et la satisfaction que l'aidant a de ses propres, de ses propres rôles en fait, ça permet de faire l'état des lieux un peu de de la situation au niveau des rôles quoi.

E2 : D'accord bah, est-ce que tu peux me donner un exemple de rôle occupationnel ?

Enquêteur : Bah là je sais que dans la liste par exemple, il y a rôle d'étudiant, rôle de bénévole, rôle de travailleur, rôle de parents, des choses comme ça tu vois. Et à ce moment-là ils disent si le rôle il est actuel, passé, futur, comment ils se sentent par rapport à ça.

E2 : Ben oui ben souvent c'est vrai que on va aborder un petit peu, s'il faisait partie d'association par exemple. Hein tu vois, et donc ils vont te dire bah non j'ai j'ai tout abandonné ou j'y vais moins. Ou désengagé de, je sais pas j'étais au bureau j'avais tel poste et puis finalement maintenant je me désengage.

Enquêteur : Pour enfin pour apporter l'aide euh au proche ?

E2 : Voilà pour ne pas laisser en fait son aidé seul le soir, c'est assez classique.

Enquêteur : D'accord ouais bah oui c'est pour ça que, enfin ces deux outils je les trouvais intéressants pour aborder du coup les rôles.

E2 : Pour ne pas oublier finalement de de de d'évoquer certaines certains domaines des aidants, c'est ça ?

Enquêteur : Ouais c'est ça, ça permet d'aborder du coup bah des thématiques un peu plus spécifiques hein, qu'on veut qu'on veut aborder avec eux en fait.

E2 : Et puis tu vois c'est vrai que ça va être, si on leur dit, ben oui ben voilà c'est vrai que si on peut trouver des solutions ensemble pour que vous puissiez quand même continuer à être dans les associations par exemple ben... Ils sont pas toujours, euh... enfin ils savent pas toujours, voilà le réseau ils le connaissent pas en fait, euh l'aidant, ils savent pas tout ce qui peut être mis en place et puis même les aides financières aussi.

Enquêteur : Bah c'est ça, donc là ça permet peut-être de de lancer enfin, de se servir de ça, et de servir de base et après d'échanger sur d'autres sphères quoi.

E2 : Oui complètement. Alors après c'est vrai que, ça fait déjà 9 ans que je suis sur l'ESA, donc maintenant c'est tellement automatique si tu veux, que... c'est vrai que ranger après voilà dans des des

chapitres, on a plus l'habitude. Après dans l'entretien COTID on parle des loisirs, donc c'est comme ça qu'ils vont te parler bah oui je faisais partie d'une association, je faisais ça et ça, ou je faisais du sport.

Enquêteur : Ok, et est-ce que pour toi le fait d'utiliser par exemple un programme d'éducation thérapeutique avec les aidants, ça pourrait être judicieux pour aborder du coup justement la gestion des rôles ?

E2 : Ben oui pourquoi pas, oui. Après ça nous on le propose pas forcément mais je sais que, qu'au niveau d'alpha répit, c'était proposé en fait, la psychologue et l'ergothérapeute, qui faisaient des choses comme ça je crois.

Enquêteur : D'accord donc tu trouverais ça intéressant potentiellement de d'aborder les rôles occupationnels dans un programme comme ça ?

E2 : Oui oui complètement.

Enquêteur : Et du coup tu vois la place de l'ergo dans dans tout ça ?

E2 : Oh oui, je te dis ça peut être des fois effectivement repris par la psychologue mais euh je pense que l'ergo peu aussi le faire ou avoir un duo je pense que c'est peut-être bien ouais un duo, un binôme psychologue, ergo. Je pense que K ça c'est quelque chose qui peut bien fonctionner parce que des fois, accueillir les émotions c'est pas toujours simple non plus.

Enquêteur : Et pour toi du coup imaginons qu'ont créé un programme où on aborde les rôles occupationnels, pour toi l'ergo comment il pourrait aborder en fait ça dans le dispositif ?

E2 : Sous forme d'ateliers tu veux dire ?

Enquêteur : Ouais par exemple, je sais pas ce que t'en penses

E2 : Ouais comme ça directement.

Enquêteur : Avec d'autres aidants du coup ?

E2 : Euh oui je vois plus ça oui plus dans du collectif. Je pense que ça peut être plus porteur je pense plutôt que de venir en individuel, ils trouveraient ça un peu bizarre je pense.

Enquêteur : Et du coup ça ferait le lien avec ce que tu disais tout à l'heure, la pair-aidance, le fait d'avoir les expériences des autres aussi ?

E2 : Ouais je pense que c'est hyper important, qu'ils sont pas tout seul à vivre, à vivre cette situation là. Et, de voir comment les autres aussi ont trouvé leur solutions, euh, avoir leur expérience et je trouve que c'est ouais très important. Et souvent ils trouvent un un soutien que ce soit dans le France Alzheimer. France Alzheimer a en plus développé une activité ping-pong pour aidants et aidés et ça marche super bien. Ils vont le lundi matin, il y a une heure en fait, donc ils doivent aller dans une salle, et donc y'a des tables de ping pong et ils jouent au ping pong en fait. Donc les aidés peuvent jouer entre eux, mais aidés et aidants jouent ensemble sur plusieurs tables. Je pense qu'il doit quand même y avoir quelqu'un qui doit gérer, peut-être un éducateur sportif quand même qui doit être là. Mais en fait du coup l'aidant est pas obligé de jouer au ping pong mais par contre l'aidé oui, l'aidé joue au ping pong et ça marche ça marche super bien et ils adorent. C'est un moment convivial, c'est plutôt assez drôle et puis bah les aidants soit ils jouent soit ils jouent pas et dans ces cas-là ils discutent, ils en profitent pour discuter pendant une heure avec d'autres épouses par exemple ou d'autres conjoints. Et ça marche plutôt bien comme je te le disais et même pour des personnes pas spécialement sportifs en fait, hein après faut un peu de mobilité quand même évidemment, mais, et puis le ping pong qu'est-ce que c'est, c'est une raquette et une balle, une table, t'as pas besoin tant que ça de chose. Et puis bon faut juste viser après, je pense pas qu'ils comptent les points. Donc un atelier aidé-aidant, un atelier cuisine par

exemple pourquoi pas. Ça pourrait aussi, après c'est peut-être un peu plus compliqué, il faut quand même trouver une cuisine, mais dans l'idée tu vois ça peut aussi être un moment convivial en fait. A partir du moment où il y a quelqu'un de professionnel qui gère le groupe, on pourrait imaginer pourquoi pas que ça soit une ergo.

Enquêteur : ça marche et est-ce que tu penses que si jamais il y avait un programme d'éducation thérapeutique qui se dédiait du coup aux aidants, euh que le fait d'intégrer les outils donc l'OPHII ou la liste des rôles, est-ce que tu penses que ça pourrait être pertinent ?

E2 : Euh oui peut-être je sais pas, oui, oui pourquoi pas. Après c'est des choses qu'il faut essayer, après t'auras toujours des gens qui parleront plus que d'autres de toute façon. Pourquoi pas, après je pense qu'ensuite qu'il faut effectivement adapter après à chaque groupe.

Enquêteur : Ok ça marche, bah moi j'ai posé toutes mes questions donc je sais pas si t'as des éléments à rajouter ou ...

E2 : Donc toi en fait c'est plus proposer des outils pour les aidants c'est ça ?

Enquêteur : Ben en fait là mon questionnement, c'est en fait j'ai remarqué du coup en faisant mes recherches littéraires, que il y avait des difficultés au niveau des rôles occupationnels de la personne. Et du coup je me demandais si on pourrait intégrer du coup cette notion dans les programmes d'éducation thérapeutique qui sont dédiés aux aidants parce que quand j'ai fait des recherches souvent ça tourne autour de la compréhension de la maladie et des symptômes, toutes les aides qui peuvent exister que ça soit humaine, financière, le répit et cetera. L'incitation à la création de répit pour l'aidant, le fait de valoriser leur rôle d'aidants et la communication avec le proche. Et en fait je trouvais que potentiellement intégrer tout ce qui tourne autour des rôles occupationnels, donc les identifier, les aider à gérer, à comprendre ...

E2 : Rajouter finalement une thématique de plus.

Enquêteur : Donc en gros mon questionnement ça porte sur ça. Est-ce que les ergos qui travaillent déjà auprès de ce public, est-ce qu'ils potentiellement pourrait voir l'intérêt d'intégrer cette thématique dans des programmes d'éducation thérapeutique. Et aussi si le fait d'utiliser des outils comme l'OPHII, la liste des rôles, est-ce que ça serait ou pas de les utiliser du coup en même temps.

E2 : Bah oui effectivement c'est à expérimenter, pourquoi pas hein. Après il faut un lieu en fait justement où tu puisses les rassembler, alors après on pourrait imaginer qu'à l'ESA oui on intègre ça notamment dans les quinze séances en fait, comme une thématique en plus par rapport à l'aidant. En fait on demanderait un engagement plus important. Après donc tous les aidants ne souhaitent pas toujours un engagement non plus voilà.

Enquêteur : Mais pour ceux qui veulent et qui souhaitent être accompagnés là-dessus, enfin pourquoi pas aborder ça plus ...

E2 : On pourrait imaginer effectivement, un groupe de 4 peut-être 4/5 aidants, ça pourrait être une fois par mois, ce temps-là finalement cette demi-journée un petit peu consacrée à l'aidant en fait. Ça pourrait effectivement, pourquoi pas.

Enquêteur : ça marche, bah merci en tout cas d'avoir répondu à toutes mes questions.

[...]

ANNEXE VIII : RETRANSCRIPTION ENTRETIEN E3

[...]

Enquêteur : Depuis quand t'es diplômé ergothérapeute ?

E3 : Je suis diplômée depuis juin 2015.

Enquêteur : Ok, et tu as travaillé dans quel type de structure ?

E3 : Du coup, les EHPAD, Equipes Spécialisées Alzheimer, Service de Soins Infirmiers à Domicile, HTP addicto hospitalisation à temps partiel, et en service de médecine.

Enquêteur : Ok et ça fait combien de temps que tu es à l'ESA maintenant ?

E3 : Bah, 2015.

Enquêteur : Ok, donc tu as débuté euh ?

E3 : euh jeune diplômée.

Enquêteur : Ok, ça marche alors... Je voulais savoir comment toi t'accompagnais et comment t'intégrais l'aidant du coup dans ton, dans ton accompagnement ?

E3 : En fait je fais, j'ai eu la formation de la méthode COTID et du coup quand on fait les bilans d'entrée, on a toujours un entretien seul avec l'aidant.

Enquêteur : Ok.

E3 : Comme ça, je prends en compte exactement les problématiques du point de vue de l'aidant. Voir où il en est, et d'essayer de trouver, du coup ça permet de l'inclure aussi. Et du coup, le 3e rendez-vous on présente l'ASG. On met un petit peu à plat les problématiques de l'aidé, de l'aidant. On ... voilà comme ça, ça permet aussi, qu'ils se confrontent. Et après on priorise, enfin c'est eux qui priorisent les problématiques donc on prend vraiment en compte le voilà les les problématiques du point de vue de l'aidant en plus du point de vue de de l'aidé et, et après ça permet de l'intégrer à la prise en soin et d'essayer de trouver des solutions qui perdurent après après la présence de l'ESA.

Enquêteur : D'accord, Ok, et tu as toujours intégré les aidants dans ton accompagnement où il y a eu des évolutions ?

E3 : Il y a eu des évolutions parce qu'avant la méthode COTID, on les prenait en compte. Mais du on faisait pas d'entretien avec eux donc donc il y avait moins le point de vue de l'aidant. Même si on, on était toujours là pour... Souvent, dans les objectifs, il y a toujours, de prise en soin, en fait, il y a toujours un objectif où faut les, où on est là pour les informer sur les relais, sur la mise en place après la fin de prise en soin de l'ESA. Voilà de de points d'accueil de jour, soit de halte répit, soit l'inscription de précaution, et cetera, ou qu'au niveau social ils prennent contact avec le CLIC. Donc j'ai toujours eu ce travail là, mais là c'est encore un peu plus précis. Mais non, moi j'ai fait la formation pendant le COVID du coup. Du coup, je suis en train de réfléchir aux dates ...

Enquêteur : 2020 ?

E3 : C'était plutôt 2020, ouais, ouais. Je savais plus si j'avais commencé fin 2019. Mais non en 2020, donc j'ai fait plutôt en visio mais c'est plus à partir de ce moment-là, donc, il y a bien eu 5 ans où c'était un un peu moins, un peu moins pris en compte, mais on avait toujours le rendez-vous, on avait quand même un rendez-vous en milieu de prise en soin avant. Maintenant, c'est la psychologue qui le fait. C'est un rendez-vous aidant avec une, on a un petit temps de 10% de psychologue au niveau de l'ESA et elle, elle prend aussi, quand, pas systématiquement, mais quand on sent que l'aidant est vraiment en difficulté et elle va le rencontrer sur une séance.

Enquêteur : D'accord, ok et pour toi c'est quels domaines de la vie quotidienne de l'aidant qui sont le plus impactés quand il apporte son aide à son proche ?

E3 : Pour moi, c'est plutôt le lien social.

Enquêteur : Ok, et du coup au niveau de sa vie tu penses que ça à quel type de répercussion ?

E3 : Au niveau de l'aidant, alors je pense que du coup c'est des personnes qui sont très isolées. Je pense qu'il y a aussi plus de charge mentale. C'est à la mode, mais il y en a depuis... Parce que des fois, ils sont quand même assez seuls à gérer tout ça et en plus c'est un peu au détriment de leur propre santé du coup.

Enquêteur : Ok, et pour toi, c'est quoi le rôle spécifique en tant qu'ergothérapeute du coup auprès de, auprès de ces aidants ?

E3 : Alors nous ça va être vraiment de d'essayer de les accompagner sur, alors pour que eux ils trouvent leur place en fait que ce soit un peu plus adapté et dans leur approche avec leur bah leurs proches en fait. Qu'ils se sentent moins en difficulté donc leur donner des conseils aussi de positionnement hein sur l'accompagnement et surtout qu'ils se fassent aider. C'est à dire que vraiment qu'ils prennent conscience que bah ils peuvent pas gérer tout tout seul et que c'est important qu'ils... d'accepter aussi des tierces personnes au domicile pour les soulager, pour qu'ils puissent continuer à voilà à avoir leurs occupations. Voilà, c'est ça, c'est que eux ils puissent continuer à à avoir cet aspect occupationnel en dehors et qu'il y ait les retours nécessaires pour prendre en soin leurs proches. On leur dit toujours que pour prendre soin les autres, faut d'abord s'occuper de soi quoi.

Enquêteur : C'est vrai que c'est... Ok, et tu penses que faudrait adopter quelle temporalité au niveau de l'accompagnement avec avec les aidants ? Tu penses qu'il faudrait plutôt les accompagner tout du long de votre intervention plutôt au début ou ponctuellement ? Enfin comment tu vois ça ?

E3 : Ben je pense que déjà là nous, on parfois, on travaille pas tout seul à l'ESA, y'a les ASG hein qui font le gros travail. Donc nous, on est vraiment là un peu pour enclencher la chose au début. Et puis en fait, alors quand c'est des couples, du coup, ils sont tout le temps-là, sinon c'est les enfants. Mais on a toujours un lien, on on, enfin quand on peut des fois, mais vraiment les les aidants principaux euh on garde un lien tout au long de la prise en soin, c'est à dire soit ben l'ASG les voit à chaque séance et du coup en général il y a toujours un petit temps d'échange. Soit on les a par mail ou par téléphone en fait pour leur dire bah y'a, voilà l'ASG a vu, a remarqué ça, il y a eu ça, peut-être que d'aller vers tel type de de relais ou autre, ça pourrait être bien. Est-ce que vous voulez qu'on vous aide à faire les démarches ou ou du coup on voilà, on donne des plaquettes. Mais ça, c'est tout au long de la prise en soin.

Enquêteur : Ouais donc même si vous les voyez pas physiquement, il y a toujours une sorte de contact qui se fait ?

E3 : Ouais maintenant bah quand c'est les enfants, tout le monde a des mails, donc des fois, ou même voilà les portables donc non non, on échange assez facilement là. Ou c'est eux qui nous appellent quand ils en ressentent le besoin aussi.

Enquêteur : Ouais, ça va dans les deux sens.

E3 : Ouais.

Enquêteur : D'accord, et tout à l'heure tu me parlais de la méthode COTID, mais est-ce que tu utilises d'autres outils, des méthodes ou ... ou quoi que ce soit pour intervenir ?

E3 : Par rapport aux aidants ?

Enquêteur : Ouais.

E3 : Alors donc après ben j'utilise tout ce qui est relationnel hein, tout ce que, nous on a quand même un, au niveau du travail en ESA en tant qu'ergo, là on est beaucoup sur l'aspect social, donc il faut être à l'aise avec le contact relationnel parce que c'est très important. Tout ce qui est empathie, on peut utiliser toute la communication non verbale, c'est important.

Enquêteur : Ok, et si tu devais résumer l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'aidant en un seul objectif, ça serait quoi pour toi ?

E3 : Ce serait de de préserver les aidants. C'est hyper important. Sinon le maintien à domicile il ne peut pas se faire pour la plupart des patients, voilà s'ils sont pas épaulés à peu près.

Enquêteur : Ouais, Ok, est-ce que tu utilises des modèles conceptuels dans ta pratique ?

E3 : Alors non, on se base vite fait, voilà, on a plusieurs parce qu'on les a eu en cursus, on en a pas un en particulier sur lequel on base toute notre prise en soin.

Enquêteur : D'accord, Ok, mais tu te bases sur ces certains concepts du coup c'est ça ?

E3 : Alors c'est ça, ça va être tout ce qui est MCRO en fait où on est beaucoup sur le l'occupationnel tout ça. Ben nous on utilise le BME au niveau des des du bilan pour les patients, on a rajouté des petites choses, c'est un peu du fait maison parce que voilà, on l'a un peu modifié pour qu'ils s'adaptent au domicile parce que le BME Il est plutôt fait pour la structure. Mais après on est beaucoup nous sur, on se centre beaucoup sur les activités des patients en fait et la méthode COTID, elle est aussi basée là-dessus. On a un entretien assez important sur les activités qui sont importantes et qu'ont du sens pour les personnes et vraiment ce qu'il faut pas leur enlever quoi.

Enquêteur : Ok, est-ce que tu connais le MOH ?

E3 : Oui.

Enquêteur : Et est-ce que tu penses que y'a certains de ses concepts que tu abordes au final dans ta pratique ? Pas directement mais...

E3 : Bah oui, je pense que ça se fait un peu de manière... Nous c'est un, voilà, c'est un peu de manière. Je pense que on est, on, voilà, on est on grapille un peu de plusieurs modèles conceptuels, pour que ça convienne le mieux. Et puis on s'adapte en fait, on s'adapte vraiment à chaque personne, donc je suis pas sûre que un seul modèle convienne à tous, à tous les patients et les aidants qu'on rencontre. Donc nous on s'adapte vraiment en fonction de la personne qu'on a et on ajuste quoi.

Enquêteur : Ok d'accord, et si je te parle d'identité occupationnelle ça te, ça te parles ou pas ?

E3 : Alors juste les deux mots me parle, mais exactement la définition pas spécialement nan.

Enquêteur : Est-ce que tu veux que je te résume un petit peu ?

E3 : Oui, je veux bien.

Enquêteur : Alors en fait, ça va concerner toute l'accumulation des expériences vécues par la personne lorsqu'elle va réaliser ses occupations en fait tout au long de sa vie. Et c'est ce qui va faire ce que la personne est, ce qu'elle souhaite devenir, un peu son passeport en fait, occupationnel.

E3 : D'accord.

Enquêteur : Et je me demandais si tu avais entendu parler des rôles occupationnels ?

E3 : Non.

Enquêteur : Ok, donc ça c'est en fait, c'est plus l'intégration d'un statut qui va être défini soit socialement, soit personnellement, qui va regrouper en fait l'ensemble de d'attitudes, de comportements, des valeurs de la personne qui sont associées du coup à un rôle. Donc ça peut être le rôle d'individu, le rôle de parents, le rôle d'aidant, le rôle d'époux, et cetera.

E3 : D'accord.

Enquêteur : Et est-ce que tu penses que les aidants peuvent rencontrer des difficultés à ce, à ce niveau là ?

E3 : Oui, parce que en fait au bout d'un moment, au niveau de l'équilibre, que ce soit, ou dans un couple avec bah la maladie neurodégénérative, on a des, soit des inversions de rôles des fois quand c'est les parents/enfants, qu'on peut rencontrer. Ou dans les couples c'est pareil hein, des fois c'est plus le proche, le proche aidant peut plus, voilà voir la personne comme un enfant, on entend souvent bah je peux pas laisser 2 minutes parce que sinon il fait des bêtises.

Enquêteur : Oui, c'est infantilisant.

E3 : Il a 85 ans donc ouais, il y a souvent une inversion avec une infantilisation. C'est pas, c'est pas général hein, mais c'est c'est régulier.

Enquêteur : Ok, et tu penses que ces difficultés, elles sont dues à quoi ? Du coup tu me disais qu'elles sont dues à la ...

E3 : Je pense que c'est au manque d'informations. C'est-à-dire que ben, les personnes elles sont, y'a pas... puis des fois on est les premiers intervenants au domicile et du coup les gens ont pas, sont un peu perdus hein dans les démarches à faire parce que quand on est pas dans, dans ce milieu-là c'est compliqué hein, pour trouver les infos et tout ça. Et du coup les gens n'ont pas forcément accès, enfin les formations ou des fois ils sont pas prêts hein aussi. Les proches sont pas forcément prêts à mettre des choses en place parce que ça veut vraiment dire que la maladie elle est là et que, et que ça va pas aller en s'arrangeant. Donc, c'est compliqué pour eux à gérer. Mais c'est surtout le manque de d'informations et de formations. Mais nous, chez nous en tout cas, il existe des associations qui font des formations aux aidants.

Enquêteur : Et là elles sont, ouais, c'est vous qui les rediriger et après ils y ont plus accès ?

E3 : Ouais bah alors, c'est en fait, c'est le rôle de chaque professionnel du domicile hein, de de savoir ce qu'il y a autour et de d'accompagner les personnes. Donc nous des fois on intervient les personnes ont déjà eu la formation. Et des fois c'est nous qui les orientons. Voilà parce que en général, bah les CLIC sont au courant de ce qui existe. Des fois ils ont été, des fois les des fois les médecins traitants aussi. Et puis ben après on a un gros pôle de des gériatres de consultation mémoire qui arrive un peu à les orienter sur ce genre de choses aussi.

Enquêteur : D'accord, ok donc il y a aussi un rôle d'orientation en fait ?

E3 : Oui.

Enquêteur : Et tu penses que ces difficultés qui sont liées aux rôles, ça apparaît à quel moment par rapport à la maladie du proche ?

E3 : Alors ça dépend l'histoire de vie des gens je pense. Ça, ça dépend s'il y a eu, des fois, il y a déjà des conjugopathies qui sont là depuis longtemps et des fois ça apparaît suite à la maladie, des fois il y a, enfin voilà il y a au niveau relationnel c'était déjà compliqué avec les enfants et du coup bah ça s'améliore pas. Ou alors bah du coup ça les rapproche, mais là-dessus c'est difficile de répondre quoi.

Enquêteur : Ouais, ok.

E3 : Des fois ça peut arriver dès le début de la maladie, des fois ça peut être vraiment quand la personne elle est en grande difficulté, très, très dépendante, en fait. Donc c'est c'est propre à chaque patient.

Enquêteur : Oui bah oui oui, de toute façon oui c'est, ça va de soi quoi. Ok, et comment tu penses qu'en tant qu'ergothérapeute tu peux contribuer du coup à l'amélioration de cette gestion des différents rôles occupationnels chez l'aidant ?

E3 : Ben je pense que c'est en essayant de, déjà quand on essaie de pallier certaines difficultés du quotidien pour que la personne puisse garder un peu d'autonomie. Donc que ce soit pour éviter la répétition de questions, voilà qu'ils arrivent à se repérer dans le temps, dans l'espace. Ça, ça limite aussi les problèmes de comportement, hein, les errances, l'anxiété, tout ça. Si on arrive à agir sur tous ces petits points un petit peu hein, voilà, des fois on n'y arrive pas. Mais d'apaiser les choses un petit peu au domicile, au niveau des troubles cognitifs et puis de mettre en place des relais, ça permet à la personne de pouvoir se dégager du temps pour faire d'autres choses et d'être plus sereine aussi parce que quand ils vont faire des activités mais qu'ils s'inquiètent toujours de savoir comment ça se passe à domicile ça marche pas très bien.

Enquêteur : Donc pour toi en fait, pour aussi soulager on va dire l'aidant, il faut aussi directement agir auprès de l'aidé aussi et pas forcément que autour de l'aidant ?

E3 : Oui, c'est obligatoire parce qu'en fait ils sont, ils ils arriveront pas à prendre du temps pour eux si ils savent pas que la personne voilà leur proche est en sécurité et est bien aussi.

Enquêteur : Ok et pour toi du coup c'est quoi les ressources ou les leviers de de l'ergo par rapport à à tout ça ?

E3 : Bah c'est tout le le réseau, tout le réseau qu'on a au niveau social, domicile, voilà c'est important de savoir, bah déjà les ASG qui font, qui vont faire les séances une fois par semaine et qui nous, voilà on a les retours donc on sait un petit peu les difficultés, puis après on sait vers quoi orienter. On peut très bien orienter vers l'hospitalisation à temps partiel pour que les personnes se revalident un peu pour éviter les chutes hein. Ça peut être bah du coup tout ce qui est accueil de jour, halte répit, les CLIC, les services d'aide à domicile, le SSIAD, voilà.

Enquêteur : Ok, ok ça marche. Et pour toi la spécificité ou la plus-value de l'ergothérapeute dans cet accompagnement, ça serait quoi ?

E3 : Bah c'est que nous on est quand même plus je pense qu'on est bah du coup on est sensibilisé dans notre formation à ce que, tout l'aspect, enfin voilà tout ce qui est occupationnel. Voilà c'est important en fait dans le quotidien des gens et, et ouais, je pense qu'on prend plus facilement en compte tout ça.

Enquêteur : Ouais, ok ça marche. Est-ce que tu connais des outils ergothérapeutiques qui abordent les rôles occupationnels ?

E3 : Et ben du coup le COTID, dans l'entretien puisqu'on est, on quand même, on questionne quand même pas mal là-dessus.

Enquêteur : Ok, et vous utilisez l'OPHII, c'est ça ? Vous vous basez sur l'OPHII ?

E3 : Oui.

Enquêteur : Ouais, d'accord ok. Ben justement je voulais te parler de lui et d'aussi un outil qui s'appelle la liste des rôles. Je sais pas si tu connais ?

E3 : Non ?

Enquêteur : En fait, c'est une liste où tu as 10, 10 thématiques de de rôles, donc tu as du bénévolat, étudiant, parent, aidant, et cetera. Et en fait, les personnes vont cocher si c'est un rôle qu'elles ont actuellement, qu'elles avaient dans le passé, qu'elles aimeraient dans le futur et après le cote, en fait

leur leur perception et leur satisfaction de comment elles, elles s'engagent dans ce rôle actuellement ou comment elles voudraient s'y projeter. Et du coup, ça permet un peu d'identifier et de lancer le le sujet un peu.

E3 : D'accord.

Enquêteur : Et est-ce que tu penses que ça serait opportun d'utiliser du coup des outils de ce genre pour accompagner ?

E3 : Je pense que ça pourrait permettre ouais de de d'un peu plus cibler et de leur faire prendre conscience des choses aussi, donc ouais, je pense que ça pourrait être bien. Après pas à l'ESA, mais au niveau de l'addicto, j'utilise l'OTHOPE.

Enquêteur : Ok ouais d'accord, et là tu penses que pour l'ESA tu me disais que ça serait pas forcément adapté le, la liste des rôles ?

E3 : Non, je trouve que l'OTHOPE avec nos patients...

Enquêteur : Ah oui d'accord avec l'OTHOPE.

E3 : ... qu'on a ça va être compliqué et et puis il est très long à remplir mais franchement là déjà nous les le bilan qu'on fait au niveau du des patients il dure entre une heure et demie et deux heures. Et après avec les aidants, on fait entre, on va dire en gros entre une demi-heure et une heure. Voilà, on les laisse échanger mais du coup c'est important d'avoir vraiment un temps d'échange et vraiment. Je pense que les, ça va être un peu trop chronophage même pour eux, les tout ce qui est tableau et croix à remplir et enfin il est vraiment lourd donc.

Enquêteur : D'accord ok, donc faut que ça soit quand même un outil assez succinct mais qui permette d'identifier et de permettre l'échange par exemple ?

E3 : Ouais.

Enquêteur : Ok, est-ce que tu penses que si on utilisait un programme d'éducation thérapeutique par exemple, qui serait dédié aux aidants, ça serait intéressant de rajouter une thématique sur la gestion des des rôles occupationnels ?

E3 : Je pense, oui. Après, je pense ? Tu vois la formation des aidants avec l'association là qui est vers chez nous alors c'est pas programmé comme l'éducation thérapeutique mais ça apporte ? c'est sûr quand même 5 séances. Ça aborde quand même pas mal de choses là-dessus. Enfin, dont ce thème-là donc.

Enquêteur : D'accord, donc ce thème, il est abordé ?

E3 : Je pense qu'il y a quand même le fait de garder des occupations et tout ça. Je regarde, je pourrais te l'envoyer si tu veux.

Enquêteur : Bah carrément ça m'intéresse parce que j'ai fait des recherches tu vois sur des programmes d'éducation thérapeutique et souvent ce qui ressortait c'était ...

E3 : Après voilà là c'est pas vraiment, voilà c'est pas de l'éducation thérapeutique, mais je pense qu'effectivement ça manque là-dessus pour les aidants. Parce qu'il y a pas mal de soucis maintenant pour diagnostiquer, il y a des choses qui sont proposées pour les patients, mais je trouve que pour les aidants c'est pas toujours...

Enquêteur : C'est pas toujours mis en avant forcément.

E3 : Ben ils sont pas forcément toujours pris en compte.

Enquêteur : Ouais ouais ouais, tout de suite ok. Donc toi tu verrais potentiellement l'intérêt de rajouter cette cette thématique ?

E3 : Ouais.

Enquêteur : Ok, et est-ce que tu penses que l'ergo il aurait sa place du coup dans ce type de programme pour aborder tout ce qui tourne autour des rôles de l'aidant ?

E3 : Oui je pense.

Enquêteur : Ok, et toi, tu verrais ça comment ? Par exemple, imaginons que l'ergo intervienne comme ça, tu imaginerais ça comment ?

E3 : Je crois que ça pourrait permettre de de d'aborder au niveau des activités du quotidien, tout ce qui peut être fait. Puis au niveau social, moi je pense qu'on pourrait enfin un petit peu ce qu'on fait à l'ESA, mais de reprendre en compte justement tous les, toutes les activités occupationnelles que les gens faisaient, avaient peut-être, ont peut-être arrêté. Et qu'est-ce qu'il serait possible de enfin voilà, travailler avec eux sur ce qu'il serait possible de remettre en place et comment mais que ce soit eux qui soient acteurs quoi, qu'ils trouvent leur solution aussi. C'est important pour que ça perdure.

Enquêteur : Oui, que ça vienne d'eux et que ce soit pas forcément toi qui arrive en tant que savant.

E3 : Ben oui que ça ne vient pas une contrainte.

Enquêteur : Et ouais ok, et tu penses que si tu devais faire ça tu utiliserais quels moyens pour le pour le faire ?

E3 : Euh et ben je pense, qu'il y aurait des bilans, donc peut-être que dans le cadre d'un ETP, l'OTHOPE ça pourrait être bien. Et puis, et puis ce serait je pense des choses tout ce qui est voilà diapo, des choses assez visuelles quoi ou des vidéos mais des choses qui qui marquent.

Enquêteur : Oui oui bah oui qui interpellent et que ça soit pas ... D'accord, ouais donc tu verrais ça plutôt en groupe ou ... ?

E3 : Plutôt en groupe ouais, que les gens puissent échanger. Voilà, faut vraiment des temps d'échanges conviviaux aussi parce que les gens ont besoin, voilà et avec à côté il faut que, il faut que les les les personnes aidées soient encadrées je pense pas trop loin.

Enquêteur : Oui, pour que ça soit aussi rassurant pour les aidants du coup de se libérer ?

E3 : C'est ça.

Enquêteur : D'accord et est-ce que tu penses que s'il y avait un programme de ce type, on pourrait intégrer du coup les outils du MOH, là, le, l'OPHII et la liste des rôles ou pas ?

E3 : Je pense oui. Au début je pense qu'au début de l'ETP pour cibler un petit peu les besoins des personnes.

Enquêteur : Ok ça marche, et ben écoute, moi j'ai posé toutes mes questions, je sais pas si tu as des choses à rajouter ?

E3 : Et ben non écoute. J'espère que ça t'as aidé ?

Enquêteur : Ouais bah carrément bah t'as répondu à toutes mes questions. Parce qu'en fait moi, je me pose la question du fait de l'utilisation de l'éducation thérapeutique auprès des aidants. Notamment bah par rapport à tout ce que tu m'as dit qu'ils ont, ils ont du mal un peu à à accepter l'aide, à laisser leurs proches tout ça. Donc est-ce que vraiment l'éducation thérapeutique ça serait un outil qui serait adapté ?

E3 : Ouais, je pense que c'est adapté. Il faudrait que ce soit proposé suite à la pose des diagnostics quoi.

Enquêteur : Ouais que en fait il y ait un enchaînement et qu'il soit pas laissé ...

E3 : Oui, c'est ça. Ouais, ouais, parce que ça serait important que ce soit au début de la maladie pour que les gens puissent un petit peu mieux, même si des fois c'est compliqué, ils sont pas encore là-

dedans voilà parce qu'il y a des gens qui ont un diagnostic de posé avec un MMSE qui est assez élevé, mais je pense que ça devrait être dans le cadre de suivi, c'est à dire que par rapport au au consultation mémoire, ça devrait être à suivre. C'est à dire que la personne est diagnostiquée, après il y a, il y a l'ETP quoi.

Enquêteur : Donc plus en fait sous forme de prévention plutôt que de...

E3 : Oui. Ouais, je pense qu'il y a des choses qui seraient mis plus rapidement et des fois on arrive, ça limiterait des fois la, les mises en danger.

Enquêteur : Ouais ouais ok parce que des fois c'est un peu trop... Enfin l'accompagnement arrivé un peu trop tard ?

E3 : Oui, c'est ça ouais, des fois nous on est les premiers intervenants, mais on a on arrive déjà chez des personnes qui ont des MMSE à 15. Mais y'a rien de rien, de rien qui est mis en place. En fait tout est dans l'urgence.

Enquêteur : Ouais oui donc en fait qu'il y est plus un suivi régulier en fait de ces personnes et qu'elles soient pas...

E3 : C'est ça et je pense que ça éviterait justement qu'il y ai un arrêt de suivi. Les gens ignorent le diagnostic, c'est tellement compliqué après ils retournent pas ... pas les forcer mais voilà je pense que ça serait intéressant.

Enquêteur : Qu'il y ait une continuité des soins en fait et que ça soit pas stoppé.

E3 : Ouais.

Enquêteur : Ok, ça marche. Ben merci beaucoup en tout cas.

E3 : De rien. Et puis ben oui puis après en fonction, je pouvais avoir le le mémoire, enfin j'aimerais bien voir, après avoir une bibliographie et tout ça, ça très bien. C'est intéressant pour nous aussi pour pouvoir faire évoluer notre pratique.

Enquêteur : Ok, bah pas de soucis, je te l'enverrai ça marche.

E3 : D'accord. Et Ben, bonne continuité alors. Ouais.

Enquêteur : Merci beaucoup toi aussi. Bon courage au revoir.

L'ACCOMPAGNEMENT ERGOTHERAPIQUE DE L'AIDANT ALZHEIMER DANS LA GESTION DE SES ROLES OCCUPATIONNELS

TILLY Alexandra

Résumé : Les rôles occupationnels façonnent notre identité, nous identifiant en tant qu'individus, aidants, conjoints etc. La littérature souligne que ces rôles peuvent être perturbés lorsque les aidants accompagnent leurs proches. Ce travail questionne l'accompagnement ergothérapeutique des rôles occupationnels des aidants. Par le biais d'une approche hypothético-déductive et d'une méthode qualitative, trois entretiens semi-directifs ont été menés auprès d'ergothérapeutes exerçant au sein d'Equipes Spécialisées Alzheimer. L'analyse thématique a révélé des perturbations des rôles et la nécessité d'accompagnement pour « *préserver* » les aidants. Cette recherche met en exergue l'importance de co-construire l'accompagnement avec l'aidant. En somme, les ergothérapeutes peuvent intervenir efficacement auprès des rôles en utilisant leurs compétences et outils. Afin de garantir la fiabilité de l'étude, il serait judicieux d'améliorer l'outil de recherche et les modes de communication, tout en élargissant l'échantillon. Il semblerait également pertinent d'explorer la possibilité d'une intervention précoce des ergothérapeutes auprès des aidants pour améliorer la gestion de leurs rôles.

Mots clés : Ergothérapie, Aidants Alzheimer, Rôles occupationnels, Modèle de l'Occupation Humaine, Education thérapeutique

Supporting Alzheimer's caregiver in their occupational roles through occupational therapy

Abstract: Occupational roles shape our identity, identifying us as individuals, caregivers, spouses, etc. The literature highlights that these roles can be disrupted when family caregivers support their relatives. Through a hypothetico-deductive approach and a qualitative method, three semi-structured interviews were conducted with occupational therapists working within Alzheimer's Specialized Teams. Thematic analysis revealed role disfunction and the need to "preserve" caregivers. This research emphasized the importance of co-constructing support with caregivers. Typically, using their skills and tools, occupational therapists might intervene specifically about roles. To ensure the reliability of the study, it would be relevant to enhance the search tool and means of communication while expanding the sample. It also could be appropriate to explore the possibility of early intervention by occupational therapists.

Keywords: Occupational Therapy, Alzheimer's Caregivers, Occupational Roles, Model of Human Occupation, Therapeutic Education