

Institut de Formation La Musse



# **La prise en soin en ergothérapie auprès de personnes âgées atteintes d'Alzheimer et leurs aidants**

Mémoire d'initiation à la recherche

AUBRON Jade  
Promotion 2022-2025

MOISAN Laure  
Maître de mémoire



# CHARTRE ANTI-PLAGIAT



## 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 »<sup>1</sup>.

### 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'éducation<sup>2</sup> et du Code pénal<sup>3</sup>, 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 ..... AUBRON Jade .....

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 EVREUX ..... Le 15 mai 2025 signature

<sup>1</sup> Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

<sup>2</sup> 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 ».

<sup>3</sup> Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.







## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Laure Moisan, dont la patience, la bienveillance et les conseils ont été des piliers tout au long de la réalisation de ce mémoire. Son engagement et sa disponibilité ont été précieux.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IFE La Musse pour leur accompagnement durant ces trois années.

J'en profite pour adresser mes remerciements aux ergothérapeutes qui m'ont accueillie en stage pour leur accompagnement, disponibilité, bienveillance et savoirs transmis.

Mes remerciements vont également à mes proches, amis et famille, qui ont toujours cru en moi et qui m'ont soutenue tout au long de ce parcours. Un grand merci aussi à mon copain, qui m'a toujours aidée à relativiser. Son soutien a été une véritable force au quotidien.

Je remercie l'ensemble de ma promotion pour ces moments partagés ensemble, et plus particulièrement mes amies de formations, Charlotte, Eloïse et Lucie, sans qui ces trois années n'auraient pas été les mêmes. Merci pour leur solidarité, leur soutien, leurs fous rires et d'être elles tout simplement.

Je tiens à remercier ma cousine, Madie, en formation d'infirmière, pour nos longues discussions. Son soutien sans faille et ses encouragements qui m'ont beaucoup portée.

A mon papa, je souhaite adresser une reconnaissance toute particulière. Il a toujours été là pour moi, dans les moments de joie comme dans les périodes de doutes. Il m'a sans cesse soutenue, il m'a encouragée à croire en moi et à avancer, peu importe les obstacles. Sans lui, rien de tout cela n'aurait été possible. Alors MERCI.

Enfin, à ma maman, mon étoile au ciel. Elle m'a toujours dit d'être courageuse, de ne jamais abandonner dans la vie et de croire en mes rêves. Aujourd'hui encore, sa force et son amour m'accompagnent. Ce mémoire est pour elle.

*« J'espère que tu pourras te souvenir de qui j'étais pour toi, même si tu ne te souviens pas de moi. »*

Carlos Ruiz Zafón

## Table des matières

|  |    |
|--|----|
| Liste des abréviations.....  |    |
| I. Introduction.....   | 1  |
| II. Situation d'appel.....   | 1  |
| III. Cadre contextuel.....   | 2  |
| IV. Cadre conceptuel.....  | 3  |
| A. Maladies neurodégénératives (Alzheimer).....  | 3  |
| 1. Définition de la maladie.....   | 3  |
| 2. Epidémiologie.....  | 4  |
| 3. Facteurs de risques.....  | 4  |
| 4. Diagnostic.....   | 5  |
| 5. Traitements existants.....  | 5  |
| 6. Evolution.....  | 5  |
| 7. Répercussions sur la vie quotidienne.....   | 6  |
| B. L'épuisement des aidants.....   | 6  |
| 1. Quelques chiffres.....  | 6  |
| 2. Bien-être physique et psychique de l'aidant.....  | 7  |
| 3. Gestion des tâches quotidiennes.....  | 8  |
| C. Ergothérapie.....   | 9  |
| 1. Définition.....   | 9  |
| 2. L'ergothérapie dans la maladie Alzheimer.....   | 9  |
| 3. L'accompagnement du patient et des aidants.....   | 11 |
| 4. Un processus d'intervention en ergothérapie pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants : COTID..... | 13 |
| D. MOH.....  | 14 |
| 1. Définition.....   | 14 |

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 2.    | Différents outils du MOH spécifiques à la Personne .....  | 15 |
| 3.    | Equilibre occupationnel.....  | 16 |
| V.    | Question de recherche .....   | 17 |
| VI.   | Hypothèse(s).....   | 17 |
| VII.  | Cadre expérimental.....   | 17 |
| A.    | Choix de la méthode .....   | 18 |
| B.    | La population cible .....   | 18 |
| C.    | Techniques et outils de recueil de données .....  | 19 |
| VIII. | Résultats .....   | 19 |
| A.    | Entretiens auprès des ergothérapeutes .....   | 20 |
| 1.    | Informations générales et parcours professionnel de la personne.....                            | 20 |
| 2.    | L'accompagnement des aidants .....  | 20 |
| 3.    | L'impact de l'intervention de l'ergothérapeute et de son environnement                          | 21 |
| 4.    | Equilibre occupationnel des aidants .....   | 25 |
| 5.    | Théories et pratiques .....   | 26 |
| 6.    | Regard des ergothérapeutes sur l'impact et les limites de leur intervention ergothérapique..... | 27 |
| B.    | Questionnaires auprès de bénévoles d'associations d'aidants .....                               | 28 |
| 1.    | Informations générales des participants .....   | 28 |
| 2.    | Difficultés et impacts du rôle d'aidant.....  | 30 |
| 3.    | Aide et soutien reçu .....  | 32 |
| 4.    | Bénévoles aidés par un ergothérapeute .....   | 33 |
| 5.    | Evaluations et perspectives .....   | 36 |
| IX.   | Discussion.....   | 37 |
| A.    | Confrontation des données .....   | 37 |
| B.    | Biais .....   | 40 |
| C.    | Limites.....  | 41 |

|                                     |    |
|-------------------------------------|----|
| D. Axes d'améliorations .....       | 42 |
| E. Projection professionnelle ..... | 42 |
| F. Ouverture .....                  | 43 |
| X. Conclusion.....                  | 43 |
| XI. Bibliographie.....              |    |
| Table des illustrations.....        |    |
| ANNEXES .....                       |    |



## Liste des abréviations

|               |   |
|---------------|---|
| <b>MA</b>     | Maladie Alzheimer   |
| <b>COTID</b>  | Community Occupational Therapy In Dementia                      |
| <b>MOH</b>    | Modèle de l'Occupation Humaine                                  |
| <b>ESA</b>    | Equipe Spécialisée Alzheimer                                    |
| <b>SAMSAH</b> | Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés  |
| <b>CLIC</b>   | Centre Local d'Information et de Coordination gérontologique    |
| <b>CRT</b>    | Centre de Ressources Territorial pour les personnes âgées       |
| <b>EHPAD</b>  | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées<br>Dépendantes |
| <b>SSIAD</b>  | Services de Soins Infirmiers A Domicile                         |

## **I. Introduction**

L'ergothérapie joue un rôle crucial dans la prise en charge des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Au cœur de cette approche se trouve la triade relationnelle entre l'ergothérapeute, la personne malade et les aidants. Cette relation complexe nécessite une attention particulière pour garantir des soins adaptés et une meilleure qualité de vie.

C'est ce que nous tenterons d'explorer dans la suite de ce mémoire d'initiation à la recherche. Dans un premier temps, nous aborderons la situation d'appel ainsi que le cadre contextuel dans lequel sera expliqué l'ensemble de la réflexion qui a amené à ce sujet. Dans un deuxième temps, le cadre conceptuel sera consacré aux notions importantes de cette recherche. Cela nous conduira à la troisième étape, consacrée à la question de recherche et à l'hypothèse. Par la suite, la quatrième étape traitera du cadre expérimental. Dans celui-ci, nous évoquerons la méthodologie choisie, la présentation et l'analyse des résultats. Celle-ci sera alors suivie d'une discussion. Le dernier temps correspondra à la conclusion de cette recherche.

## **II. Situation d'appel**

J'ai toujours su que je voulais travailler dans le secteur médical ou paramédical. Mon désir d'aider les personnes atteintes de pathologies diverses ou encore en situation de handicap m'a conduit à devenir ergothérapeute. Aujourd'hui, j'ai toujours la même motivation, celle de travailler auprès des personnes pour agir concrètement. Mon but étant d'avoir un travail réflexif sur ces problématiques que je serai amenée à rencontrer dans ma future pratique professionnelle, en vue notamment d'améliorer la vie quotidienne des patients ayant des besoins complexes. Il m'est venu assez facilement le thème de : la prise en soin en ergothérapie auprès de personnes âgées atteintes d'Alzheimer. Je souhaiterais axer ma recherche sur la triade relationnelle entre les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, les ergothérapeutes et les aidants, en explorant des stratégies d'intervention et de soutien pour améliorer la qualité des interactions et favoriser le bien-être global des individus concernés.

Cet objet m'est venu lors d'un stage d'observation avec une ergothérapeute travaillant au sein d'une équipe spécialisée Alzheimer. Ces équipes réalisent à domicile et sur prescription médicale des séances de réhabilitation et d'accompagnement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. L'ergothérapeute faisait l'évaluation des capacités de la personne à accomplir les activités de la vie quotidienne. Elle leur proposait des aides techniques ou autres dispositifs. J'ai pu constater à travers les séances, la place qu'occupait l'aidant dans la vie d'une personne malade d'Alzheimer, ainsi que son accompagnement et son soutien envers celle-ci. J'ai participé à plusieurs échanges avec l'ergothérapeute et l'aidant, où j'ai pu voir un certain désarroi de la part de l'aidant face à la maladie et les changements que celle-ci procure. Toutefois, l'ergothérapeute peut également soutenir l'aidant en valorisant son rôle, son action, le soutenir et l'accompagner.

Ainsi, mon sujet est : Les aidants comme acteurs majeurs dans la triade relationnelle pour les personnes âgées atteintes d'Alzheimer.

### **III. Cadre contextuel**

Aujourd'hui, dans la société, le malade d'Alzheimer apparaît comme le grand « oublié » des représentations sociales. Souvent, la maladie est présentée à des stades avancés, lorsque les capacités de communication et d'expression sont fortement altérées, soulevant ainsi des questions sur l'identité et la dignité de la personne. La voix de la personne malade est souvent ignorée, ne serait-ce que dans sa cohérence et sa pertinence. Les phases légères ou modérées de la maladie d'Alzheimer sont rarement abordées, même par les professionnels de la santé, qui préfèrent décrire des patients aux stades avancés ou en fin de vie, car ils sont plus complexes et plus délicats à accompagner. Ces représentations peuvent entraîner des conséquences significatives en termes d'attitudes envers les personnes malades et leurs familles, pouvant conduire à un isolement volontaire ou à une exclusion sociale.

La maladie d'Alzheimer est la forme la plus répandue des maladies neurodégénératives, touchant près d'un million de personnes. Avec l'inclusion des proches aidants, environ 3 millions de personnes sont directement impactés par la

maladie d'Alzheimer (patients et aidants). Bien que la maladie affecte principalement les personnes âgées (environ 15 % des personnes de plus de 80 ans), elle peut également se manifester à un âge beaucoup plus précoce.

Il existe plusieurs lois et dispositifs juridiques en France qui protègent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs droits. Ces lois visent à garantir leur protection, leur bien-être, et à encadrer les décisions importantes qui les concernent, en tenant compte de leur état de vulnérabilité. On y trouve par exemple la loi sur la fin de vie (loi Leonetti), les droits au répit pour les aidants familiaux.

La maladie d'Alzheimer est une maladie grave considérée comme un problème de santé publique, qui atteint de nombreuses personnes qui peuvent entre autres rencontrer des difficultés d'ordre occupationnel, nécessitant une prise en soin spécifique. Ainsi, il semble important de mettre en lumière ces difficultés et d'essayer, à notre échelle, d'apporter un travail réflexif sur ces problématiques afin que ces personnes atteintes d'Alzheimer et leurs aidants puissent avoir un équilibre occupationnel dans leur vie quotidienne.

Question de départ : En quoi l'ergothérapeute peut-il renforcer les compétences des aidants en tant qu'acteurs majeurs dans la triade relationnelle des personnes âgées atteintes d'Alzheimer ?

## **IV. Cadre conceptuel**

### **A. Maladies neurodégénératives (Alzheimer)**

#### **1. Définition de la maladie**

La maladie d'Alzheimer correspond à une maladie neurodégénérative, c'est-à-dire « *une atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale, caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne* » (DGOS, 2024).

Cette maladie a été nommée en référence au médecin allemand Aloïs Alzheimer, en 1907, qui en a construit une description dans les premiers moments chez l'une de ses patientes, Auguste Deter. Elle présentait des troubles de la mémoire, une désorientation, des hallucinations et une certaine aphasie (Fondation Vaincre Alzheimer, s.d. ; Wiley, s.d.).

## 2. Epidémiologie

Actuellement, il y aurait environ 1 million de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer en France. En 2020, cela représentait environ 8 % des Français de plus de 65 ans. Par ailleurs, on estime que chaque année, 225 000 nouveaux cas sont enregistrés en France (World Alzheimer Report, 2015). D'ici 2050, le nombre de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative devrait dépasser 1 800 000 cas, soit 9,6 % des personnes de plus de 65 ans et 6,2 % de la population en âge de travailler. De plus, les femmes seraient davantage concernées que les hommes, du fait que celles-ci ont une plus forte espérance de vie.

## 3. Facteurs de risques

Les facteurs de risque majeurs de la démence comprennent l'âge, la génétique ainsi que l'environnement (DGOS, 2024). L'âge est le déterminant principal concernant la maladie d'Alzheimer, malgré qu'elle ne soit pas une répercussion inéluctable du vieillissement. En outre, il y a la génétique. En effet, certains gènes sont liés à une prédisposition accumulée à la démence, particulièrement ceux étant inclus dans le métabolisme du peptide amyloïde, l'inflammation ou la transmission entre neurones. Au contraire, divers gènes s'avèrent jouer une fonction protectrice en terme de risque d'accroître la maladie. Cependant, uniquement 1.2 à 2% des cas sont héréditaires (Inserm, 2019).

Mais, l'environnement participe également au risque de démence. Les personnes sédentaires, celles ayant eu des anesthésies répétées ou encore celles s'exposant à des facteurs de risque cardiovasculaires non soignés (comme le diabète, l'hypertension) sont à même d'être plus exposées à la maladie d'Alzheimer. Néanmoins, l'environnement peut également aider à ralentir l'apparition de la maladie en faveur de la « réserve cognitive », soit, en préservant le cerveau actif par des études, un travail stimulant ou une vie sociale riche, il est faisable d'intégrer en partie la perte de neurones, freinant ainsi la manifestation ou la sévérité des symptômes (Institut Pasteur, 2023).

Ces facteurs prouvent l'hétérogénéité des influences sur le développement de la maladie d'Alzheimer et donc l'intérêt de la prévention à différents niveaux.

#### 4. Diagnostic

Afin d'établir son diagnostic, le neurologue ou le gériatre s'appuie sur un bilan neuropsychologique détaillé qui permet d'évaluer l'évolution de la maladie et son impact sur la vie quotidienne, souvent observé par un ergothérapeute. Des examens complémentaires comme un EEG, un scanner, une IRM ou un scanner SPECT peuvent aussi être réalisés. Ce diagnostic complémentaire est capable d'approuver un diagnostic de démence. Cependant, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne peut jamais être déterminé avec une certitude absolue (M. Graff et al., 2013).

#### 5. Traitements existants

Aujourd'hui, il n'existe pas de traitement efficace pour guérir la maladie d'Alzheimer ou d'entraver son évolution dans l'encéphale. Cependant, quelques médicaments sont présents dans le commerce, mais ils ont pour intention de soigner les symptômes cognitifs du sujet malade. Néanmoins, ils n'arrêtent pas la diffusion de la maladie dans le cerveau mais demeurent efficient d'une perspective clinique (Fondation Vaincre Alzheimer, 2025).

#### 6. Evolution

Suivant l'accroissement des lésions dans le cerveau, la maladie d'Alzheimer évolue selon différents stades.

Tout d'abord, le stade léger qui comprend une perte progressive de la mémoire à court terme (incapacité à apprendre et retenir de nouvelles informations). La personne malade va devoir mettre en place des « stratégies compensatrices » pour faire face à ces difficultés, telles qu'un aide-mémoire, le recours à des proches, etc.

Puis, le stade modéré, où les différentes mémoires (mémoire court terme, mémoire long terme, mémoire sémantique, mémoire épisodique, etc) vont être altérées. De plus, on va y trouver une certaine désorientation spatiale et temporelle qui va s'accroître avec le temps.

Enfin, le stade sévère, où la personne démente va être désordonnée, confuse et désorientée. Elle peut également avoir des hallucinations, des délires ainsi qu'une perturbation du rythme de son sommeil (veille/sommeil) avec des agitations anxieuses. La personne perd son autonomie et devient dépendante pour les gestes de la vie quotidienne (France Alzheimer, 2025).

L'évolution de la maladie d'Alzheimer a une durée moyenne de 10 à 15 ans.

La progression de la maladie est propre à chaque personne. En effet, selon Inserm, « tous les patients ne présentent pas le même tableau clinique, ne vivent pas la même évolution, ni ne souffrent du même handicap » (Inserm, 2019).

## **7. Répercussions sur la vie quotidienne**

La démence a une incidence prépondérante sur la vie au quotidien des personnes âgées qui en sont touchées. Elle provoque des pertes de mémoire et des désorientations récurrentes, complexifiant la gestion des tâches simples et pouvant les mettre en situation à risque. Progressivement, des difficultés à exécuter les activités quotidiennes se manifestent, rendant les personnes dépendantes de leurs proches ou de soignants. Les habiletés de communication se dégènèrent autant, ce qui rend plus difficile la formulation des besoins et des émotions (Hauw, J.-J., 2019). Les comportements et l'humeur peuvent également évoluer, avec des épisodes d'irritabilité, d'anxiété, d'apathie, renforçant leur isolement social (Institut Pasteur, 2023). Par ailleurs, le jugement et le raisonnement sont dégradés, nuisant à leur vulnérabilité face aux risques (Hauw, J.-J., 2019 ; Freedman, 2022). La maladie amène couramment des troubles du sommeil perturbant ainsi le rythme du jour-nuit, ce qui affecte la personne et son entourage (M. Khosravi, 2011).

### **B. L'épuisement des aidants**

#### **1. Quelques chiffres**

Quelques chiffres concernant les aidants. Un Français sur cinq est aidant. Cela correspond à 15 millions d'aidants en France. 86% d'entre eux aident un membre de leur famille. 60% des aidants sont des femmes. 3,9 millions de proches aidants soutiennent une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile en leur apportant une aide quotidienne. A domicile, plus de 3 millions de proches aidants effectuent des actes de la vie quotidienne, apportent un soutien moral à leur proche malade ainsi qu'une aide financière ou matérielle. Plus d'un quart des aidants sont des conjoints et plus de la moitié sont des enfants du malade (DREES, 2016).

Ces chiffres ne sont pas représentatifs car ils correspondent aux chiffres de tous les aidants réunis et pas seulement les aidants des personnes Alzheimer.

## 2. Bien-être physique et psychique de l'aidant

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le bien-être relève de la santé. En effet, d'après l'OMS, la santé correspond à « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Le bien-être peut être physique ou psychique, peut être décrit comme étant un état agréable mais éphémère, occasionné par la satisfaction des besoins corporels et de la sérénité de l'esprit, où il n'y a pas d' « *état d'inquiétude ou de tension mentale causé par une situation difficile* », autrement dit, de stress (OMS, 2025). Le manque de bien-être physique et mental chez un aidant peut entraîner des conséquences graves, autant sur le plan personnel que sur la qualité des soins apportés à la personne aidée (Michael D. Krämer et Wiebke Bleidorn, 2024). Une des répercussions initiales va être l'épuisement, ou le burn-out, qui apparaît lorsque l'aidant est envahi par la charge mentale et physique de ses responsabilités. En raison de son épuisement, cela peut porter atteinte à sa capacité à œuvrer pour des soins de qualité ainsi qu'à répondre activement aux besoins de la personne qu'il accompagne (Hazzan et al., 2016).

De plus, ne pas prendre soin de soi peut avoir des conséquences graves à long terme. Les aidants, par exemple, risquent de développer des problèmes cardiovasculaires liés au stress chronique, de souffrir de troubles du sommeil à cause de l'anxiété, ou encore de faire face à des problèmes psychologiques comme l'anxiété ou la dépression. Ces difficultés n'affectent pas seulement leur bien-être personnel, mais compromettent aussi leur capacité à gérer le quotidien avec sérénité et efficacité (Michael D. Krämer et Wiebke Bleidorn, 2024).

Enfin, l'épuisement et les difficultés émotionnelles peuvent également affecter les relations entre l'aidant et la personne qu'il soutient, ainsi qu'avec les autres membres de la famille. Certains facteurs comme le stress chronique, l'irritabilité et la fatigue peuvent susciter des tensions qui dégradent la qualité de communication ainsi que l'équilibre familial. Ainsi, un aidant qui ne fait pas attention à sa santé, en ne prenant pas soin de lui-même, menace d'apercevoir sa santé mentale, physique ainsi que ses relations sociales se dégrader. Cela peut ainsi engendrer la capacité à aider et soutenir son proche malade de manière optimale (Hazzan et al., 2016).

Il semble essentiel que les proches aidants se préoccupent de leur propre bien-être. Si les personnes aidantes apprennent à connaître leur corps, elles arriveront davantage à reconnaître les signes de stress (sueurs froides, mains moites, mal au ventre...) et pourront ainsi chercher du soutien face à cela. Ils seront ainsi capables d'éviter l'épuisement. Un aidant en bonne condition, autant mentalement que physiquement, sera davantage disposé à offrir un soutien continu à veiller à l'accompagnement de la personne aidée (Fondation Vaincre Alzheimer, 2025 ; Bloch, 2012).

### **3. Gestion des tâches quotidiennes**

La gestion des tâches quotidiennes pour un aidant de malade Alzheimer est une responsabilité majeure nécessitant une attention constante et une organisation rigoureuse. L'aidant doit couramment assister le patient dans des activités essentielles comme l'hygiène personnelle, le lavage, l'habillage ou encore l'utilisation des toilettes (Brunel et al., 2019). Ces tâches deviennent progressivement plus complexes à mesure que la maladie progresse, et il est important de respecter l'autonomie de la personne malade autant que possible tout en lui offrant un soutien adapté. La gestion de la prise de médicaments est une autre responsabilité cruciale pour l'aidant, car le proche malade peut oublier ou mal prendre son traitement.

En parallèle, les tâches domestiques telles que faire les courses, cuisiner, nettoyer ou gérer les finances incombent souvent à l'aidant, qui doit concilier ces responsabilités avec celles de la prise en charge directe (Brunel et al., 2019).

La gestion des troubles comportementaux, telles que l'agitation, la confusion ou encore l'anxiété, constitue également un défi majeur. Ces troubles requièrent à l'aidant de développer des méthodes afin pour apaiser la personne démente, comme avoir une routine de vie sécurisante, ou encore réduire les sources de stress en ayant recours à des activités tranquillisantes. Les activités sociales et cognitives adaptées jouent un rôle essentiel pour stimuler le patient, renforcer son bien-être et maintenir des interactions sociales. Cela peut inclure des promenades, l'écoute de musique, ou encore des activités créatives et manuelles. Selon Amieva et ses collaborateurs, ces types de soutien sont essentiels pour répondre aux besoins psychologiques des aidants et des personnes qu'ils accompagnent (Amieva et al., 2012).

La sécurité est une préoccupation constante, notamment à domicile, où des adaptations peuvent être nécessaires pour prévenir les chutes et réduire les risques liés à l'utilisation d'objets dangereux (Caire et al., 2015). Enfin, pour éviter l'épuisement, l'aidant doit apprendre à demander de l'aide auprès de professionnels ou de proches, et à organiser des pauses grâce à des services de répit. Ces moments de repos sont indispensables pour maintenir leur propre santé physique et mentale, tout en assurant des soins de qualité à leur proche.

## **C. Ergothérapie**

### **1. Définition**

L'ergothérapeute est un professionnel de la santé qui travaille dans les domaines sanitaire, médico-social et social. En collaboration avec divers intervenants tels que les médecins, les auxiliaires médicaux, les travailleurs sociaux, etc. il joue un rôle essentiel dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des individus.

Expert dans la relation entre l'occupation et la santé, l'ergothérapeute met en œuvre des stratégies préventives et de modification des activités nuisibles à la santé. Il s'engage également à garantir aux personnes l'accès aux occupations qu'ils désirent ou doivent accomplir, en rendant possible leur réalisation de manière sécurisée, autonome, indépendante et efficace (ANFE, s.d.).

### **2. L'ergothérapie dans la maladie Alzheimer**

Les ergothérapeutes peuvent aider les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et leur entourage à comprendre les répercussions de cette maladie sur les activités quotidiennes de la personne. L'ergothérapeute va chercher, parmi les activités suggérées, à retarder ou à restaurer les compétences cognitives de la personne malade, en proposant des stratégies d'adaptation et de compensation pour les activités de la vie quotidienne devenues difficiles à réaliser (Ergotherapie.net, s.d.). Cela signifie que l'ergothérapeute met en place des méthodes personnalisées pour permettre à la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer de surmonter ou contourner les obstacles liés à ses capacités cognitives déclinantes. Par exemple, cela peut inclure l'utilisation d'outils adaptés comme des aides techniques (calendrier visuel, alarme sonore...) pour compenser les pertes de mémoire ou les difficultés motrices. Il peut adapter les routines quotidiennes en

simplifiant les séquences d'actions nécessaires à des activités comme l'habillage, la toilette, en découpant étape par étape. Il va également agir particulièrement sur la mémoire et les troubles apparents associés, en se servant des exercices ciblés et des activités significatives pour la personne, ce qui peut permettre de ralentir la progression de divers symptômes.

D'autre part, il peut également aménager l'environnement de la personne en ajustant le mobilier, les objets domestiques ainsi que l'agencement de l'espace afin de le rendre davantage sécurisé et accessible. De plus, il va optimiser l'espace de vie afin de limiter les distractions et les risques, par exemple en marquant les tiroirs avec des étiquettes ou en désencombrant les zones de passage (S.Clémenceau, 2016, chap. 39). Ces approches visent non seulement à améliorer l'autonomie de la personne malade ainsi, mais aussi à réduire les frustrations et les risques d'accidents tout en offrant un sentiment de contrôle et de dignité dans les actes de la vie quotidienne (Caire et al., 2015). Cela contribue également à soulager la charge mentale et physique des aidants (Caire et al., 2015). Ces actions favorisent à maintenir une meilleure santé perceptuelle pour tous (S. Clémenceau, 2016, chap. 39).

L'ergothérapeute joue un rôle essentiel dans la gestion de la volition chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La volition concerne la motivation à réaliser une activité. Elle correspond à la motivation à effectuer une activité, pouvant être préservée et engagée par des occupations appropriées garantissant la curiosité, l'intérêt ainsi que les capacités de chaque personne (M-C Morel Bracq, 2024).

Les activités proposées doivent être simples, mais significatives, afin d'encourager l'autonomie et de renforcer le sentiment d'accomplissement (C. Backman, 2004). Par exemple, des tâches liées aux routines quotidiennes comme la préparation des repas ou l'entretien des plantes peuvent être particulièrement efficaces pour maintenir l'engagement et l'autonomie (M. Graff et al., 2013). De même, des activités de réminiscence, telles que l'écoute de musique familière ou la manipulation d'objets associés à des souvenirs, peuvent raviver des émotions et encourager la participation (American Occupational Therapy Association, s.d.).

Les interactions sociales, comme des jeux de société simples ou des discussions sur des thèmes familiers, permettent également de stimuler la motivation (M-C Morel Bracq, 2024). Les activités créatives, telles que la peinture ou les travaux manuels,

ainsi que des pratiques sensorielles, comme le jardinage ou la manipulation d'objets tactiles, offrent une dimension émotionnelle et sensorielle bénéfique (American Occupational Therapy Association, s.d.). Enfin, des activités physiques adaptées, comme des promenades ou des exercices doux, sont importantes pour maintenir la mobilité et l'engagement (M. Graff et al., 2013).

Il est important que ces activités soient personnalisées, structurées et valorisantes, afin de soutenir l'individualité de chaque personne et de préserver son sens de la dignité. En offrant un environnement où l'autonomie et l'accomplissement sont encouragés, l'ergothérapeute peut jouer un rôle clé dans la stimulation de la volition des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer (M-C Morel Bracq, 2024).

### 3. L'accompagnement du patient et des aidants

L'ergothérapie pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer a pour objectif principal de préserver leur autonomie, d'adapter leur environnement et de soutenir les capacités restantes (M. Graff et al., 2013 ; S. Clémenceau, 2016, chap. 39). L'ergothérapeute évalue les capacités cognitives et motrices de la personne, ainsi que ses besoins, afin de proposer des ajustements comme des repères visuels, des aides techniques ou encore des routines simplifiées (Caire et al., 2015). Il travaille également sur la stimulation des fonctions cognitives et sensorielles pour freiner l'évolution de la maladie (Institut Pasteur, 2023).

Parallèlement, l'ergothérapeute soutient les aidants en les formant à mieux comprendre la maladie, à utiliser les aides techniques adaptées et à modifier leurs interactions avec la personne malade (Coppalle et al., 2018, p.399-408). Il leur apporte également un soutien psychologique pour prévenir le burn-out. Cet accompagnement complet a pour but d'améliorer la qualité de vie tant pour le patient que pour ses proches (Bloch, 2012).

Il faut savoir que l'anxiété et le désarroi des aidants vient de la raison pour laquelle ils ne parviennent pas à combiner un rôle dans l'accompagnement du proche malade, passant par des alternatives entre soignant et proche. C'est en permettant un processus de changement, c'est-à-dire, « *une transition entre le rôle antérieur et le nouveau rôle que la situation peut s'améliorer* » (Zarit et al., 2008). Selon la psychologie et la sociologie, le processus de changement, notamment des aidants,

serait d'après la professeur Meleis « *une approche centrée sur le changement de rôle d'une personne, consécutif à un événement fondamental dans sa vie (les trois les plus critiques étant la naissance, la maladie chronique et la mort)* »(Meleis et al., 2010). De cette manière, la relation de soutien actif dans la circonstance d'un changement important corrélé à la santé est perçue comme difficile à assimiler puisqu'elle amène un bouleversement dans les différents rôles que tiennent les proches aidants au sein de cette dyade. Ce processus de changement, marqué par son immédiateté et son caractère radical, serait compliqué à intégrer pleinement. De cette façon, l'entourage (conjoint(e)s, parents, enfants) impliqués, passeraient d'un rôle qu'ils ont considéré et expérimenté d'une manière anticipée à un rôle de proche aidant de soutien en soins, une tâche rarement anticipée. Cette phase de transition, généralement provoquée par l'annonce de la maladie, conduirait les proches à remplacer les responsabilités de leur rôle précédent par ceux d'un rôle de « soignant ». De ce fait, la transition vers ce rôle nouveau peut se révéler difficile car elle correspond à une articulation entre des aspects anciens (parent protecteur, présence rassurante du conjoint, etc.) et des nouvelles responsabilités (prise en charge médicale, proche aidant dans la vie quotidienne de la personne malade, etc.). Cela peut rendre l'adaptation plus compliquée. Les aidants de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer auraient alors un besoin essentiel qui consisterait à les accompagner dans l'application et l'adaptation de ce nouveau rôle, tout en assimilant de nouvelles compétences nécessaires et en s'assurant que leur équilibre occupationnel soit préservé (Meleis et al., 2000).

De plus, il semble important de prendre en compte l'opinion, les ressentis, les valeurs, les intérêts et les habitudes de vie autant de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer que de son proche aidant, dans leur quotidien. Il s'agit de quelque chose de propice au maintien à domicile de la personne malade. Il est alors essentiel que l'ergothérapeute ait une approche centrée sur la personne, car elle fait partie intégrante du processus d'intervention ergothérapique. En effet, selon le profil occupationnel de la personne, les objectifs thérapeutiques sont réalisés. Néanmoins, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vit avec l'aidant. Ce dernier manifeste aussi des besoins ainsi que des centres d'intérêt qui peuvent quelquefois différer. C'est pourquoi les personnes prises en soin doivent être prises en compte dans leur singularité mais également en tant que dyade, aidé/aidant, au sein d'une globalité. Par conséquent, leur équilibre occupationnel sera influencé par leurs valeurs, leurs

habitudes de vie et ce qui feront sens pour elles. Ces motivations seront intrinsèquement liées à leur environnement. (Caire et al., 2015, p.343-355)

Afin de permettre au proche aidant d'être plus compétent, il existe différents types de soutien qui peuvent être proposés à celui-ci. Il existe « les cafés mémoire » qui sont des lieux propices aux rencontres et aux échanges (France Alzheimer, 2025), ou encore des formations. Cependant, selon Mollard « *les interventions de soutien ne peuvent se réduire à prévenir l'épuisement de l'aidant familial et à l'encourager à faire appel à de l'aide extérieure. Elles doivent également lui permettre de devenir plus compétent, de trouver des réponses aux problèmes qu'il rencontre et de donner du sens à son engagement en construisant une relation de complémentarité avec les aidants professionnels* » (Mollard, 2009).

Selon l'étude menée par Amieva et ses collègues, les dispositifs de soutien, uniformisés et destinés aux aidants ne couvrent qu'une partie de leurs besoins. En revanche, un accompagnement sur mesure, qui prend en compte les attentes et les spécificités de chaque aidant, s'avère beaucoup plus efficace. Il permet non seulement d'obtenir des résultats concrets, mais également d'impliquer activement l'aidant dans le processus de prise en charge de la personne malade (Amieva et al., 2012). En ergothérapie, cette approche personnalisée s'opère notamment à travers le programme COTID.

#### **4. Un processus d'intervention en ergothérapie pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants : COTID**

Il faut savoir qu'il existe un programme appelé COTID (*Community Occupational Therapy in Dementia*) qui se rapporte à une intervention en ergothérapie à domicile élaborée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Il a été conçu par Maud Graff et son groupe de recherche. Le COTID a pour objectif de renforcer les compétences des personnes malades afin de faciliter et de permettre leur maintien à domicile. Ce programme est spécifiquement élaboré par des ergothérapeutes afin de soutenir les aidants à domicile (Maud Graff et al., 2013).

Toutefois, sans nous appuyer sur le programme COTID, nous avons choisi d'explorer une autre orientation, en cohérence avec les objectifs de cette étude. En effet, dans le cadre de ce mémoire, nous avons opté pour une approche complémentaire,

centrée sur la Personne selon le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Notre intérêt porte sur l'accompagnement de l'aidant en tant qu'individu, au-delà de son rôle auprès de la personne aidée. Nous nous intéressons particulièrement à sa volition, à son identité occupationnelle et à l'équilibre de ses propres occupations, sans recourir nécessairement à des mises en situation en dyade.

## D. MOH

### 1. Définition

Le Modèle de l'occupation humaine (MOH) correspond à une approche pratique en ergothérapie conçu par Gary Kielhofner ainsi que d'autres collaborateurs en 1980 (M-C Morel Bracq, 2024). Il a une approche globale, centrée sur la personne et l'occupation, tout en étant basé sur la pratique fondée sur des données probantes (*evidence-based practice - EBP*) (Doussin, 2020). Le MOH évoque comment l'occupation est stimulée, organisée et effectuée par la personne, en prenant en considération les environnements physiques et sociaux, où elle se réalise. Il est applicable sur des individus de tous les âges de la vie ayant des problèmes occupationnels.

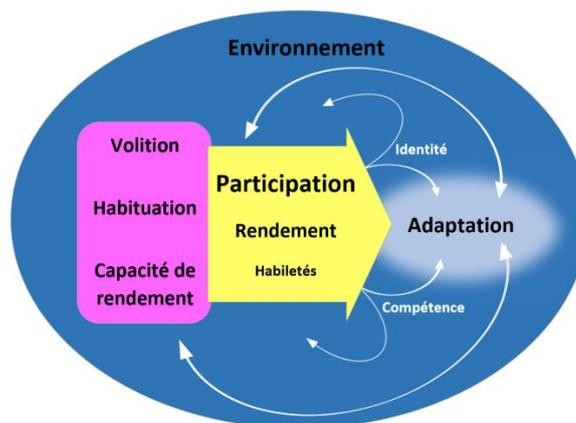


Figure 1 : Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Québécoise), par R. Taylor et al., 2024

Ce modèle souligne l'interaction constante qu'il y a entre la personne, son environnement et ses occupations. Il s'intéresse à la motivation, aux habitudes et aux rôles, ainsi qu'à la performance occupationnelle. Pour les aidants, ce modèle aide à comprendre comment leurs occupations (aider un proche, prendre soin de soi...) sont influencées par leur environnement et leurs capacités. Il est utilisé pour évaluer l'impact de l'aide sur la qualité de vie des aidants, leur équilibre occupationnel et leur bien-être. Les ergothérapeutes peuvent, par exemple, aider les aidants à ajuster leurs habitudes de soins tout en maintenant leurs propres occupations significatives.

Le MOH se découpe en trois parties principales : la Personne, l'Agir occupationnel, ce que la personne fait et l'Environnement, comment la personne s'adapte à ses

occupations. Dans ces 3 composantes, on va y retrouver l'identité occupationnelle (ce que la personne est/ce qu'elle souhaite devenir), la compétence occupationnelle (capacité à maintenir une routine d'occupations cohérente avec son identité), et l'adaptation occupationnelle, qui correspond au résultat de la dynamique entre la Personne, l'Agir et l'Environnement (M-C Morel Bracq, 2024).

La Personne est composée de trois sous-systèmes : la volition, qui englobe la motivation, les valeurs, les centres d'intérêts et les déterminants personnels (sentiment d'efficacité et de capacités personnelles), l'habitation, qui concerne les habitudes et les rôles, et la capacité de rendement, qui regroupe les composantes physiques, mentales et l'expérience subjective du corps, essentielles à la réalisation des occupations (M-C Morel Bracq, 2024).

L'Agir se divise en trois parties : on y trouve la participation occupationnelle, puis la performance occupationnelle, qui inclut les tâches à accomplir, et enfin les habiletés, qui rassemblent les compétences motrices, opératoires et de communication et d'interaction (M-C Morel Bracq, 2024).

L'Environnement correspond à un espace dynamique d'interactions continues entre la Personne et son milieu, où la personne agit en étant à la fois influencée par cet environnement. On y trouve l'environnement social (groupes sociaux et relations), physique (espaces, objets, ressources) et occupationnel (présence et disponibilité des occupations). Les expériences vécues au travers leur vie contribuent à la formation de l'identité et des compétences, permettant ainsi l'adaptation à de nouvelles perspectives (M-C Morel Bracq, 2024).

## **2. Différents outils du MOH spécifiques à la Personne**

Dans le modèle du MOH, les outils spécifiques à la composante de la Personne, c'est-à-dire à la volition, l'habitation et la capacité de rendement, sont essentiels. Ces outils permettent d'aider l'ergothérapeute à comprendre comment l'utilisateur interagit avec son environnement et influencent ses choix, ses habitudes et ses capacités.

Concernant la volition, la liste d'intérêt et l'évaluation de l'auto-efficacité permettent de comprendre les motivations restantes de la personne avec la MA, afin d'adapter

les occupations proposées. Pour les aidants, ça aide à maintenir l'engagement de la personne.

Pour l'habituatation, les mises en situation et donc les observations directes aident à identifier les changements dans les routines et rôles sociaux du proche malade, permettant ainsi de structurer l'environnement afin de préserver l'autonomie et faciliter l'adaptation.

En ce qui concerne la capacité de rendement, des bilans physiques et cognitifs (comme par exemple pour la marche ou la mémoire) peuvent permettre d'évaluer les capacités de la personne. Alors que les bilans émotionnels (échelle de dépression de Beck, par exemple) aident à comprendre l'état émotionnel. Ces outils permettent aux aidants d'adapter leur soutien selon les capacités de leur proche malade.

Ces évaluations servent également à guider les stratégies d'intervention, comme le choix d'activités significatives, l'adaptation de l'environnement pour réduire les obstacles ou encore le renforcement de la perception d'efficacité personnelle. En mobilisant ces outils, les ergothérapeutes peuvent aider les patients à retrouver leur motivation et à s'engager pleinement dans des occupations qui leur tiennent à cœur.

### 3. Equilibre occupationnel

*D'après l'ergothérapeute M.ROUSSET, « l'équilibre occupationnel se définit comme la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre état de bien-être, de stabilité et d'harmonie. Les "occupations" désignent toutes les choses que fait une personne au cours de la journée et qui sont importantes pour elle, qu'il s'agisse d'activités, de tâches ou de rôles qu'elle veut ou doit accomplir dans sa vie. L'équilibre occupationnel est un processus dynamique ! C'est-à-dire qu'il évolue et se module en permanence. Il est fait de déséquilibres plus ou moins importants que l'on réajuste constamment (souvent spontanément). Il est également individuel et subjectif, c'est-à-dire propre à chacun. Il y a autant d'équilibres occupationnels qu'il y a d'individus ! Enfin, l'équilibre occupationnel est lié aux notions de variété et de diversité des occupations. Il existe plusieurs classifications de celles-ci en ergothérapie telles que ainsi les occupations productives, de soins personnels, de loisirs, physiques, mentales, socio-familiales, ou encore reposantes.» (M. Rousset, 2023)*

## **V. Question de recherche**

L'ensemble de ces recherches a permis de développer nos connaissances et de poursuivre notre réflexion. Ainsi, nous avons formulé une question de recherche qui est la suivante :

En quoi l'intervention ergothérapique centrée sur la Personne, selon le MOH, permettrait de prévenir l'épuisement émotionnel et physique chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du fait de la perte de l'équilibre occupationnel ?

## **VI. Hypothèse(s)**

Pour répondre à cette question, je vais utiliser une méthode hypothético-déductive. De ce fait, la réalisation d'une ou deux hypothèses doit être énoncée. Les hypothèses de recherche pour mon mémoire d'initiation à la recherche sont les suivantes :

- En les accompagnant dans un processus de changement de leurs rôles, l'intervention ergothérapique, centrée sur la Personne selon le MOH, aide à prévenir l'épuisement des aidants.
- L'ergothérapeute, en accompagnant le réaménagement des rôles et en répondant mieux aux besoins personnels des aidants, favorise le rééquilibrage occupationnel et diminue l'épuisement de l'aidant.

## **VII. Cadre expérimental**

Ce cadre expérimental nous offrira l'opportunité de mener une recherche sur le terrain. L'objectif est d'étudier si l'application du modèle de l'occupation humaine centré sur la Personne peut aider à prévenir l'épuisement des aidants, en renforçant leur engagement à travers un processus de changement et en favorisant un équilibre entre leurs besoins personnels et leur rôle d'aidant. Suite à cela, nous expérimenterons si les hypothèses formulées sont validées ou non, et nous apporterons une réponse à la question de recherche. Dans cette démarche, nous détaillerons d'abord le choix de la méthode, puis la population cible, avant de préciser les techniques et les outils utilisés pour collecter les données.

## **A. Choix de la méthode**

Pour mener à bien cette recherche, nous avons choisi une approche hypothético-déductive. Cela se réduit à émettre une ou plusieurs hypothèses, à collecter des données puis à analyser les résultats obtenus afin de valider ou non la ou les hypothèse(s). Nous avons donc décidé d'utiliser une méthode qualitative avec la passation d'entretiens, et une méthode quantitative avec la transmission de questionnaires. En effet, nous souhaitons interviewer plusieurs ergothérapeutes et adresser des questionnaires à des bénévoles d'associations d'aidants Alzheimer vivant à domicile (Annexe II).

Du fait de la diffusion d'un questionnaire auprès de bénévoles d'associations d'aidants Alzheimer, cette démarche s'inscrit dans les recherches dites non interventionnelles, de catégorie 3, selon la loi Jardé (loi n°2012-300 du 5 mars 2012). Cela signifie que la recherche ne comprend aucun acte médical ni intervention sur les personnes, et ne présente donc ni risque ni contrainte pour les participants. Les données ont été recueillies de façon anonyme, uniquement dans le but d'enrichir une réflexion universitaire. Chaque personne sollicitée a été informée clairement des objectifs de l'étude, de la nature volontaire de sa participation, dans le respect des principes éthiques de confidentialité, de respect de la personne et de non-nuisance.

De plus, afin de répondre entièrement à la Loi Jardé (Annexe VI), nous avons réalisé un formulaire de consentement écrit à faire passer à chacune des personnes volontaires (Annexe III). Le questionnaire sera utilisé pour ce mémoire d'initiation de recherche, afin d'analyser les données recueillies. Pour une question d'éthique, le respect de l'anonymat sera pris en compte. Aucun nom, prénom ne sera répandu lors de cette recherche.

## **B. La population cible**

Le choix de population s'est orienté vers des ergothérapeutes ainsi que des aidants. En effet, notre recherche se porte sur l'intervention ergothérapique à prévenir l'épuisement des aidants.

Concernant les aidants, les critères d'inclusion de ce questionnaire sont : que l'aidant soit l'aidant principal de la personne aidée et que le proche aidé soit une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et vivant à domicile. L'aidant peut

avoir n'importe quel lien de parenté avec son proche et peut être en activité professionnelle ou non.

Pour les entretiens avec les ergothérapeutes, les critères d'inclusion sont : que l'ergothérapeute interviewé soit diplômé d'Etat, qu'il exerce ou qu'il ait exercé auprès de personnes âgées atteintes d'Alzheimer et vivant à domicile. L'ergothérapeute doit connaître le Modèle de l'Occupation Humaine.

Les critères d'exclusion sont donc que le proche aidant soit hospitalisé et que l'ergothérapeute interrogé n'ait pas de prise en soin de patients à domicile.

### **C. Techniques et outils de recueil de données**

Comme rapporté précédemment, nous allons suivre une méthode mixte, c'est-à-dire une méthode qualitative ainsi qu'une méthode quantitative. En effet, selon John W. Creswell, la méthode mixte correspond à une approche de recherche visant à mettre à profit les avantages de chacune des deux méthodes afin d'obtenir une compréhension plus globale et approfondie de l'étude (Creswell, 2009).

Il semble donc important de choisir des outils qui sont en lien avec ceux-ci. Ainsi, pour ce mémoire d'initiation à la recherche, les outils choisis correspondent à un entretien de recherche et à un questionnaire, réalisés tous les deux à partir d'un guide d'entretien (Annexe I).

## **VIII. Résultats**

L'ensemble des entretiens a été enregistré afin de pouvoir les retranscrire pour ne pas omettre certains éléments qui pourraient être importants pour la suite de ce travail (Annexes IV et V). Nous pourrions retrouver la retranscription des 2 entretiens en annexe 4. Nous présenterons ainsi les résultats des 2 ergothérapeutes que nous avons interrogés. En vue de garantir leur anonymat, ils porteront respectivement les noms d'E1 et E2. Nous allons également présenter les résultats des questionnaires transmis auprès de 8 bénévoles d'associations d'aidants.

## A. Entretiens auprès des ergothérapeutes

### 1. Informations générales et parcours professionnel de la personne

|    |  |
|----|--|
| E1 | -Diplômée d'Etat depuis 2007<br>- Plusieurs expériences en rééducation<br>- Actuellement en ESA à mi-temps et libéral (enfants)<br>- Tranche d'âge compris entre 30 et 40 ans        |
| E2 | -Diplômée d'Etat depuis 2019<br>- Parcours diversifié (SAMSAH, ESA, CLIC)<br>- Actuellement en ESA et en CRT pour situations complexes<br>- Tranche d'âge compris entre 20 et 30 ans |

Nous retrouvons ici, deux parcours plutôt riches et complémentaires, avec une spécialisation dans la prise en charge à domicile des personnes âgées. Prise en charge à domicile qui semble s'effectuer principalement dans le cadre des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA).

### 2. L'accompagnement des aidants

|   |   |
|---|---|
| <u>Informations recherchées</u> : Identifier la fréquence et l'intensité du lien avec les aidants, les difficultés principales exprimées par les aidants. |   |
| E1  | -Travail constant avec les aidants, notamment familiaux. Echanges réguliers. « <i>En ESA, c'est presque systématique.</i> »<br>- Fatigue, culpabilité, sentiment d'insuffisance, isolement émotionnel. « <i>Ils peuvent se sentir impuissants [...], ça peut vraiment peser sur le moral.</i> » |
| E2  | -« <i>On les rencontre toujours lors de la 1<sup>ère</sup> visite d'admission.</i> » Suivi régulier tout au long de la prise en charge<br>- Épuisement, charge mentale, isolement, conflits familiaux. « <i>Ils sont fatigués [...], on a beaucoup d'aidants épuisés.</i> »                     |

On remarque que les entretiens avec les aidants se font dès la première visite. A travers les réponses d'E1 et E2, on observe que la relation avec les aidants est indispensable et structure l'accompagnement ergothérapeutique en ESA. L'épuisement physique et émotionnel est un facteur commun et central.

|   |   |
|---|---|
| <u>Informations recherchées</u> : Evaluation des besoins et attentes des aidants par les ergothérapeutes, solutions concrètes qui leurs sont proposées. |   |
| E1  | -Echange oral approfondi et utilisation de plusieurs outils d'évaluation standardisés afin de faire émerger les besoins réels, même implicites<br>- « <i>Orientation vers des ressources adaptées : CLIC, plateformes de répit, solutions concrètes à domicile [...].</i> » |
| E2  | -Echanges, Mini-Zarit, entretiens séparés avec l'aidant<br>- Mise en place d'aides, outils pratiques (repérage temporel), relais.<br>« <i>Les relais c'est super important, car sans relai à domicile, le maintien à domicile reste difficile [...]</i> »                   |

Les deux ergothérapeutes interrogés utilisent des outils standardisés et l'écoute active afin d'évaluer précisément la situation des usagers. Leur objectif est d'autonomiser et soulager les personnes concernées, avec des stratégies concrètes et adaptées.

### 3. L'impact de l'intervention de l'ergothérapeute et de son environnement

|  |   |
|--|---|
| <u>Informations recherchées</u> : Observer l'impact de l'intervention de l'ergothérapeute sur l'aidant dans le processus de soin, identifier leurs différents rôles. |   |
| E1   | -Les aidants prennent davantage conscience de leur situation, osent exprimer leurs difficultés, acceptent partiellement l'aide et accèdent progressivement aux dispositifs proposés.<br>- « <i>Très fluctuant.</i> » Aidant actif, professionnel ou en retrait. Dépend de la relation avec l'utilisateur  |
| E2   | -« <i>Il y a une prise de conscience, alors pas pour tout le monde, mais il y a quand même une prise de conscience de la maladie. [...] Des fois on travaille aussi sur la communication avec la personne, apprendre à communiquer, savoir quelles réactions avoir en fonction de tel ou tel geste de l'aidé.</i> »<br>- Distinction entre aidant principal (souvent le conjoint) et aidants secondaires (enfants, proches), avec parfois des tensions liées à la répartition des rôles ou au manque de reconnaissance. |

On remarque que les changements sont progressifs et nécessitent du temps

et de la confiance. Les rôles des aidants étant multiples, ils sont influencés par la dynamique familiale et la proximité.

|   |   |
|---|---|
| <p><u>Informations recherchées</u> : Impact de l'intervention de l'ergothérapeute, si celle-ci aide à réduire ou non le stress et la surcharge, et évaluer si les aidants parviennent à maintenir un équilibre occupationnel.</p> <p>Evaluer si les aidants parviennent à maintenir un équilibre occupationnel.</p> |   |
| E1  | <p>-Quelques changements : routines, acceptation de déléguer les tâches quotidiennes</p> <p>- Réduction du stress et du sentiment de surcharge observés avec les structures de répit. Aidant parfois fragilisé par comparaison entre le domicile et les structures de répit (le proche ne va pas avoir le même comportement). « <i>Le proche aidant peut être fragilisé quand il compare les comportements du malade à domicile et en structure : il a parfois l'impression que le malade « va mieux » en structure, alors qu'il s'épuise à domicile. [...] Il se sent illégitime.</i> »</p> <p>-Activités personnelles des aidants souvent négligées, priorisation du quotidien de l'aidant.</p> |
| E2  | <p>-Mise en place de réseaux (plateformes de répit, accueil de jour, etc.), groupes de parole, maintien des activités personnelles. « <i>[...] On sent que ça améliore sa vie, en tout cas sa prise de conscience à prendre du recul sur sa maladie.</i> »</p> <p>- L'intervention de l'ergothérapeute réduit temporairement le stress et la surcharge de l'aidant, un soulagement souvent éphémère sans soutien complémentaire (professionnels, ressources, etc.).</p> <p>-Reprise partielle d'activités (marche, yoga, etc.), surtout chez les enfants aidants</p>  |

On remarque que le fait qu'ils aient des informations et qu'ils soient accompagnés, les soutient. En effet, l'aidant développe des stratégies quand il est soutenu et accompagné dans la durée. Nous percevons un sentiment d'« illégitimité », quand les aidants constatent que dans la structure de répit, le comportement de l'aidé est différent, il « va mieux ». Concernant le stress, l'épuisement et le sentiment de surcharge, ils peuvent être réduits, mais les effets restent fragiles dans le temps. L'équilibre occupationnel est difficile à rétablir, surtout

pour les conjoints-aidants. E2 dit que son intervention est importante mais nécessite un travail d'équipe. En comparaison, E1 met l'accent sur les ajustements quotidiens et la fragilité des effets, tandis que E2 souligne l'importance du travail en réseau et du soutien collectif pour favoriser un mieux-être plus durable des aidants.

|   |   |
|---|---|
| <u>Informations recherchées</u> : Facteurs qui facilitent ou freinent le changement chez les aidants (rôle de l'entourage et des professionnels comme soutien ou protection). |   |
| E1  | <p>- « <i>Quand l'usager est dans l'acceptation de sa situation, qu'il est coopérant, qu'il accepte les aides et qu'il y a une bonne compréhension de la maladie, ça facilite vraiment les choses pour l'aidant.</i> »</p> <p>- « <i>Le soutien de l'entourage, des professionnels et l'accès à des ressources jouent un rôle important [...], sentiment de ne pas porter tout ça tout seul.</i> »</p>                      |
| E2  | <p>- « <i>L'évolution des troubles cognitifs influe négativement, faisant monter le stress chez la personne aidée et se répercutant sur l'aidant, fragilisant son équilibre occupationnel. [...] on encourage à maintenir des liens sociaux [...] Plus ils garderont un entourage amical, plus ils garderont un équilibre.</i> »</p> <p>- Importance du soutien familial et amical rendant l'accompagnement plus fluide</p> |

Nous constatons que le contexte social et familial peut être un levier ou un frein décisif dans l'évolution des rôles des aidants. L'accompagnement social et professionnel renforce la résilience des aidants.

|  |  |
|--|--|
| <u>Informations recherchées</u> : Qu'est-ce qui est particulièrement modifié dans les routines de vie, et le rôle d'aidant est-il reconnu et accepté ? |  |
| E1   | <p>- « <i>[...] arrêtent progressivement de sortir, de faire leurs occupations personnelles. Leur lien social s'appauvrit, elles mettent de côté les activités extérieures qu'elles avaient avant [...].</i> », recentrage total sur le proche</p> <p>- « <i>C'est compliqué, en réalité les aidants n'acceptent jamais vraiment</i></p> |

|    |  |
|----|--|
|    | <i>ce changement de rôle. », « Progressif », « Pour beaucoup c'est normal, c'est leur rôle. »</i>  |
| E2 | <p>-« <i>Gens qui vont changer leurs habitudes de vie</i> » dans les tâches quotidiennes. Inversion des rôles dans le couple. «[...] <i>les habitudes antérieures sont modifiées.</i> »</p> <p>- « <i>C'est difficile à accepter. Il y en a qui l'accepte très facilement, pour qui ça va être naturel. Ils vont prendre ce rôle au fur et à mesure aussi. Et il va y en avoir pour d'autres où ça va être très violent [...].</i> »</p> |

On remarque également que les habitudes sont bouleversées, l'aidant devient le gestionnaire du quotidien. L'acceptation du rôle d'aidant est rarement immédiate et varie selon le lien avec l'aide.

|   |  |
|---|--|
| <u>Thèmes</u> : Harmonisation des rôles de vie, impact ergo sur la réorganisation   |  |
| <u>Informations recherchées</u> : Les aidants réussissent-ils à concilier vie personnelle et familiale ? L'intervention ergo aide-t-elle à une réorganisation des rôles ? |  |
| E1  | <p>-« <i>Les aidants expriment très souvent des difficultés à harmoniser leurs différents rôles, que ce soit familial, professionnel ou bien personnel.</i> » Culpabilité, sentiment d'oubli</p> <p>- L'intervention aide parfois à structurer le quotidien (« <i>planning visuel</i> », « <i>moins source de tension</i> »), mais chez les aidants de « <i>80-90 ans</i> », le changement reste « <i>difficile</i> ». Les « <i>enfants aidants</i> », plus « <i>réceptifs</i> », s'adaptent mieux si on « <i>respecte ce rythme-là</i> ».</p> |
| E2  | <p>-Les aidants évoquent leurs difficultés « <i>au fil du temps</i> », souvent liées à un équilibre « <i>professionnel et personnel fragilisé</i> ». Un temps « <i>sans la personne aidée</i> » permet d'exprimer un « <i>mal-être</i> » plus profond.</p> <p>- Tentatives d'adaptation par répartition des tâches domestiques, soutien encouragé</p>  |

La conciliation des rôles est un défi constant pour les aidants. L'impact de l'intervention de l'ergothérapeute sur la réorganisation des rôles et routines de l'aidant existe, mais reste tout de même limité si celui-ci n'est pas prêt à changer.

#### 4. Equilibre occupationnel des aidants

|  |  |
|--|--|
| <p><u>Thèmes</u> : Facteurs influençant l'équilibre occupationnel, outils et conseils proposés, retours des aidants</p> <p><u>Informations recherchées</u> : outils utilisés pour soutenir les aidants, perception de l'aidant sur l'intervention de l'ergothérapeute.</p> |  |
| E1   | <ul style="list-style-type: none"><li>- Apathie de l'aidé peut être facilitatrice. « <i>Quand la personne est apathique, c'est plus facile pour l'aidant, même si c'est triste. [...] Mais quand il y a des troubles du comportement, l'agressivité, les refus, l'agitation, c'est très lourd.</i> » Troubles comportementaux très pesants (réactions imprévisibles, agressivité, agitation, opposition, etc.)</li><li>- Pour soutenir les aidants, l'intervention repose sur « <i>l'écoute</i> », des « <i>conseils concrets</i> », l'implication de la famille pour « <i>soulager l'aidant principal</i> », et l'orientation vers des « <i>dispositifs de répit</i> », selon le rythme des aidants</li><li>- Evaluations positives à la clôture de l'accompagnement ou plus tard via le CLIC. « <i>Messages très positifs, des ressentis favorables [...].</i> »</li></ul> |
| E2   | <ul style="list-style-type: none"><li>- « <i>Evolution de la pathologie de la personne, un état de santé.</i> »</li><li>- « <i>Orientation [...] vers des plateformes de répit, vers un psychologue, pour trouver du soutien. [...]vers la mise en place d'aides à domicile.</i> »</li><li>- « <i>Questionnaires de satisfaction</i> » sur l'accompagnement ergothérapeutique parfois non remplis, « <i>en général les retours sont plutôt positifs.</i> », surtout lorsqu'il s'agit d'aide concrète</li></ul>   |

Nous soulignons que le degré de dépendance de l'aidé et son humeur déterminent la charge de l'aidant. L'ergothérapeute agit comme médiateur entre ressources et quotidien du binôme aidant-aidé. On remarque que les retours de l'accompagnement de l'ergothérapeute sur leur bien-être sont généralement positifs, surtout quand c'est une aide concrète, bien qu'ils ne soient pas toujours exprimés immédiatement.

## 5. Théories et pratiques

|   |  |
|---|--|
| <p><u>Thèmes</u> : MOH, équilibre occupationnel</p> <p><u>Informations recherchées</u> : pertinence et connaissance du MOH, lien entre concepts et pratique</p> |  |
| E1  | <p>-Concept du MOH connu, approche jugée cohérente avec la pratique sur le terrain. « <i>Cette approche est vraiment intéressante [...] parle de tout ce que l'on fait au quotidien. [...] l'être, [...] l'agir [...] le devenir.</i> »</p> <p>- Connaissance brève du concept d'équilibre occupationnel. Notion importante, vue comme une répartition harmonieuse entre les occupations. « <i>ça me parle vraiment pour les aidants.</i> »</p> <p>- L'équilibre est souvent rompu chez les aidants, qui se dévouent entièrement à l'aidé au détriment de leur propre bien-être</p> <p>-Repérage lors des échanges, notamment sur la perte d'activités, culpabilité et sentiment de surcharge, épuisement</p>  |
| E2  | <p>-Concept du MOH connu, reconnu comme pertinent, appliqué intuitivement. « <i>On se base toujours sur ce qui motive la personne, ses habitudes de vie, sur quoi on peut agir [...].</i> »</p> <p>- Connaissance du concept d'équilibre occupationnel. Notion reconnue comme essentielle.</p> <p>-L'ergothérapeute doit aider l'aidant à maintenir des activités variées (« <i>ménagères</i> » « <i>soins d'hygiène, de repas</i> ») pour éviter l'épuisement.« <i>Pour moi cet équilibre est hyper important.</i> » Même si l'aidant n'est pas au centre de la prescription de base, il est inclus dans les objectifs.</p> <p>-Repérage d'un déséquilibre avec les scores au Mini-Zarit (« <i>5/5, on se rend compte qu'il a des difficultés</i> »). Sentiment de surcharge complet du rôle, perte d'autonomie personnelle</p> |

Nous percevons que le MOH est un outil reconnu mais rarement voire pas du tout utilisé de manière formalisée. Les deux ergothérapeutes interrogés reconnaissent l'importance du concept d'équilibre occupationnel. Il représente un facteur déterminant dans la prévention de l'épuisement, en redonnant à l'aidant une place pour lui-même dans son quotidien. Nous constatons que le déséquilibre occupationnel est visible dès que l'aidant s'oublie au profit du proche aidé. Lors des

échanges, les ergothérapeutes aperçoivent leur détresse ainsi que leur épuisement mental et physique. Elles incluent systématiquement l'aidant dans la prise en soin et les objectifs, et s'appuient sur des outils (Mini-Zarit).

## 6. Regard des ergothérapeutes sur l'impact et les limites de leur intervention ergothérapique

|  |   |
|--|---|
| <u>Informations recherchées</u> : Impact de l'ergothérapeute auprès des aidants et leur équilibre occupationnel, changements observés. |   |
| E1   | <p>-« <i>Je pense que l'ergothérapie aide les aidants à retrouver un meilleur équilibre dans leur quotidien. Et en ESA, [...] on essaye vraiment de prendre la personne dans sa vie globale, autant dans ce qu'elle était avant que dans ce qu'elle vit aujourd'hui.</i> »</p> <p>- Amélioration du moral, retour positif des aidants après avoir repris des temps pour eux, « <i>les gens sont plus sereins, [...] moins angoissé</i> », « <i>on voit aussi un petit regain d'énergie, un mieux-être, chacun retrouve un peu son équilibre, à sa manière</i> »</p> |
| E2   | <p>- Aide de l'ergothérapie à l'équilibre dans le soutien à l'aidant via l'autonomie de l'aidé, « <i>maintenir les activités de la personne</i> », organisation plus équilibrée des tâches quotidiennes</p> <p>- Meilleure gestion du quotidien et du stress observée chez les aidants qui maintiennent des activités personnelles</p>  |

Nous constatons que l'ergothérapie vise à restaurer l'équilibre en soutenant les deux parties, aidant-aidé, parfois entretien seul avec aidant. L'aide de l'aidé soulage l'aidant. L'équilibre occupationnel favorise un apaisement visible chez les aidants, réduisant ainsi leur charge mentale et physique.

|   |  |
|---|--|
| <u>Informations recherchées</u> : Solutions et améliorations proposées pour mieux accompagner les aidants, limites de l'intervention. |  |
| E1  | <p>-« <i>Avoir un temps en solitaire avec l'aidant, sans la présence du proche, ça permettrait de s'exprimer plus librement</i> », « <i>soutien psychologique</i> »</p> <p>- Les freins principaux sont « <i>l'aidant lui-même</i> » (fatigue, « <i>manque de légitimité</i> », « <i>refus de l'aide</i> »), « <i>le système de santé</i> » (manque de</p> |

|    |  |
|----|--|
|    | « SSIAD », « auxiliaires de vie »), et le « manque de places en ESA »(liste d'attente importante), rendant l'intervention difficile, souvent trop tardive. Le « manque de professionnels » complique aussi la situation.   |
| E2 | - « Sensibilisation encore plus tôt », « après ce sont toutes les activités à l'extérieur qui peuvent être proposées aux aidants »<br>- Les limites de l'intervention ergothérapique sont le fait qu'il y ait peu de séances, la difficulté d'adhésion de l'accompagnement et l'évolution rapide de la maladie |

Les améliorations ou solutions proposées tendent vers des propositions convergentes en ce qui concerne un accompagnement plus humain et préventif. Nous remarquons que malgré leur implication, les ergothérapeutes et les aidants-aidés s'opposent aux limites du système (liste d'attente ESA, durée d'accompagnement, manque d'effectifs, manque de financements, manque de professionnels, etc.), ce qui réduit l'impact de leurs interventions.

|  |  |
|--|--|
| <u>Informations recherchées</u> : Pertinence perçue du MOH pour comprendre et accompagner les aidants. |  |
| E1   | - Approche connue mais peu utilisée formellement, jugée cohérente avec la pratique                               |
| E2   | - Jugé pertinent et adapté pour comprendre l'aidant dans sa globalité, intérêt pour une approche plus structurée |

Le MOH est perçu comme un cadre théorique utile pour mieux accompagner les aidants dans leur équilibre et leur adaptation au quotidien.

## B. Questionnaires auprès de bénévoles d'associations d'aidants

### 1. Informations générales des participants

L'objectif était de connaître le lien de l'aidant avec la personne aidée et depuis quand la personne occupait ce rôle d'aidant.

Les 8 bénévoles interrogés correspondent tous à l'aidant principal de la personne atteinte de la MA. Parmi eux, leurs liens peuvent être: parent, conjoint, beau-père ou

sœur. Cette diversité souligne que le rôle d'aidant n'est pas réservé à un profil unique, il peut être assumé par n'importe quel proche, dès lors qu'un lien affectif fort existe.

On remarque qu'ils occupent ce rôle d'aidant pour la plupart d'entre eux depuis longtemps. Certains aident leur proche depuis plus de 10 ans, d'autres depuis quelques années. Les durées d'accompagnement des 8 bénévoles questionnés s'étendent de 1 an et demi à 14 ans. On peut ainsi observer un certain engagement dans la durée.

Question : Sur une échelle de 1 à 5, à quel point trouvez-vous de la satisfaction dans votre rôle d'aidant ? (1 =Insatisfait ; 5 =Très satisfait)

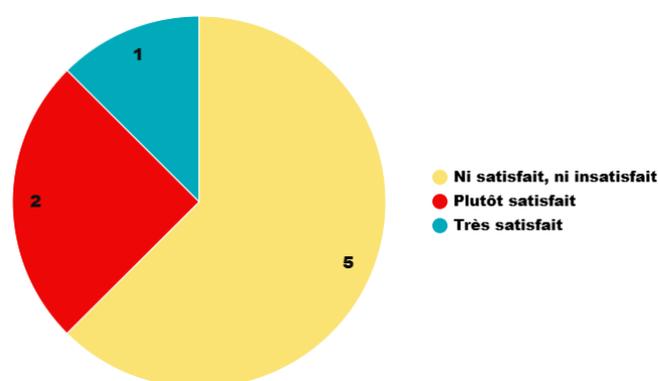


Figure 2 : Satisfaction du rôle d'aidant

La majorité relative des bénévoles d'association d'aidants trouve une satisfaction modérée dans leur rôle. Aucun ne se dit totalement insatisfait, ce qui suggère un engagement résilient. Toutefois, peu d'entre eux atteignent un niveau de satisfaction complète, ce qui peut révéler des frustrations ou des limites perçues dans le rôle d'aidant.

Question : Qu'est-ce qui vous motive le plus à continuer à soutenir votre proche ?

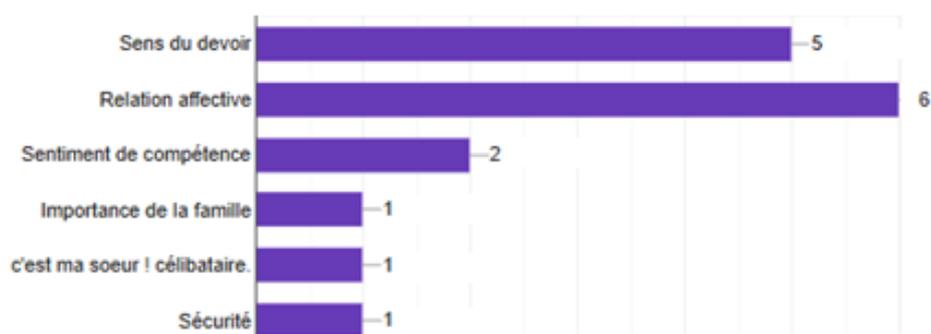


Figure 3 : Motivations principales des aidants pour soutenir un proche malade.

On remarque que les motivations exprimées par les aidants tiennent compte des valeurs personnelles et de la dimension affective. Cela montre un certain

engagement fort, nourri par l'affection ainsi que le sentiment de responsabilité envers leur proche.

Question : Selon vous, votre rôle d'aidant reflète quelles valeurs personnelles ?



Figure 4 : Valeurs personnelles reflétées à travers le rôle d'aidant.

Les bénévoles montrent à travers leurs réponses qu'aider leur proche, ce n'est pas juste un devoir, mais un engagement, lié à leurs valeurs personnelles (sens de la famille, de la solidarité, de l'un et des autres, etc.).

## 2. Difficultés et impacts du rôle d'aidant

Question : Qu'est ce qui vous pose problème dans votre rôle d'aidant ?

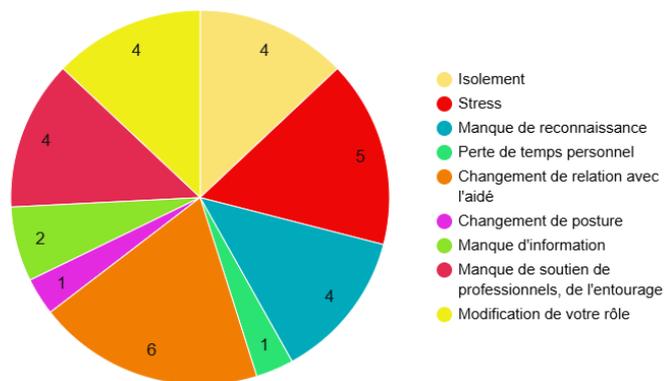


Figure 5 : Problématiques exprimées dans le rôle d'aidant

Nous observons que les aidants rencontrent plusieurs difficultés importantes dans leur rôle, telles que le changement de relation avec l'aidé ainsi que du stress majoritairement. En effet, voir son proche changer ou devenir dépendant est souvent difficile à vivre émotionnellement.

Question : A votre avis qu'est ce qui se transforme dans votre relation avec l'aidé ?

Les bénévoles décrivent une transformation douloureuse de la relation avec l'aidé, marquée par « l'inversion des rôles » : « Je deviens plus protecteur, presque un parent ». La relation de couple s'efface : « Je deviens soignante. » La

communication devient difficile, « aide permanente », et certains expriment une « perte d'identité de l'aidé » et une montée en dépendance avec « agressivité verbale ». La simplicité du quotidien disparaît : « Le partage simple des choses du quotidien s'effiloche. »

Question : Ce rôle d'aidant déborde-t-il sur votre vie sociale, sur vos loisirs ou sur votre vie privée/familiale ?

L'ensemble des bénévoles interrogés déclare que leur rôle d'aidant empiète sur leur vie personnelle. Comme ils l'expriment dans le questionnaire, « *tout est chamboulé* ». Vie sociale, loisirs, engagement, etc. Tout s'efface petit à petit. Certains confient : « *Je vois moins mes amis, je n'ai plus vraiment de temps pour moi* », « *Ma fatigue mentale m'a obligé à arrêter des engagements associatifs* », ou encore : « *À la maison, présence 25h sur 24h : c'est dire !!!* ». La charge est telle que d'autres parlent d'« *arrêt de travail* » ou de ne plus pouvoir « *partir une après-midi sans s'organiser longtemps à l'avance* ». Cela montre combien être aidant prend de la place.

Question : Vous sentez-vous épuisé physiquement du fait de l'accompagnement de votre proche malade ?

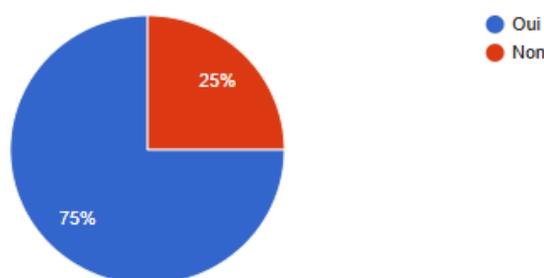


Figure 6 : Epuisement physique des aidants

Majoritairement, les aidants sont épuisés physiquement. « *Je ressens une fatigue constante, liée au manque de sommeil et aux nombreuses tâches physiques à gérer.* » « *Je n'ai plus « de jus »/prise de poids/retour douleurs articulaires.* »

Question : Vous sentez-vous épuisé mentalement du fait de l'accompagnement de votre proche malade ?

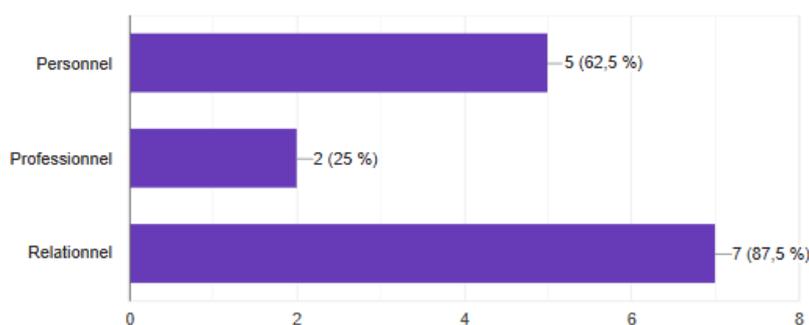
100% des bénévoles interrogés expriment se sentir épuisés mentalement. L'épuisement mental est systématique du fait de l'accompagnement. « *C'est une charge mentale lourde : penser à tout anticiper, gérer les imprévus, cela devient*

*envahissant. » « Je suis vidée émotionnellement, je dors mal, je me sens seule face à cette responsabilité. » « Je ne suis qu'un humain la charge est si lourde. »*

**Question** : Avez-vous constaté des changements émotionnels chez vous (fatigabilité, irritabilité, etc.) ?

Tous les bénévoles expriment avoir ressenti des changements émotionnels, des émotions difficiles à gérer depuis qu'ils accompagnent leur proche atteint de la MA. *« Irritabilité, hypersensibilité, parfois des moments de découragements. » « Surcharge d'émotions, pleurs, anxiété, deuil avant le deuil. » « Je réagis au quart de tour, je manque de patience. »* Cela montre une « surcharge d'émotions » progressive, marquée par de l'anxiété, de la tristesse et une perte de stabilité intérieure. Ce rôle bouleverse profondément l'équilibre personnel et occupationnel.

**Question** : Ressentez-vous un sentiment de perte en tant qu'aidant ? Si oui, dans quels domaines de votre vie ressentez-vous un impact ?



*Figure 7 : Domaines de vie impactés par un sentiment de perte chez les aidants*

Ce rôle les transforme brutalement et considérablement. Ils ne sont plus seulement enfants, conjoints ou amis, mais deviennent accompagnants à plein temps. Ils parlent de leur vie mise entre parenthèses, d'une certaine perte d'identité (*« Perte de moi-même »*) et d'un isolement progressif (*« Arrêt volontaire de mon travail. »*). *« Je ne fais plus rien pour moi. Notre couple n'existe plus comme avant. » « Moins de temps pour mes passions. La relation avec ma mère a changé. » « Des amis nous quittent, le mot ALZHEIMER fait peur. »*

### **3. Aide et soutien reçu**

**Question** : Avez-vous déjà reçu une aide ou un soutien dans votre rôle d'aidant ?

La majorité (7 sur 8) ont répondu qu'ils avaient reçu une forme de soutien. Les domaines dans lesquels ils ont été aidés sont : des outils pratiques, soutien de professionnels de santé, de la présence humaine ou encore, des conseils pour organiser le quotidien et des temps de répit. Cependant un bénévole dit n'avoir reçu aucun soutien, mais en exprime clairement le besoin : « *J'aurais besoin d'une aide à domicile pour pouvoir sortir faire les courses et d'une équipe spécialisée avec orthophoniste et psychomotricien.* » Cette question souligne que, même si certains bénéficient d'aides, certains ne sont pas pris en compte, les besoins restent importants et variés.

Question : Avez-vous déjà bénéficié d'un accompagnement par un ergothérapeute ?

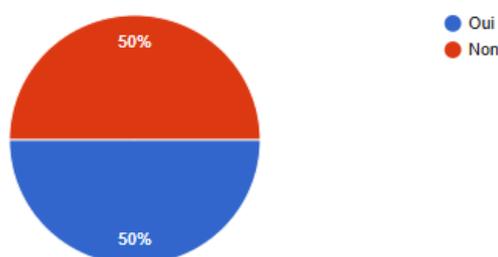


Figure 8 : Taux des aidants ayant bénéficié d'un accompagnement ergothérapeutique.

Les réponses sont partagées. Ce résultat montre que l'ergothérapie n'est pas encore accessible ou proposée à tous.

#### 4. Bénévoles aidés par un ergothérapeute

*Les réponses à suivre vont concerner seulement 4 bénévoles sur 8, ceux ayant répondu « oui » à la question précédente.*

Question : L'accompagnement par un ergothérapeute vous a-t-il aidé à mieux gérer votre rôle d'aidant ?

L'ensemble des 4 bénévoles interrogés l'a perçu comme utile mais pas suffisant. Ce qui montre que l'aide apportée a eu un impact positif, mais modéré, suggérant qu'il reste des aspects à améliorer.

Question : Comment vous sentiez-vous avant d'être aidé(e) ?

Avant d'être aidés, les participants se sentaient dépassés, stressés, épuisés et isolés. Certains ont décrit « *une énorme charge sur les épaules.* » L'un d'eux a exprimé un besoin important de « *combler le manque de son épouse.* » Ces

réponses traduisent une détresse profonde et un sentiment d'impuissance face à leur rôle.

Question : Comment vous sentiez-vous après avoir été aidé(e) ?



*Figure 9 : Ressenti des aidants après l'intervention de l'ergothérapeute.*

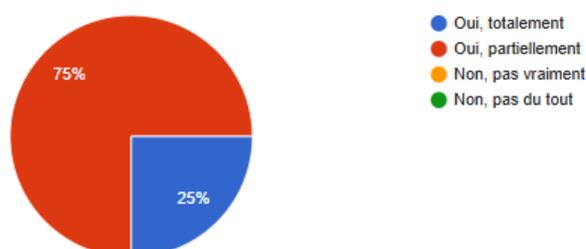
Après avoir été aidés, la majorité des bénévoles se sentent plus confiants et mieux organisés. Toutefois, un participant indique être toujours en difficulté. Ce

qui montre que l'accompagnement n'a pas le même effet pour tous.

Question : Qu'attendez-vous spécifiquement comme aide de la part d'un ergothérapeute ?

L'ensemble des 4 bénévoles a souligné le besoin de l'aide concrète apportée par l'ergothérapeute, notamment concernant les conseils pour adapter l'environnement de la personne aidée et des techniques pour préserver leur bien-être et éviter l'épuisement. 3 sur 4 ont apprécié les stratégies d'organisation du quotidien. 2 ont mentionné un meilleur accompagnement face aux comportements de leur proche. Ces réponses démontrent une aide diversifiée en lien avec l'ergothérapeute.

Question : Est-ce que cela vous a aidé(e) à vous repositionner dans votre rôle d'aidant et à retrouver de la motivation dans votre accompagnement ?



*Figure 10 : Impact sur le repositionnement du rôle d'aidant et la motivation dans l'accompagnement*

La majorité des aidants dit que l'accompagnement les a aidés partiellement à se repositionner dans leur rôle d'aidant et à retrouver de la motivation. Tous ont répondu avoir acquis des outils pratiques, la majorité a mieux compris son rôle (3 sur

4) et certains ont vu une réduction de leur stress (2 sur 4). Un bénévole exprime tout de même vouloir « *un accompagnement personnalisé pour trouver des solutions concrètes au quotidien et du soutien moral.* » Ainsi, cela montre que l'accompagnement global a été bénéfique pour les aidants, en leur apportant des outils concrets ainsi qu'une meilleure connaissance de leur rôle. Cependant, il reste insuffisant pour certains qui expriment le besoin de soutien plus individualisé.

Question : Comment décririez-vous le processus de changement de votre rôle d'aidant au fil du temps ?

Les réponses observées démontrent un processus de changement contrasté. 3 bénévoles sur 4 disent avoir appris à mieux s'adapter et à déléguer. 2 estiment que leur rôle s'est structuré avec le temps. Toutefois, les 4 participants expriment une charge de plus en plus lourde. Une personne évoque des difficultés à s'adapter aux nouvelles responsabilités. Cela reflète une évolution partielle ainsi que des limites dans l'accompagnement.

Question : Quelle évolution avez-vous l'impression d'avoir dans votre rôle d'aidant ?

Après l'intervention de l'ergothérapeute, tous les bénévoles d'associations d'aidants ont répondu se sentir globalement plus sereins (4 sur 4), et certains trouvent avoir un meilleur équilibre (2 sur 4). Cependant, pour la majorité (3 sur 4), la charge reste trop lourde, ce qui montre que le mieux-être émotionnel ne suffit pas à alléger la charge quotidienne.

Question : Avez-vous mis en place de nouvelles stratégies, pour préserver votre bien-être ?

Majoritairement, (3 bénévoles sur 4) ils ont mis en place de nouvelles stratégies afin de préserver leur bien-être. « *Je pratique la sophrologie et j'essaie de conserver des moments de repos, même courts.* » « *Répit.* » « *J'essaie de garder un moment quotidien rien que pour moi (lecture, marche) et j'ai accepté qu'une auxiliaire de vie vienne une fois par semaine.* » Ces actions montrent une prise de conscience de leurs limites. Toutefois, un participant dit ne pas avoir réussi à changer ses habitudes, ce qui peut montrer que cette démarche reste encore difficile pour certains.

## 5. Evaluations et perspectives

Question : Comment percevez-vous aujourd'hui votre rôle d'aidant ?

L'ensemble des 8 bénévoles ont répondu aux questions suivantes.

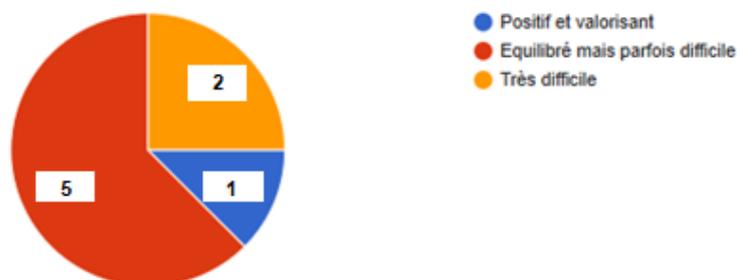


Figure 11 : Perception à l'heure actuelle de leur rôle d'aidant

Ces réponses démontrent que même si la grande majorité des bénévoles (6 sur 8) trouve un certain équilibre, le rôle d'aidant reste dans l'ensemble exigeant, émotionnellement lourd et très peu perçu de façon pleinement positive (seulement 1 bénévole sur 8).

Question : Que pensez-vous qu'il faudrait améliorer dans l'accompagnement des aidants ?

Les personnes expriment un besoin clair d' « *un accompagnement plus humain* », concret et accessible. Beaucoup expriment un manque de soutien psychologique, de répit réel et de communication sur les aides disponibles. L'un d'eux verbalise : « *Proposer plus de solutions concrètes de répit pour les aidants et plus d'écoute individuelle.* » Ils demandent également des solutions pratiques, comme des relais à domicile ou une aide administrative, pour pouvoir souffler un peu. Comme le souligne un aidant : « *Leur libérer du temps pour eux-mêmes.* » Ces retours soulignent que malgré les efforts existants et l'accompagnement de l'ergothérapeute et de tous les dispositifs proposés (plateforme de répit, autres professionnels, etc.), cela reste souvent insuffisant au regard de la charge émotionnelle et pratique que vivent les aidants au quotidien.

Question : Avez-vous des suggestions ou des commentaires supplémentaires ?

|    |  |
|----|--|
| B1 | « <i>Merci pour votre étude cela fait partie du regard sur la maladie.</i> »   |
| B2 | « <i>Formation des Aidants de France ALZHEIMER 49 indispensable.</i> »   |
| B3 | « <i>L'ergothérapie devrait être développée sur prescription médicale, informer les médecins de cette possibilité car ils ne le savent pas tous.</i> » |

|    |   |
|----|---|
| B4 | « Non. »  |
| B5 | « Créer des groupes de parole dans toutes les villes pour rompre l'isolement. »   |
| B6 | « Je suis épuisée, je ne crois pas que la difficulté quotidienne de l'aidant soit vraiment comprise. »  |
| B7 | « Merci de penser à nous les aidants. On s'oublie tellement dans ce rôle. »   |
| B8 | « Merci pour ce questionnaire. Cela fait du bien de poser les choses par écrit. J'espère que cela pourra aider à faire évoluer les soutiens apportés aux aidants. » |

*Tableau 1 : Recensement des commentaires des aidants.*

Ces réponses démontrent l'importance d'une reconnaissance réelle et concrète du rôle des aidants. De plus, ils demandent un certain développement de soutien à travers des associations, groupes de paroles, regard sur la maladie, professionnels de santé (ergothérapeute par exemple), etc.

## **IX. Discussion**

### **A. Confrontation des données**

Pour rappel, la question de recherche de ce mémoire d'initiation à la recherche est la suivante : « **En quoi l'intervention ergothérapique centrée sur la Personne, selon le MOH, permettrait de prévenir l'épuisement émotionnel et physique chez les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer du fait de la perte de l'équilibre occupationnel ?** ». Afin d'y répondre, nous avons formulé deux hypothèses. Nous allons faire le lien entre le cadre conceptuel et le cadre expérimental afin de valider ou de réfuter les hypothèses émises.

**Hypothèse 1 : « En les accompagnant dans un processus de changement de leurs rôles, l'intervention ergothérapique, centrée sur la Personne selon le MOH, aide à prévenir l'épuisement des aidants. »**

Tout d'abord, d'après les résultats obtenus, bien que les ergothérapeutes interrogés (E1 et E2) partagent une approche globalement centrée sur la personne, leur intervention ne s'appuie pas explicitement ni formellement sur le MOH. Cependant, elles en connaissent les grands principes (Personne, Agir,

Environnement, avec l'identité et la compétence occupationnel) mais ceux-ci ne sont pas appliqués comme cadre structurant de leur pratique. L'approche MOH est donc présente de façon intuitive, et non formalisée.

De plus, même si les ergothérapeutes affirment travailler à une redéfinition des rôles de l'aidant, notamment à travers la mise en place de stratégies concrètes (outils de planification, relais, plateforme de répit, etc.), les effets sur la prévention de l'épuisement restent fragiles, temporaires et différents selon les situations.

Les résultats des questionnaires complètent ce constat. Les aidants ayant bénéficié d'un accompagnement ergothérapique reconnaissent des améliorations modérées de leur bien-être, mais indiquent aussi que la charge reste lourde, et l'épuisement toujours présent. Par exemple, 100 % des aidants interrogés se disent épuisés mentalement. La majorité exprime un épuisement physique. Et seuls 2 sur 4 expriment un sentiment d'équilibre retrouvé après l'intervention.

Même si des ajustements ont lieu (mise en place d'aides à domicile, stratégies de répit, soutien ponctuel), ils ne suffisent pas à prévenir durablement l'épuisement émotionnel et physique des aidants. De plus, même si les ergothérapeutes considèrent que leur intervention est efficace sur la prévention de l'épuisement des aidants, ceux-ci expriment à travers le retour des questionnaires, un certain manque dans l'intervention de l'ergothérapeute.

Du point de vue théorique, cela montre que même si les fondements du MOH sont pertinents, ils nécessitent d'être formalisés et intégrés de manière plus systématique pour permettre un accompagnement global, cohérent et centré sur la Personne et l'équilibre occupationnel de l'aidant. La reconnaissance du rôle de l'aidant reste difficilement acceptée (comme le soulignent les entretiens), ce qui freine le processus de changement.

En conclusion, **l'hypothèse 1 n'est pas validée.** L'intervention ergothérapique, même si elle inclut des éléments du MOH, ne permet pas, dans l'état actuel des pratiques observées, de prévenir efficacement l'épuisement des aidants à travers un processus de changement de leurs rôles. Les effets observés sont positifs mais partiels, et trop souvent entravés par le manque de moyens, de temps, de continuité et de reconnaissance du rôle d'aidant.

Hypothèse 2: « **L'ergothérapeute, en accompagnant le réaménagement des rôles et en répondant mieux aux besoins personnels des aidants, favorise le rééquilibrage occupationnel et diminue l'épuisement de l'aidant.** »

Concernant cette seconde hypothèse, les résultats obtenus montrent que l'accompagnement ergothérapeutique, bien que partiel et encore limité par le contexte structurel (« *mais un des plus gros freins, honnêtement, c'est le système de santé. On a un manque de SSIAD, d'auxiliaires de vie, etc. sur le territoire. Parfois les aidants sont prêts à accepter de l'aide, mais le système ne suit pas, donc ça bloque. C'est un frein très important.* »), contribue à favoriser un mieux-être chez les aidants, en lien avec un réaménagement progressif de leurs rôles.

Les ergothérapeutes interrogés expliquent que leur travail consiste notamment à aider les aidants à redéfinir leurs rôles (« *On travaille aussi avec les aidants pour qu'ils trouvent leur place, parce que souvent ils prennent tout en charge, et nous on les aide à voir ce qu'ils peuvent déléguer ou faire autrement.* » (E1)) à adapter leur quotidien, à accepter des relais, à maintenir des activités personnelles et à retrouver une organisation plus équilibrée (« *On essaie de voir comment la journée peut être organisée autrement, pour que ce soit plus vivable pour tout le monde.* » (E2)) Cela rejoint directement la notion d'équilibre occupationnel, défini comme « *la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre état de bien-être, de stabilité et d'harmonie* »(M. Rousset, 2023), qui est selon elles « *souvent rompu chez les aidants* » (E1), et qu'il convient de restaurer en redonnant une place à leurs propres besoins.

Les données issues des questionnaires auprès des bénévoles appuient cette observation. Plusieurs aidants ayant été accompagnés disent avoir repris des activités pour eux-mêmes (marche, lecture, moments de repos), mis en place des stratégies de gestion et se sentent globalement « *plus confiants* » ou « *mieux organisés* ». Cette amélioration reste cependant partielle : la charge demeure lourde et l'épuisement persiste chez certains, notamment sur le plan émotionnel.

E1 met en évidence une vigilance importante, notamment sur le fait qu'il soit important que la personne soit valorisée dans son rôle d'aidant. En effet, certains aidants se sentent fragilisés lorsqu'ils constatent un changement de comportement chez la personne aidée en structure par rapport au domicile : « *Le proche aidant peut*

*être fragilisé quand il compare les comportements du malade à domicile et en structure : il a parfois l'impression que le malade « va mieux » en structure [...]. Il se sent illégitime.* » Cette comparaison entre différents contextes d'accompagnement (domicile et institution) peut entraîner un sentiment d'échec ou d'infériorité, et vient perturber la perception que l'aidant a de son rôle. Il est donc essentiel, dans l'accompagnement ergothérapeutique, d'être attentif à ce que ces comparaisons ne déstabilisent pas davantage les aidants, en ravivant leur culpabilité ou leur sentiment d'illégitimité. Cela rejoint l'idée évoquée par plusieurs bénévoles selon laquelle ils ont besoin d'un accompagnement plus personnalisé, avec davantage de soutien moral et d'écoute individuelle.

Enfin, bien que le MOH ne soit pas utilisé formellement, les principes qui le sous-tendent, en particulier ceux liés à la volition, à l'habitation et à la performance occupationnelle sont bien présents dans la pratique des ergothérapeutes interrogés. D'après E1, « *On part toujours de ce que la personne a envie de faire, ce qui fait sens pour elle, sinon ça ne marche pas.* » Elles aident les aidants à identifier ce qui a du sens pour eux, à remettre en place des routines adaptées (« *On essaie de recréer des routines, même simples, pour que la personne retrouve un rythme et des repères.* » (E2)) et à retrouver une certaine autonomie dans la gestion de leur quotidien. Comme le dit E1, « *On évalue comment la personne fait les choses dans son environnement, et on adapte si besoin pour qu'elle puisse continuer à être autonome.* »

En conclusion, **l'hypothèse 2 est donc validée**. En soutenant les aidants dans la redéfinition progressive de leurs rôles, l'ergothérapeute participe à restaurer un équilibre occupationnel qui leur permet de mieux répondre à leurs propres besoins, tout en maintenant leur engagement auprès de leur proche, sans s'épuiser. Il convient toutefois de rester vigilant aux effets potentiels de comparaison ou d'auto-dévalorisation, susceptibles de freiner ou de fragiliser cette évolution. Cela souligne l'importance d'un accompagnement individualisé, soutenu, et respectueux du rythme de chaque aidant.

## **B. Biais**

Dans le cadre de la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche,

différents biais sont identifiés. Il semble important de les reconnaître afin de mieux comprendre les limites de cette étude.

Biais technologique : Les 2 entretiens avec des ergothérapeutes ont eu lieu à distance et donc ont été réalisés en visioconférence, ce qui a pu influencer plus ou moins la qualité des échanges. Ce mode de communication peut être pratique mais limite tout de même l'expression non verbale (émotions, gestes, etc.), qui est essentielle dans la compréhension des discours. De plus, durant les 2 visioconférences, des problèmes techniques (connexion internet instable, problèmes d'image ou de son) ont parfois interrompu ou perturbé la fluidité des entretiens, ce qui a pu impacter la profondeur des échanges.

Biais d'échantillonnage : Concernant les bénévoles d'associations d'aidants qui ont répondu au questionnaire, même si leurs réponses ont été très utiles, il s'agit de personnes déjà investies dans des structures d'aide, ce qui peut influencer leur vécu et leur manière de faire face à l'épuisement. Cela ne représente donc pas forcément tous les aidants, en particulier ceux qui sont plus isolés ou moins accompagnés. De plus, en ce qui concerne les entretiens, il aurait été pertinent d'avoir des ergothérapeutes pratiquant ou ayant pratiqués dans d'autres structures qu'en ESA, afin que la diversité des données soient plus riches.

Biais de désirabilité sociale : L'utilisation des modèles conceptuels comme le MOH est un sujet sensible et parfois délicat dans la pratique des ergothérapeutes. Les ergothérapeutes interrogés ont confirmé qu'ils connaissaient le concept mais ont avoué ne pas se sentir très à l'aise avec ces outils. Ce n'est qu'au cours de l'échange qu'ils ont exprimé qu'il était important, mais qu'ils ne l'appliquaient pas tel qu'il est développé et s'en inspiraient plutôt. Ce flou peut limiter la précision des réponses sur l'usage réel du MOH dans leur pratique.

### **C. Limites**

Nombre de participants : La limite majeure de ce mémoire d'initiation à la recherche est le nombre de participants. En effet, seulement 2 ergothérapeutes ont été interrogés et ont pu répondre aux questions posées. Bien que de nombreuses demandes d'entretien aient été envoyées. En dépit de plusieurs relances, peu de réponses favorables ont été obtenues. Malgré cela, nous avons pu recueillir des informations riches et très intéressantes. Cependant, ce nombre ne permet pas de

montrer la réalité de la pratique de l'ensemble des ergothérapeutes. Il aurait donc été pertinent et enrichissant d'interroger un plus grand nombre d'ergothérapeutes dans l'objectif de collecter plus de données. Il en va de même concernant les bénévoles d'association d'aidants.

Limite temporelle : Le temps dont nous disposons pour réaliser notre mémoire d'initiation à la recherche, limite naturellement le nombre de participants que nous pouvons inclure.

#### **D. Axes d'améliorations**

Afin de renforcer la qualité de l'étude, il serait pertinent d'élargir l'échantillon en incluant davantage d'ergothérapeutes et d'aidants, notamment ceux non affiliés à des structures, afin de recueillir des expériences plus diversifiées. Une stratégie de recrutement plus large, s'appuyant sur des réseaux professionnels, sociaux ou associatifs, permettrait également d'améliorer le taux de participation. Cette approche faciliterait l'observation du langage non verbal et éviterait les aléas techniques souvent liés aux visioconférences. Enfin, il serait pertinent de réaliser un entretien test avec un ergothérapeute en dehors de l'échantillon principal. Cela permettrait d'ajuster le guide d'entretien en amont, en affinant les questions pour mieux orienter les échanges et garantir leur pertinence.

#### **E. Projection professionnelle**

Pour cette sous partie, la production de l'écrit s'effectuera par le pronom « je », en tenant compte des pronoms possessifs appropriés puisque cette réflexion est personnelle.

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis de développer diverses compétences, notamment celles liées à la conduite de recherches et à l'organisation d'un travail sur une période d'environ un an. Cette expérience me sera précieuse dans ma future carrière professionnelle. En effet, elle m'a permis d'acquérir des connaissances approfondies, que ce soit sur la pathologie étudiée, ses impacts, ou encore sur les actions possibles dans le cadre de notre métier. Les entretiens réalisés ont été particulièrement enrichissants. Ils m'ont permis de découvrir la diversité des approches et des outils utilisés, tout en montrant qu'il est possible d'atteindre des objectifs similaires par des moyens variés. Par ailleurs, ce travail m'a

permis de renforcer ma compréhension des modèles conceptuels, et en particulier du Modèle d'Occupation Humaine (MOH), que je maîtrise désormais mieux. Ce modèle, au terme de ma formation, me semble pleinement applicable et sera sans doute celui que j'utiliserai le plus dans ma pratique. Enfin, cette expérience m'a fait prendre conscience qu'au cours de nos études, nous abordons une grande variété de sujets, mais qu'il est primordial de poursuivre notre formation tout au long de notre carrière. Pour continuer à progresser, il est donc essentiel de participer à des formations, des conférences, des colloques, et de lire régulièrement des articles scientifiques afin de se tenir informé des dernières avancées et d'enrichir ses connaissances en ergothérapie.

## **F. Ouverture**

Lors des entretiens, les ergothérapeutes interrogés ont montré qu'ils connaissaient le MOH, mais qu'ils ne l'appliquaient pas de manière formelle. Ils en reprenaient certains éléments de façon intuitive, sans forcément s'y référer explicitement. Ainsi, les concepts sont-ils faits pour être appliqués tels quels, ou servent-ils plutôt de boîte à outils que les ergothérapeutes s'approprient et adaptent selon les situations ?

## **X. Conclusion**

Pour conclure ce mémoire d'initiation à la recherche, cette étude a permis de mettre en avant l'impact significatif de l'intervention ergothérapique sur la prévention de l'épuisement des aidants de personnes atteintes de la MA.

Malgré le fait que les ergothérapeutes interviewés ne suivent pas toujours de façon formelle le MOH, il est important de reconnaître que les principes de ce modèle conceptuel, comme la prise en compte de la volition des aidants et le maintien de leur équilibre occupationnel entre leurs responsabilités et leurs besoins personnels, sont au cœur de leur pratique ergothérapique. En guidant les aidants dans la réévaluation de leurs rôles et en les aidant à retrouver un sens dans leurs occupations, les ergothérapeutes contribuent à améliorer le bien-être physique et psychique de l'aidant et de l'aidé. Cette recherche ouvre des pistes intéressantes pour une meilleure intégration de ces principes dans l'accompagnement des aidants atteints de la MA à l'avenir.

## XI. Bibliographie

### Ouvrages :

Afaf I. Meleis. (2010). *Transitions Theory : Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*.

[https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=TdLhXm5fpx8C&oi=fnd&pg=PA52&dq=Role+transition+theory+Meleis+et+al.+%5B37%5D&ots=7lLozSNLNZ&sig=uh42c\\_Drx64MKly6DTHdelVqoco#v=onepage&q=Role%20transition%20theory%20Meleis%20et%20al.%20%5B37%5D&f=false](https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=TdLhXm5fpx8C&oi=fnd&pg=PA52&dq=Role+transition+theory+Meleis+et+al.+%5B37%5D&ots=7lLozSNLNZ&sig=uh42c_Drx64MKly6DTHdelVqoco#v=onepage&q=Role%20transition%20theory%20Meleis%20et%20al.%20%5B37%5D&f=false)

Clémenceau, S. (2016). Chapitre 39. Soutien et implication de l'aïdant dans l'adaptation de l'environnement d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. In *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (p. 579-593). De Boeck Supérieur.

<https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0579>

Creswell, J. W. (2014). *Research Design : Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Hauw, J.-J. (2019). Chapitre II. La maladie d'Alzheimer de la personne âgée. *Que sais-je ?*, 17-41.

Khosravi, M. (2011). *La vie quotidienne du malade d'Alzheimer*. Doin.

<https://doi.org/10.3917/jle.khosr.2011.02>

Marie-Chantal Morel-Bracq. (2024). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*

Maud Graff , Marjolein Thijssen , Margot Van Melick, Patricia Verstraten, Pauline Joustra. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants, le programme COTID*.

### Articles :

American Occupational Therapy Association. (s.d). *Interventions en ergothérapie pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer | The American Journal of Occupational Therapy*.

<https://research.aota.org/ajot/article/72/1/7201390010p1/6404/Occupational-Therapy-Interventions-for-People-With>

- Amieva, R., Bouisson, Dartigues, Dubois, Salamon. (2012). *Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer*. EM-Consulte. <https://www.em-consulte.com/article/728052/attentes-et-besoins-des-aidants-de-personnes-souff>
- 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>
- Caire, J.-M., Tétréault, S., & Sarrazy, B. (2015). Conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie d'Alzheimer ou apparentée : Une étude de consensus grâce à la technique Delphi. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 13(3), 343-355. <https://doi.org/10.1684/pnv.2015.0557>
- Catherine L. Backman. (2004). *Occupational Balance : Exploring the Relationships among Daily Occupations and Their Influence on Well-Being*. [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841740407100404?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%20%20pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/000841740407100404?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed)
- Coppalle, R., Platel, H., & Groussard, M. (2018). L'accompagnement des aidants de personnes atteintes de maladies d'Alzheimer ou apparentées : Renouveler les approches théoriques de l'accompagnement en France. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 16(4), 399-408. <https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0763>
- Freedman - Alzheimer et démence - Bibliothèque en ligne Wiley. (2022). *Une journée dans la vie des aidants de personnes âgées atteintes ou non de démence : Comparaisons entre le temps consacré aux soins et la santé émotionnelle*. <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12550>
- Hazzan, A. A., Shannon, H., Ploeg, J., Raina, P., Gitlin, L. N., & Oremus, M. (2016). The association between caregiver well-being and care provided to persons with Alzheimer's disease and related disorders. *BMC Research Notes*, 9, 344. <https://doi.org/10.1186/s13104-016-2150-z>
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions : An emerging middle-range theory. *ANS. Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>

Michael D. Krämer et Wiebke Bleidorn. (2024, novembre 27). *Caregivers experience decline in well-being*. ScienceDaily. <https://www.sciencedaily.com/releases/2024/11/241127140030.htm>

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128), 257-272. <https://doi.org/10.3917/ges.128.0257>

Wiley. (s. d.). Consulté 7 janvier 2025, à l'adresse <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/alz.12550>

Zarit, S. H., & Femia, E. E. (2008). A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12(1), 5-13. <https://doi.org/10.1080/13607860701616317>

### Autres références :

ANFE. (s.d.). *Qu'est ce que l'ergothérapie*. [https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)

Brunel, M., Latourelle, J., & Zakri, M. (2019). *Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien—DREES. NO.1103*. <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.gerontopolesud.fr/sites/default/files/er1103%20-%202019%20un%20senior%20%C3%A0%20domicile%20sur%205%20aid%C3%A9%20r%C3%A9guli%C3%A8rement%20pour%20les%20%C3%A2ches%20du%20quotidien%20.pdf>

DGOS. (2024). *La maladie d'Alzheimer*. Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. Consulté 7 janvier 2025, à l'adresse <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

Doussin, A. (2020, mai 25). *Webinaire MOH VQ. ANFE*. [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Webinaire\\_MOH\\_VQ-25-mai-2020.pdf](chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Webinaire_MOH_VQ-25-mai-2020.pdf)

Ergotherapeutes.net. (2022). *Maladie d'Alzheimer—Ergotherapeutes.net*. <https://www.ergotherapeutes.net/alzheimer/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (s. d.). Alzheimer en quelques chiffres. *Fondation Vaincre Alzheimer*. Consulté 7 janvier 2025, à l'adresse <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>

- France Alzheimer. (2025). *Les cafés-mémoire*. France Alzheimer. <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-familles/les-cafes-memoire/>
- Inserm. (2019). *Maladie d'Alzheimer · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
- Institut Pasteur. (2023). *Maladie d'Alzheimer : Symptômes, traitement, prévention*. <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/alzheimer-maladie>
- LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (1), 2012-300 (2012).
- OMS. (2025). *Constitution*. <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
- Rousset, M. (2023, janvier). *Guide prévention santé : Comment « bien » s'occuper ? Maintenir ou (re)trouver son équilibre professionnel*. ANFE, SYNTEL. <chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>
- Vaincre Alzheimer. (s.d.). *La découverte maladie d'Alzheimer*. Fondation Vaincre Alzheimer. <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/decouverte/>
- World Alzheimer Report - Matmut. (2015). *Infographie : Cinq chiffres clés sur les aidants en France*. <https://www.matmut.fr/mutuelle/conseils/cinq-chiffres-cles-aidants-france>

## **Table des illustrations**

|   |    |
|---|----|
| Figure 1 : Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Québécoise), par R.Taylor et al., 2024 ..... | 14 |
| Figure 2 : Satisfaction du rôle d'aidant.....   | 29 |
| Figure 3 : Motivations principales des aidants pour soutenir un proche malade.....  | 29 |
| Figure 4 : Valeurs personnelles reflétées à travers le rôle d'aidant.....   | 30 |
| Figure 5 : Problématiques exprimées dans le rôle d'aidant .....   | 30 |
| Figure 6 : Epuisement physique des aidants .....  | 31 |
| Figure 7 : Domaines de vie impactés par un sentiment de perte chez les aidants ...  | 32 |
| Figure 8 : Taux des aidants ayant bénéficié d'un accompagnement ergothérapeutique.<br>.....                                       | 33 |
| Figure 9 : Ressenti des aidants après l'intervention de l'ergothérapeute.....   | 34 |
| Figure 10 : Impact sur le repositionnement du rôle d'aidant et la motivation dans<br>l'accompagnement.....                        | 34 |
| Figure 11 : Perception à l'heure actuelle de leur rôle d'aidant .....   | 36 |

## **ANNEXES**

|  |    |
|--|----|
| Annexe I : Guide d'entretien auprès des ergothérapeutes .....  | 6  |
| Annexe II : Questionnaire pour un aidant d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer..... | 10 |
| Annexe III : Formulaire de consentement pour les entretiens auprès des ergothérapeutes .....         | 15 |
| Annexe IV : Retranscription entretien 1 (avec E1).....   | 16 |
| Annexe V : Retranscription entretien 2 (avec E2).....  | 28 |
| Annexe VI : Implication de la loi Jardé.....   | 42 |

## Annexe I : Guide d'entretien auprès des ergothérapeutes

### Questions pour entretiens auprès d'ergothérapeutes

#### 1. Informations générales sur la personne

**Q1.** Pouvez-vous vous présenter et me dire depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?

**Q2.** Dans quel type de structure travaillez-vous ?

#### 2. L'accompagnement des aidants

**Q3.** Travaillez-vous fréquemment avec les aidants ?

**Q4.** Quels sont les principales difficultés qu'ils rencontrent au quotidien ?

**Q5.** Comment évaluez-vous leurs besoins et attentes ?

**Q6.** Quelles actions mettez-vous en place pour les aider concrètement ?

#### 3. L'impact des rôles et habitudes des aidants

**Q7.** Comment observez-vous l'évolution des rôles des aidants au fil du temps, avant et après votre intervention ? Quel rôle ils investissent le plus souvent en tant qu'aidant ? (observateur, maintenir le lien avec les familles ...)

➤ Après l'intervention ergothérapique :

- Quelles évolutions remarquez-vous dans leur manière de gérer leurs tâches d'aidant ?
- Ont-ils acquis des stratégies pour mieux s'organiser et préserver leur bien-être ?
- Observez-vous une réduction du stress, de l'épuisement ou du sentiment de surcharge ?
- Leur rapport à leur propre équilibre occupationnel a-t-il changé ?

➤ Facteurs d'évolution :

- Quels sont, selon vous, les éléments qui influencent positivement ou négativement cette évolution ?
- Le soutien de l'entourage, des professionnels ou l'accès à des ressources joue-t-il un rôle majeur ?
- Existe-t-il des profils d'aidants qui évoluent plus favorablement que d'autres ?

**Q8.** Quels changements observez-vous dans leurs habitudes de vie lorsqu'ils deviennent aidants ?

**Quel est le facteur qui facilite le changement de rôle ?** Est-ce qu'il accepte facilement leur changement de rôle ou non ?

*Les habitudes de vie correspondent aux routines, car elles englobent les comportements et les actions répétitives qu'une personne adopte dans son quotidien pour structurer ses occupations et donner un sens à sa vie.*

**Selon le MOH, une routine est définie comme** « *un ensemble de comportements et d'occupations qui sont organisés de manière répétitive et automatique afin d'apporter de la cohérence et de la stabilité dans la vie quotidienne. Les routines facilitent l'accomplissement des rôles et permettent une adaptation efficace à l'environnement* ».

**Exemples de routines selon le MOH :** *routines matinales (se lever, se brosser les dents, prendre une douche, s'habiller...), routines professionnelles (vérifier ses e-mails en arrivant au travail,...), routines familiales (préparer le dîner tous les soirs,...), routines de loisirs (faire du sport trois fois par semaine, regarder un film chaque vendredi soir,...)*

*Ces routines contribuent à la stabilité et à l'organisation du quotidien, influençant ainsi la santé et le bien-être.*

**Q9.** Est-ce que les aidants expriment des difficultés à harmoniser leurs différents rôles (familiales, professionnelles, personnelles) ? Lesquelles ?

**Q10.** Avez-vous remarqué un impact de votre intervention sur la réorganisation de leurs rôles et routines ? Laquelle ?

#### 4. Équilibre occupationnel des aidants

**Q11.** Quels sont les facteurs qui peuvent influencer, selon vous, l'équilibre entre les différentes occupations d'un aidant ?

**Q12.** Quels outils, stratégies ou conseils proposez-vous pour favoriser et retrouver un meilleur équilibre de vie ?

**Q13.** Avez-vous reçu des retours d'aidants sur l'effet de votre accompagnement sur leur bien-être ?

#### 5. Théories et pratiques

**Q14.** Que connaissez-vous du Modèle d'Occupation Humaine (MOH) ?

**Voici une définition du MOH :** *Le MOH est un modèle théorique qui analyse l'occupation humaine à travers trois dimensions principales : l'Être occupationnel, soit la personne ; l'Agir occupationnel, ce que la personne fait et le Devenir occupationnel, comment la personne s'adapte à ses occupations. Ces trois parties sont en interactions continues avec l'environnement.*Que pensez-vous de cette approche ?

**Q15.** Connaissez-vous le concept d'équilibre occupationnel ? Comment le définiriez-vous ?

**Voici une définition de l'équilibre occupationnel :** *Il s'agit d'un état dynamique dans lequel une personne peut organiser et participer à des occupations significatives de manière satisfaisante, sans surcharge ni privation.*Voyez-vous un lien entre ce concept et votre pratique ?

**Q16.** Comment repérez-vous un déséquilibre occupationnel chez un aidant ?

#### 6. Lien avec l'hypothèse de recherche

**Q17.** Selon vous, en quoi l'ergothérapie aide-t-elle les aidants à retrouver un meilleur équilibre dans leur quotidien ?

**Q18.** Comment avez-vous constaté que cet équilibre réduit leur fatigue et leur épuisement ?

**Q19.** Quelles solutions ou améliorations proposeriez-vous pour mieux accompagner les aidants ?

**Q20.** Selon vous, quelles peuvent être les limites de votre intervention ?

**Q21.** Selon vous, trouveriez-vous le MOH pertinent et intéressant dans la prise en charge des aidants ?

**Q22.** Avez-vous des choses à rajouter ?

## Annexe II : Questionnaire pour un aidant d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer

### Questionnaire pour un aidant d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer

#### Informations générales

1- Quel est votre lien avec la personne aidée ?

.....

2- Depuis combien de temps occupez-vous ce rôle d'aidant ?

.....

3- Sur une échelle de 1 à 5, à quel point trouvez-vous de la satisfaction dans votre rôle d'aidant ?

|             |                       |                       |                       |                       |                       |                       |                |
|-------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------|
|             | 0                     | 1                     | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     |                |
| Insatisfait | <input type="radio"/> | Très satisfait |

4- Qu'est-ce qui vous motive le plus à continuer à soutenir votre proche ?

- Sens du devoir
- Relation affective
- Sentiment de compétence
- Autre (précisez) : .....

5- Selon vous, votre rôle d'aidant reflète quelles valeurs personnelles ?

- Valeur du travail bien fait
- Besoin d'autonomie et d'indépendance
- Sens du devoir
- Importance de la famille et des amis
- Responsabilité
- Solidarité et entraide
- Valeurs religieuses
- Engagement envers les proches
- Respect de son propre rythme et de ses besoins
- Autre (précisez) : .....

#### Difficultés et impacts du rôle d'aidant

6- Qu'est ce qui vous pose problème dans votre rôle d'aidant ?

- Isolement
- Perte de temps personnel
- Stress
- Changement de relation avec l'aidé
- Manque de reconnaissance
- Changement de posture

- Manque d'information                       Modification de votre rôle
- Manque de soutien de                      (ex : conjoint à conjoint aidant)  
professionnels, de l'entourage
- Autre (précisez) : .....

**7- A votre avis qu'est ce qui se transforme dans votre relation avec l'aidé ?**

.....  
.....

**8- Ce rôle d'aidant déborde-t-il sur votre vie sociale, sur vos loisirs ou sur votre vie privée/familiale ?**

- Oui     Non

Si oui, précisez : .....

**9- Vous sentez-vous épuisé physiquement du fait de l'accompagnement de votre proche malade ?**

- Oui     Non

Si oui, comment pouvez-vous définir cet épuisement et quelle en est son origine ?

.....  
.....

**10- Vous sentez-vous épuisé mentalement du fait de l'accompagnement de votre proche malade ?**

- Oui     Non

Si oui, comment pouvez-vous définir cet épuisement et quelle en est son origine ?

.....  
.....

**11- Avez-vous constaté des changements émotionnels chez vous (fatigabilité, irritabilité, etc) ?**

- Oui     Non

Si oui, lesquels : .....

**12-Ressentez-vous un sentiment de perte en tant qu'aidant ? Si oui, dans quels domaines de votre vie ressentez-vous un impact ?**

- Personnel (précisez : .....)
- Professionnel (précisez : .....)
- Relationnel (précisez : .....)

[Aide et soutien reçu](#)

**13-Avez-vous déjà reçu une aide ou un soutien dans votre rôle d'aidant ?**

- Oui  Non, mais j'aimerais
- Non, cela ne m'intéresse pas

**13a.Si oui, dans quel(s) domaine(s) avez-vous été aidé ? Ou aimeriez-vous être aidé ?**

- Administratif  Présence humaine
- Outils pratiques  Soutien psychologique
- Soutien de professionnel(s)
- Autres (précisez) : .....

**13b.Si non, aimeriez-vous être aidé ?**

- Oui  Non

Si oui, précisez dans quel(s) domaine(s) : .....  
.....

**14-Avez-vous déjà bénéficié d'un accompagnement par un ergothérapeute ?**

- Oui  Non

[Si vous avez été aidé par un ergothérapeute](#)

**15-L'accompagnement par un ergothérapeute vous a-t-il aidé à mieux gérer votre rôle d'aidant ?**

- Oui, beaucoup  Oui, un peu  Non, pas vraiment  Non, pas du tout

**16-Comment vous sentiez-vous avant d'être aidé(e) ? Et après ?**

✚ Avant : Dépassé(e) Stressé(e) Épuisé(e) Isolé(e)  
Autre : .....

✚ Après : Plus confiant(e) Plus serein(e) Mieux organisé(e)  
Toujours en difficulté  
Autre : .....

**17-Qu'attendez-vous spécifiquement comme aide de la part d'un ergothérapeute ?**

- Conseils pour adapter l'environnement de la personne aidée
- Stratégies pour mieux organiser mon quotidien
- Techniques pour préserver mon bien-être et éviter l'épuisement
- Soutien pour mieux comprendre et gérer les comportements de mon proche
- Formation sur l'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer
- Autre(s) : .....

**18-Est-ce que cela vous a aidé(e) à vous repositionner dans votre rôle d'aidant et à retrouver de la motivation dans votre accompagnement ?**

Oui, totalement Oui, partiellement Non, pas vraiment Non, pas du tout

**19-Si oui, en quoi cette aide vous a-t-elle été bénéfique ?**

- Mieux comprendre et organiser mon rôle d'aidant
- Réduire mon stress et mon épuisement
- Trouver un meilleur équilibre entre mes différentes responsabilités
- Acquérir des outils et stratégies pratiques
- Autre (précisez) : .....

**20-Si non, que voudriez-vous qu'elle vous apporte ?**

.....

**21-Comment décririez-vous le processus de changement de votre rôle d'aidant au fil du temps ?**

- J'ai appris à mieux m'adapter et à déléguer certaines tâches
- Mon rôle est devenu plus structuré et mieux défini
- J'ai du mal à m'adapter aux nouvelles responsabilités
- Je ressens une charge de plus en plus lourde
- Autres (précisez) : .....

**22-Quelle évolution avez-vous l'impression d'avoir dans votre rôle d'aidant ?**

- Meilleur équilibre
- Charge toujours trop lourde
- Plus de sérénité
- Autre (précisez) : .....

**23-Avez-vous mis en place de nouvelles stratégies, pour préserver votre bien-être ?**

- Oui (préciser) : .....
- Non

Evaluations et perspectives

**24- Comment percevez-vous aujourd'hui votre rôle d'aidant ?**

- Positif et valorisant
- Équilibré mais parfois difficile
- Très difficile

**25-Que pensez-vous qu'il faudrait améliorer dans l'accompagnement des aidants ?**

.....  
.....

**26-Avez-vous des suggestions ou des commentaires supplémentaires ?**

.....  
.....

Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Vos réponses contribueront à une meilleure compréhension du soutien nécessaire aux aidants et à l'amélioration des interventions ergothérapeutiques.

## Annexe III : Formulaire de consentement pour les entretiens auprès des ergothérapeutes

### FORMULAIRE DE CONSENTEMENT : Mémoire d'initiation à la recherche

Madame, Monsieur,

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de mémoire d'initiation à la recherche en ergothérapie. Celui-ci porte sur la prise en soin en ergothérapie auprès de personnes âgées atteintes d'Alzheimer et leurs aidants.

Ce mémoire est réalisé par Jade AUBRON, étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'institut de formation La Musse (27).

Votre participation consiste à prendre part à un entretien semi-directif d'une durée estimée à 30 à 45 minutes.

Si vous acceptez de participer, merci de remplir ce formulaire. Une fois complété, il devra être retourné à Mme Jade AUBRON, tout en conservant un exemplaire pour vous. Vous avez également la possibilité d'accepter ou de refuser l'enregistrement de l'entretien. Cet enregistrement, s'il est autorisé, servira uniquement à faciliter la retranscription des échanges.

Toutes les données recueillies seront anonymisées et utilisées exclusivement dans le cadre de ce mémoire. Une fois le mémoire achevé et le diplôme d'état obtenu, tous les enregistrements seront supprimés.

---

Je soussigné(e), Mr/Mme .....

- Atteste avoir pris connaissance de ce formulaire et accepte de participer à cette recherche.
- Autorise l'enregistrement vocal de l'entretien réalisé.

Fait à .....

Le .....

Signature de l'ergothérapeute :

Signature de l'étudiant(e) :

#### Annexe IV : Retranscription entretien 1 (avec E1)

**Jade** : Du coup, comme je te disais, mon mémoire je le fais sur la prise en soin en ergothérapie auprès des personnes âgées atteintes d'Alzheimer et leurs aidants.

**Ergothérapeute** : Ouais, ok.

**Jade** : L'entretien va durer entre 30 et 45 min. Il y a à peu près 22 questions.

**Ergothérapeute** : D'accord.

**Jade** : Alors pour commencer, pouvez-vous vous présenter et me dire depuis combien de temps exercez-vous en tant qu'ergothérapeute ?

**Ergothérapeute** : Oui bien sûr. Alors, je suis ergothérapeute depuis 2007. J'ai commencé en rééducation, où j'ai travaillé pendant plusieurs années. Aujourd'hui, je suis à mi-temps en ESA, ce qui me permet d'intervenir auprès de personnes âgées à domicile. Et l'autre mi-temps, je travaille en libéral, principalement avec des enfants qui présentent des troubles des apprentissages. Ça me permet de garder une certaine variété dans ma pratique, ce que j'apprécie beaucoup.

**Jade** : Ok. Et du coup, travaillez-vous fréquemment avec les aidants ?

**Ergothérapeute** : Oui, je travaille quasiment tout le temps avec les aidants, surtout les aidants familiaux. En ESA, c'est presque systématique. Les personnes âgées que j'accompagne sont les plupart atteintes de la maladie d'Alzheimer, donc les proches sont très impliqués au quotidien. On échange beaucoup avec eux, que ce soit pour comprendre les besoins, donner des conseils ou juste les soutenir un peu dans leur rôle. C'est vraiment une partie importante de mon travail, ouais.

**Jade** : Ok. Quels sont les principales difficultés qu'ils rencontrent au quotidien ?

**Ergothérapeute** : Les aidants rencontrent beaucoup de difficultés au quotidien. Ils veulent aider leur proche, mais ce n'est pas évident, surtout quand la personne est dans le déni de la maladie ou refuse l'aide. Ils peuvent se sentir impuissants, ne jamais être sûrs de prendre la bonne décision, et ça peut vraiment peser sur le moral. Il y a souvent une grande fatigue, aussi bien psychologique que physique, et puis le fait de voir leur proche changer, ça peut être très difficile à vivre. Ils se posent énormément de questions, doutent, et la culpabilité revient souvent dans ce qu'ils

expriment. Même quand ils font de leur mieux, ils ont parfois l'impression que ce n'est jamais assez.

**Jade** : Oui, je vois. Comment évaluez-vous leurs besoins et attentes ?

**Ergothérapeute** : Alors pour évaluer les besoins et les attentes des aidants, je passe beaucoup par l'échange, en prenant le temps d'écouter ce qu'ils vivent au quotidien. Mais j'utilise aussi des outils d'évaluation standardisés, qui permettent d'avoir une vision plus claire de leur situation, de leur niveau de charge, et de ce dont ils pourraient avoir besoin. Ça aide à mieux cibler l'accompagnement et à ouvrir la discussion sur certains points qu'ils n'expriment pas toujours spontanément.

**Jade** : Ok. Et quelles actions mettez-vous en place pour les aider concrètement du coup ?

**Ergothérapeute** : Alors j'essaie un maximum d'inclure tout le monde dans la démarche, l'usager comme les aidants, pour que chacun trouve sa place et puisse s'exprimer. Et puis concrètement, je les oriente vers des ressources adaptées : par exemple, le CLIC fonctionne bien dans ma zone, et je parle souvent des solutions de répit comme l'accueil de jour, ou les plateformes de répit, qui peuvent vraiment les soulager un peu. Ça permet d'ouvrir le dialogue et de leur montrer qu'ils ne sont pas seuls. Donc voilà je dirai ça, ouais.

**Jade** : D'accord. Et du coup, comment observez-vous l'évolution des rôles des aidants au fil du temps, avant et après votre intervention ?

**Ergothérapeute** : L'évolution du rôle des aidants est très variable, ça dépend vraiment des situations, des personnes, du lien avec leur proche... Il y a des aidants pour qui il n'y a pas forcément de grand cheminement, ils restent surtout dans une recherche d'acceptation de ce qu'il se passe, ce qui est déjà énorme à vivre. Et puis, il y en a d'autres qui, au début, sont assez fermés, et petit à petit, à force d'échanges et de séances, ils commencent à parler plus librement, à exprimer ce qu'ils ressentent vraiment. On sent qu'ils arrivent à prendre un peu plus de distance par rapport à certaines situations, à être un peu plus sereins. Souvent, ils finissent aussi par aller vers les dispositifs qu'on leur propose, comme les plateformes de répit ou les accueils de jour, ce qui leur permet de souffler un peu et de reprendre une certaine stabilité.

**Jade** : Ca marche. Et quels rôles ils investissent le plus souvent en tant qu'aidant ?

**Ergothérapeute** : Les rôles que les aidants investissent varient beaucoup d'une situation à l'autre, c'est vraiment très fluctuant. Il y a des aidants qui sont très dans le faire. Ils prennent en charge le ménage, la toilette, les repas... Ils sont très présents physiquement et dans l'action. D'autres vont avoir une posture plus professionnelle avec leur proche, comme s'ils géraient une situation de soin, avec beaucoup de sérieux, parfois même un peu de distance affective pour mieux tenir. Et puis il y en a aussi qui, sans être moins investis, gardent une certaine distance, une prise de recul. Ils ne vont pas forcément se positionner comme aidants au quotidien, mais ils sont là d'une autre manière. Parfois aussi, certaines personnes ne souhaitent pas qu'on contacte leurs aidants, ou ne veulent pas les impliquer, ce qui peut compliquer un peu les choses. Donc encore une fois, ça dépend vraiment de chaque contexte.

**Jade** : Ah oui je vois. Et quelles évolutions remarquez-vous dans leur manière de gérer leurs tâches d'aidant ?

**Ergothérapeute** : Dans le cadre de l'ESA, l'accompagnement est assez court, en moyenne autour de 4 mois, donc on ne voit pas toujours de grandes évolutions dans la manière dont les aidants gèrent leurs tâches. Parfois, c'est aussi le rythme de la maladie ou du processus qui est rapide, et on n'a pas toujours le temps de voir des changements profonds. Cela dit, même sur un temps court, on peut parfois observer de petites évolutions : une aide qui est mieux acceptée, un aidant qui ose plus poser des questions, ou qui arrive à déléguer certaines choses. Ce ne sont pas forcément de gros changements, mais ça peut faire une vraie différence pour eux au quotidien.

**Jade** : Ok. Et du coup ont-ils acquis des stratégies pour mieux s'organiser et préserver leur bien-être ?

**Ergothérapeute** : On essaye, du mieux possible, de leur transmettre des pistes, des idées pour qu'ils puissent mieux s'organiser et préserver un peu leur bien-être. Après, certains s'en saisissent, d'autres non, et c'est difficile de généraliser ou de qualifier ça. Chaque situation est différente, et chacun avance à son rythme. Il y a des aidants qui, par exemple, vont réussir à intégrer des stratégies, comme de la stimulation verbale ou des routines pour faciliter le quotidien. Ils sont en capacité de le faire, ça les aide. Et puis d'autres, pour plein de raisons, ne sont pas forcément

dans cette dynamique à ce moment-là, et c'est ok aussi. L'idée, c'est de semer des graines, même si tout ne se met pas en place tout de suite.

**Jade** : Oui, ok. Et est-ce que vous observez une réduction du stress, de l'épuisement ou du sentiment de surcharge ?

**Ergothérapeute** : Dans certaines situations, oui, on peut observer une réduction du stress, de l'épuisement ou du sentiment de surcharge chez les aidants. Par exemple, quand un accueil de jour est mis en place, ça peut vraiment apaiser les choses : l'aidant a un temps de répit, et souvent on voit aussi une diminution de la culpabilité. Mais à l'inverse, parfois ça peut aussi créer un effet un peu déstabilisant. Il arrive que, à domicile, la personne soit très irritable ou difficile à gérer, alors qu'à l'accueil de jour, tout se passe super bien. Et ça, pour les aidants, ce n'est pas toujours évident à comprendre ou à accepter. Ça peut même renforcer un certain mal-être, une remise en question. Il y a aussi des situations où le soutien psychologique proposé par le CLIC est bien accueilli, et permet aux aidants de souffler un peu, de se sentir écoutés, et de mieux vivre leur rôle.

**Jade** : Ok. Et leur rapport à leur propre équilibre occupationnel a-t-il changé du coup ou pas forcément ?

**Ergothérapeute** : Alors oui, le rapport des aidants à leur propre équilibre occupationnel change, mais pas forcément tout de suite. Beaucoup mettent complètement de côté leurs propres activités pour se consacrer à leur proche. Quand on leur propose du répit, comme l'accueil de jour par exemple, ils vont souvent utiliser ce temps pour faire les choses indispensables du quotidien : les courses, les rendez-vous, la paperasse, etc. Prendre soin d'eux, ça passe souvent en dernier. Ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, mais c'est compliqué à mettre en place. Il faut du temps, du recul, parfois un accompagnement plus long pour qu'ils arrivent à se réautoriser à faire des choses pour eux, à retrouver un peu de place dans leur propre emploi du temps.

**Jade** : Ok. Et quels sont, selon vous, les éléments qui influencent positivement ou négativement cette évolution ?

**Ergothérapeute** : Il y a plusieurs éléments qui peuvent influencer l'évolution, de manière positive ou négative. Quand l'utilisateur est dans l'acceptation de sa situation,

qu'il est coopérant, qu'il accepte les aides et qu'il y a une bonne compréhension de la maladie, ça facilite vraiment les choses pour l'aidant. Ça apaise les échanges, et l'accompagnement se passe souvent plus sereinement. À l'inverse, quand il y a un ou un refus total d'aide, ça complique beaucoup le quotidien. L'aidant peut alors se retrouver dans une sorte de "bataille" permanente avec son proche, et ça a forcément des répercussions sur leur moral, leur fatigue, et parfois même sur leur lien familial. La manière dont chacun comprend et accepte la maladie joue un rôle essentiel dans l'équilibre de la relation aidant-aidé.

**Jade** : Oui je vois. Le soutien de l'entourage, des professionnels ou l'accès à des ressources joue-t-il un rôle majeur ?

**Ergothérapeute** : Alors oui, clairement, le soutien de l'entourage, des professionnels et l'accès à des ressources joue un rôle important. Quand un dispositif est en place, ça permet souvent aux aidants de se sentir un peu moins seuls, de souffler un peu. Le fait de pouvoir se faire aider, d'avoir quelqu'un à qui parler, de "déverser son sac" comme on dit, c'est déjà énorme pour beaucoup. Juste ce sentiment de ne pas porter tout ça tout seul, ça change beaucoup de choses dans leur vécu. Et parfois, ça leur permet aussi de prendre conscience qu'ils ont besoin d'aide, ce qui n'est pas toujours évident au départ.

**Jade** : Ok. Quels changements observez-vous dans leurs habitudes de vie lorsqu'ils deviennent aidants ?

**Ergothérapeute** : Quand on les rencontre, ils sont déjà aidants, donc c'est vrai que c'est dur de répondre à cette question, parce qu'on n'a pas forcément de point de repère sur l'avant. Mais ce qu'on observe, notamment dans les couples, c'est que quand le monsieur est malade, les dames, qui sont souvent les aidantes, arrêtent progressivement de sortir, de faire leurs occupations personnelles. Leur lien social s'appauvrit, elles mettent de côté les activités extérieures qu'elles avaient avant, parfois même sans s'en rendre compte au départ. Tout se réorganise autour du proche, et leur propre rythme de vie s'efface peu à peu.

**Jade** : Ah oui. Quel est le facteur qui facilite le changement de rôle ? Est-ce que l'aidant accepte facilement leur changement de rôle ou non ?

**Ergothérapeute** : C'est compliqué, en réalité les aidants n'acceptent jamais vraiment ce changement de rôle. Je n'ai pas en tête une seule situation où la personne m'aurait dit clairement "*Oui, j'ai accepté d'être aidant*". Souvent, la condition d'aidant arrive sans qu'ils s'en rendent compte. C'est progressif, ça s'installe petit à petit, sans qu'ils aient le temps de poser les choses. Pour beaucoup, c'est normal, c'est leur rôle. Ils sont là pour leur proche, pour le meilleur et pour le pire, comme ils disent parfois. C'est encore plus vrai dans les couples : ils tombent dans ce rôle sans même l'identifier, contrairement à des enfants ou d'autres membres de la famille, qui peuvent avoir un peu plus de recul et se voir comme aidants à part entière. Il y a ceux qui finissent par se reconnaître dans ce rôle, souvent quand ils commencent à s'épuiser ou à chercher du soutien, mais ça prend du temps.

**Jade** : D'accord. Et est-ce que les aidants expriment des difficultés à harmoniser leurs différents rôles (familiales, professionnelles, personnelles) ? Et si oui, lesquelles ?

**Ergothérapeute** : Oui oui, les aidants expriment très souvent des difficultés à harmoniser leurs différents rôles, que ce soit familial, professionnel ou bien personnel. Chez les aidants plus jeunes, il y a une très grande inquiétude, parfois même une vraie culpabilité à l'idée de laisser leur proche seul pendant qu'ils vont travailler ou s'occuper de leur propre famille. Ils sont constamment partagés, tiraillés entre plusieurs responsabilités. Chez les aidants plus âgés, c'est souvent une difficulté à comprendre ce qui se passe, à gérer les réactions de leur proche, ou même à savoir comment réagir. Il y a beaucoup de peur aussi. La crainte d'une fugue, d'un comportement imprévisible, ou tout simplement de faire une erreur. Et puis il y a cette notion de refus qui revient souvent. La difficulté pour l'aidant de faire comprendre à son proche qu'il y a des choses qui ne vont plus, que ce n'est pas simple à gérer. Beaucoup expriment aussi ce sentiment de ne pas être entendus, de ne pas pouvoir dire ce qu'ils vivent. C'est quelque chose qu'on sent très fort. Certains attendent même que je sois à la porte pour commencer à parler plus librement. C'est révélateur, ouais.

**Jade** : Ok. Et du coup, avez-vous remarqué un impact de votre intervention sur la réorganisation de leurs rôles et routines ?

**Ergothérapeute** : Alors oui, dans certains cas, encore une fois ce n'est pas une généralité, mais oui on peut remarquer un impact de notre intervention. Par exemple, on travaille souvent sur le repérage temporel. On met en place un calendrier, un planning visuel, etc. Et on montre concrètement aux aidants comment s'en servir pour structurer les journées de leur proche. On leur explique aussi les étapes, comment guider leur proche dans les activités du quotidien pour que ce soit plus fluide et moins source de tension. Après, il faut être honnête, quand les aidants sont très âgés, autour de 80-90 ans, c'est vraiment compliqué de modifier leurs habitudes. Il y a des choses très ancrées. Je ne sais, par exemple le potage fait tous les soirs par madame avant. Monsieur doit le faire maintenant car madame n'en a plus les capacités. Ca peut paraître tout bête mais se servir d'un économiste quand on n'a pas pris cette habitude c'est compliqué. Ou alors une fois le potage fait, le goût ne plaît pas à madame, donc ça fait culpabilisé monsieur. Changer leur rôle dans le couple, à cet âge-là, c'est difficile. Par contre, pour les enfants aidants, c'est souvent plus simple d'adapter l'approche, ils sont plus réceptifs, plus souples. Et puis il y a ceux qui sont prêts à changer leurs habitudes, et ceux qui ne le sont pas. Ceux qui sont dans cette dynamique de changement vont s'adapter d'eux-mêmes, parfois même avant qu'on le propose. Mais si ce n'est pas le bon moment pour eux, on peut proposer ce qu'on veut, ça ne passera pas. Il faut respecter ce rythme-là aussi.

**Jade** : D'accord. Et quels sont les facteurs qui peuvent influencer, selon vous, l'équilibre entre les différentes occupations d'un aidant ?

**Ergothérapeute** : Alors il y a plusieurs facteurs peuvent influencer l'équilibre entre les différentes occupations d'un aidant. Par exemple, si la personne malade est plutôt calme, parfois apathique, ça va être plus simple à gérer au quotidien. Le patient va faire, suivre, et ça permet à l'aidant de souffler un peu, de garder du temps pour lui. Mais si au contraire l'utilisateur a besoin de beaucoup de répétitions, qu'il appelle tout le temps l'aidant, qu'il y a des comportements compliqués, ça devient vite très envahissant. Ces comportements influencent énormément l'équilibre de l'aidant : on sent vite que tout se recentre autour de la surveillance, de la gestion du moment présent. Le soutien de la famille est aussi un facteur important. Quand il y a plusieurs aidants dans la famille et que les relais sont bien partagés, ça change tout. L'aidant principal se sent soutenu, il peut se dégager du temps. Et puis il y a aussi des choses toutes simples comme le lieu de vie, quand le voisinage est vigilant, présent, ça

permet parfois à l'aidant de conserver ses petites activités, ses liens sociaux. Ce sont des petits soutiens, mais qui ont un vrai impact. Après c'est vrai qu'il y a des quartiers où il va y avoir beaucoup de personnes qui vieillissent par rapport à d'autres quartiers qui vont être davantage jeunes, donc il y aura moins d'interactions et les personnes âgées vont être davantage démunies dans ces quartiers-ci.

**Jade** : Oui, ok. Quels outils, stratégies ou conseils proposez-vous pour favoriser et retrouver un meilleur équilibre de vie ?

**Ergothérapeute** : Pour favoriser un meilleur équilibre de vie chez les aidants, on passe beaucoup par l'écoute, les échanges. On prend le temps de parler, de comprendre leur quotidien, et on essaie de leur donner quelques conseils concrets, adaptés à leur situation. Quand c'est possible, on essaie aussi d'impliquer d'autres membres de la famille comme par exemple les enfants, des nièces, neveux, etc. pour que la charge ne repose pas uniquement sur une seule personne. Ça permet souvent de soulager un peu l'aidant principal. Et bien sûr, on oriente aussi vers les dispositifs de répit comme l'accueil de jour, les plateformes répit, le CLIC, etc. Ce sont des ressources précieuses, mais encore faut-il que les aidants se sentent prêts à y avoir recours. Donc on avance petit à petit, en fonction d'eux.

**Jade** : Ok. Et est-ce que vous avez déjà reçu des retours d'aidants sur l'effet de votre accompagnement sur leur bien-être ?

**Ergothérapeute** : Oui, on reçoit des retours d'aidants sur l'effet de l'accompagnement, surtout lors de la séance de clôture qu'on fait systématiquement à la fin de l'intervention. C'est un moment important où ils peuvent poser des mots sur ce qu'ils ont vécu, ce que ça leur a apporté. Il y a aussi une enquête de satisfaction qu'on leur propose à la fin. Souvent, ils y laissent des messages très positifs, des ressentis favorables, même s'ils ne les expriment pas forcément à l'oral. C'est une autre manière pour eux de dire ce que ça a représenté. Et puis pour ceux qui le souhaitent, il y a un renouvellement possible chaque année. Ça nous permet aussi de voir l'évolution, ce qui a changé pour eux, et parfois d'avoir des retours un peu plus à distance, avec du recul. On essaie également de garder le lien avec le CLIC, qui nous fait souvent des retours quelques semaines ou mois après, quand l'aidant revient vers eux. Ça donne une vision un peu plus globale, sur le long terme.

**Jade** : D'accord. Qu'est ce que vous connaissez du Modèle de l'Occupation Humaine(MOH) ?

**Ergothérapeute** : Alors oui mais c'est vrai que je m'en souviens pas précisément. Fin pour moi il s'agit de la personne dans son quotidien, ce qu'elle fait. Il doit y avoir l'environnement aussi je pense. Fin ça ne doit pas être tout à fait ça.

**Jade** : J'ai une définition du MOH, je vais vous la lire.

**Ergothérapeute** : D'accord.

**Jade** : *Le MOH est un modèle théorique qui analyse l'occupation humaine à travers trois dimensions principales, l'Être occupationnel, soit la personne ; l'Agir occupationnel, ce que la personne fait et le Devenir occupationnel, comment la personne s'adapte à ses occupations. Ces trois parties sont en interactions continues avec l'environnement. Que pensez-vous de cette approche ?*

**Ergothérapeute** : Alors oui, je trouve que cette approche est vraiment intéressante, parce qu'elle parle de tout ce que l'on fait au quotidien. C'est exactement ce qu'on observe sur le terrain. On pose souvent des questions sur les occupations actuelles de la personne, ce qu'elle fait, ce qu'elle a dû modifier, ce qu'elle a perdu aussi parfois. Et finalement, cette idée de l'être, ce que vous me disiez à l'instant, avec également l'agir je crois et le devenir, c'est ce qu'on retrouve dans l'accompagnement : comprendre qui est la personne, ce qu'elle fait aujourd'hui, et comment elle s'adapte à sa situation. Ça rejoint tout à fait ce qu'on fait au quotidien, notamment dans le lien entre la personne, son environnement, et ses capacités à continuer à s'occuper, malgré la maladie ou les difficultés.

**Jade** : Oui je vois. Ça marche. Et connaissez-vous le concept d'équilibre occupationnel ? Comment vous le définiriez ?

**Ergothérapeute** : Alors non, pas tout à fait, encore une fois. Même si j'en ai une petite idée, je ne suis pas sûre de pouvoir le définir précisément. Je vois un peu ce que ça veut dire, mais je vous laisse m'expliquer clairement le concept, comme ça je suis sûre de bien comprendre ce que vous attendez.

**Jade** : Oui. Alors il s'agit d'un état dynamique dans lequel une personne peut organiser et participer à des occupations significatives de manière satisfaisante, sans surcharge ni privation. Voyez-vous un lien entre ce concept et votre pratique ?

**Ergothérapeute** : Oui, c'est vrai, en vous écoutant, je me rends compte que c'est un peu notre travail principal en fait. On s'en préoccupe beaucoup, mais souvent davantage pour les personnes qu'on accompagne, pour qu'elles puissent retrouver des occupations qui ont du sens pour elles. Mais ce que vous dites sur la privation ou la surcharge, ça me parle vraiment pour les aidants. Il y en a beaucoup qui ont dû stopper des activités qui étaient importantes pour eux, par manque de temps ou d'énergie. Et à l'inverse, certains sont en surcharge constante, à jongler entre les tâches, le suivi, les appels, etc. C'est vraiment un déséquilibre, mais qui devient normal pour eux avec le temps. Donc oui, ça fait écho avec ce qu'on vit sur le terrain. L'un des objectifs, justement, c'est d'essayer de leur permettre de retrouver un peu de place pour eux, des moments à eux, même petits.

**Jade** : Ok. Et comment repérez-vous un déséquilibre occupationnel chez un aidant ?

**Ergothérapeute** : On le repère souvent dans l'échange, en posant des questions toutes simples : on demande ce que les personnes faisaient avant, quelles étaient leurs habitudes, leurs activités. Et puis on voit vite ce qu'elles ont dû stopper depuis qu'elles sont devenues aidantes. C'est là qu'on se rend compte qu'il y a un déséquilibre occupationnel. Elles ont mis de côté des choses qui leur faisaient du bien, qui les ressourçaient, au profit du rôle d'aidant. Rien que le fait d'en parler, parfois, ça les fait réfléchir à ce qu'elles ont perdu, sans forcément s'en rendre compte au départ.

**Jade** : Oui c'est clair. Et selon vous, en quoi l'ergothérapie aide-t-elle les aidants à retrouver un meilleur équilibre dans leur quotidien ?

**Ergothérapeute** : Oui, de base, je pense que l'ergothérapie aide les aidants à retrouver un meilleur équilibre dans leur quotidien. Et en ESA, on va encore un peu plus loin, parce qu'on essaye vraiment de prendre la personne dans sa vie globale, autant dans ce qu'elle était avant que dans ce qu'elle vit aujourd'hui. On prend en compte l'histoire, les habitudes, le rythme de vie, etc. Et puis le fait qu'on soit sur place, au domicile, ça change beaucoup de choses. On voit les vraies situations, le

quotidien tel qu'il est, pas juste ce qui est raconté. Ça permet d'ajuster, de proposer des choses plus concrètes, plus réalistes, et surtout de soutenir l'aidant là où il en est, dans son environnement à lui. Rien que ça, ça peut déjà alléger un peu la charge. Donc oui oui je dirai que oui.

**Jade** : Ok. Comment avez-vous constaté que cet équilibre réduit leur fatigue et leur épuisement ?

**Ergothérapeute** : Quand on arrive à mettre en place certains dispositifs, ou qu'on réussit à réorganiser un peu le quotidien, on remarque que les gens sont plus sereins. Ils sont souvent moins angoissés, ils ont moins peur, ils sont plus apaisés. Et on voit aussi un petit regain d'énergie, un mieux-être, chacun retrouve un peu son équilibre, à sa manière. Souvent, le premier changement qu'on observe, c'est sur le plan psychique. Ce n'est pas toujours quelque chose qu'on peut mesurer concrètement, mais on le sent dans leur façon d'être, de parler, dans leur posture. Après, ça reste fragile. Cet équilibre peut très vite rebasculer dans l'autre sens, à la moindre complication du quotidien. Mais parfois aussi, il tient dans le temps. Il y a des situations où l'aidant arrive à maintenir ce nouvel équilibre, à continuer dans une dynamique un peu plus stable.

**Jade** : D'accord. Et alors quelles solutions ou améliorations proposeriez-vous pour mieux accompagner les aidants ?

**Ergothérapeute** : Je pense que déjà, avoir un temps en solitaire avec l'aidant, sans la présence du proche, ça permettrait de s'exprimer plus librement, de poser des mots sur ce qu'ils vivent, sans filtre. C'est souvent dans ces moments-là qu'ils arrivent à dire vraiment ce qu'ils ressentent. Après, en ESA, on intervient seule au domicile, et c'est vrai qu'on n'a pas de psychologue dans l'équipe. Parfois, ça manque. Avoir ce relais-là, pour aller plus loin dans le soutien psychologique, ce serait un vrai plus pour certains aidants. Heureusement, on a un bon maillage sur le territoire, avec des partenaires comme le CLIC, les dispositifs de répit, les plateformes, etc. Et ça, ça permet vraiment d'aider les aidants, de ne pas les laisser seuls, et de leur ouvrir des portes vers d'autres formes de soutien.

**Jade** : Ok. Et selon vous, quelles peuvent être les limites de votre intervention ?

**Ergothérapeute** : Je dirais que la limite principale, parfois, c'est l'aidant lui-même. Il peut y avoir des freins liés à la fatigue, au fait qu'il ne se sente pas légitime pour demander de l'aide, ou même qu'il ne se rende pas compte de tout ce qu'il porte. Et à côté de ça, il y a aussi le refus ou le déni de la personne malade, ce qui complique beaucoup l'intervention. Mais un des plus gros freins, honnêtement, c'est le système de santé. On a un manque de SSIAD, d'auxiliaires de vie, etc. sur le territoire. Parfois les aidants sont prêts à accepter de l'aide, mais le système ne suit pas, donc ça bloque. C'est un frein très important. Et puis il y a aussi le manque de places en ESA. Là en ce moment par exemple on est rendu à 8 mois d'attente, ce qui fait qu'au moment où on peut enfin intervenir, la situation a déjà basculé : la personne est hospitalisée, ou déjà entrée en EHPAD. Donc c'est compliqué. On sait que si on pouvait intervenir plus tôt, avec moins de délai, beaucoup de personnes pourraient rester plus longtemps à domicile. Et derrière tout ça, il y a aussi un vrai manque de professionnels. C'est un cercle un peu bloqué, et on fait avec les moyens qu'on a, mais c'est une vraie limite dans notre pratique aujourd'hui.

**Jade** : Ah oui je vois, ce n'est pas évident. Et selon vous, est-ce que vous trouveriez le MOH pertinent et intéressant dans la prise en charge des aidants ? Que penseriez-vous de ce concept ?

**Ergothérapeute** : Oui, ça me parle bien, en fait. C'est quelque chose qu'on utilise un peu sans le formuler comme ça, mais qu'on applique au quotidien. Le lien entre la personne, ce qu'elle fait, comment elle s'adapte. C'est vraiment ce qu'on observe et ce sur quoi on agit dans nos accompagnements, que ce soit avec les aidants ou les personnes aidées. Après, comme je ne connais pas spécialement les bilans ou les outils qui découlent du MOH, je ne peux pas trop vous dire ce que ça donnerait concrètement dans notre pratique. Mais en tout cas, l'approche en elle-même, oui, elle me paraît tout à fait pertinente, et elle rejoint bien ce qu'on fait sur le terrain.

**Jade** : Ok. Ecoutez c'est bon pour moi. Est-ce que vous avez des choses à rajouter ?

**Ergothérapeute** : Non, c'est pour moi également.

## Annexe V : Retranscription entretien 2 (avec E2)

**Jade** : Du coup, comme je te disais, mon mémoire je le fais sur la prise en soin en ergothérapie auprès des personnes âgées atteintes d'Alzheimer et leurs aidants.

**Ergothérapeute** : D'accord.

**Jade** : L'entretien va durer entre 30 et 45 min. Il y a à peu près 22 questions.

**Ergothérapeute** : Ok, d'accord.

**Jade** : Alors déjà pour commencer, est-ce que tu peux te présenter et me dire depuis combien de temps tu exerces en tant qu'ergothérapeute.

**Ergothérapeute** : Euh du coup moi je suis diplômée depuis 2019, donc euh j'ai eu plusieurs expériences pro. J'ai travaillé en SAMSAH, euh en premier poste. Après j'ai fait un an de remplacement en ESA, à l'ESA de Cholet. Donc un remplacement congé maternité. Et puis après j'ai eu une expérience en coordinatrice de CLIC à Beaupreau. Et puis ensuite je suis repartie sur euh, ducoup j'étais plus du tout ergo pendant 6 mois. Et puis après je suis repartie, parce que ça me manquait quand même d'avoir un suivi régulier. C'est vrai qu'en tant que coordinatrice CLIC, t'es plus un travailleur social et du coup c'est plus un suivi plutôt ponctuel, et moi ça me manquait le suivi régulier et de pouvoir apporter des choses aux personnes. Et donc je suis repartie sur de l'ESA. J'ai fait des remplacements. Et puis je suis arrivée en 2021, j'ai réussi à avoir un poste en CDI, à l'ESA de Cholet et à l'ESA de Basse Goulaine. Et après je travaillais aussi à l'Ehpad pour compléter ce temps là. J'avais 3 postes. Et puis après on m'a proposé sur Basse Goulaine d'intégrer un service DIVADOM, c'est des nouveaux services qui étaient expérimentales à la base et c'est maintenant pérenne depuis 4 mois là. Du coup j'interviens plus pour des situations complexes à domicile, des personnes qui sont GIR 1 à 4, et qui sont accompagnés par un SSIAD ou un service d'aide à domicile, mais ou les situations peuvent être compliquées à la maison, des personnes qui sont isolées, qu'on des aidants familiaux où ça se passe pas toujours très bien, etc. Donc j'ai double casquette maintenant je travaille à 50% à l'ESA Basse Goulaine et 50% sur le CRT (Centre Ressource Territorial). Dans tous les cas je fais que de la personne âgée. Mais c'est juste que sur le CRT, c'est un peu plus ouvert, ce n'est pas que maladie d'Alzheimer.

**Jade** : Ok, et du coup travailles-tu fréquemment avec les aidants ?

**Ergothérapeute** : Oui. On les voit toujours à domicile, fin en tout cas pour le cadre de l'ESA. On les rencontre toujours lors de la première visite d'admission. On leur demande à ce qu'ils soient là. C'est très rare, il y a récemment où j'ai fait une visite d'admission où les enfants étaient à distance et ce n'était pas possible de rencontrer les aidants. Mais autrement dans 95% des cas je dirais, on les rencontre toujours à la première séance et après on les revoit au cours de l'accompagnement. On essaye de faire un temps, si c'est des conjoints on les voit à chaque séance. Mais si c'est des enfants ou même des neveux et nièces, des voisins, là on leur demande d'être présents. On fait une séance de point, à la moitié de la prise en charge, et on fait une séance commune à la fin avec l'aidant et la personne.

**Jade** : D'accord. Quelles sont les principales difficultés qu'ils rencontrent au quotidien ?

**Ergothérapeute** : Euh ils sont fatigués ; Je dirais c'est l'épuisement qu'on remarque le plus. D'être toujours sollicités, parce que voilà une personne Alzheimer va plus savoir quel jour on est, ce qu'elle a comme rendez-vous et du coup va toujours sollicitée son conjoint, pour savoir ce qu'il va se passer dans la journée, ça peut être ça. Ca peut être une personne qui est seule chez elle mais qui n'arrive plus à préparer ses repas, du coup l'aidant, même si c'est un enfant, va devoir passer régulièrement surveiller le frigo, l'aider à faire ses courses, c'est tout cet accompagnement dans la vie quotidienne qui est fatigant à force. Donc voilà, on a beaucoup d'aidants épuisés. On les oriente beaucoup vers les plateformes de répit. On essaye au moins de nous, à notre premier niveau, d'apporter un écoute, de les orienter vers des professionnels, type psychologue s'il y a besoin, CLIC pour toutes les démarches administratives. Et puis on essaye de mettre en place des aides à domicile pour tous services, pour les soutenir.

**Jade** : Ok. Comment vous évaluez leurs besoins et leurs attentes ?

**Ergothérapeute** : Alors ça arrive qu'on fasse passer le Mini-Zarit, déjà pour évaluer leurs souffrances psychologiques et voir s'ils se considèrent aussi comme aidants et voir leurs difficultés. Et puis après pour en revenir à ta question, on les questionne. Des fois on prend aussi des temps individuels avec eux, parce qu'en général, nous quand on y va pour l'admission on est toujours à 2, l'ASG et l'ergo. Donc quand on voit que dès la première séance c'est difficile, on prend un temps séparé. Sinon on le prend au cours de l'accompagnement. On prend ce temps séparé, où là on se pose

avec l'aidant, soit moi l'ergo ou ma collègue, qui prenons l'aidant à part pour le questionner, voir ses difficultés et voir comment on peut essayer de trouver des solutions pour lui. Et puis souvent l'ASG elle reste avec l'aidé sur un temps de jeux ou de balade à l'extérieur pour vraiment l'extraire. C'est comme ça qu'on arrive à trouver des moments qu'avec l'aidant. Nous on n'a pas de psychologue. On en avait à un moment sur l'équipe mais on a fait le choix d'arrêter le temps psycho, parce qu'on a beaucoup de psychologue sur le territoire. On a les plateformes de répit, on a une équipe d'appui avec une psychologue qui peut se déplacer à domicile, et puis on a connaissance de certaines psychos qui sont en libéral qui peuvent se déplacer à domicile. Donc c'est pour ça qu'on a fait ce choix. Mais c'est vrai que quand on avait la psycho, on avait ce temps où on avait plus d'informations et fournir aussi un autre regard sur notre accompagnement en tant qu'ergo.

**Jade** : Ok. Quelles actions tu mets en place pour les aider concrètement ?

**Ergothérapeute** : Ca dépend. Souvent on les aide à cheminer pour mettre en place des aides à domicile. C'est un gros travail ça. Euh après je ne sais pas moi, s'il y a une problématique sur le repérage temporel, je prends ça car ça revient quand même beaucoup. S'il y a une problématique là-dessus, ça va être de travailler sur cet objectif, d'essayer peut être une éphéméride ou une horloge numérique pour savoir pour la personne quel jour on est. Après ça va être de travailler un agenda, toute forme d'outils. Enfaite ça va aider la personne mais ça va aussi aider son aidant. Ca passe par les activités qu'on peut proposer à la personne. Après c'est aussi trouver du soutien psychologique et puis beaucoup aider à mettre en place les aides, les aides à domicile. Les relais c'est super important, car sans relai à domicile, le maintien à domicile reste difficile quoi, notamment sur l'évolution au fur et à mesure de la maladie.

**Jade** : D'accord. Comment tu observes l'évolution des aidants au fil du temps avant et après ton intervention ?

**Ergothérapeute** : Il y a une prise de conscience, alors pas pour tout le monde, mais il y a quand même une prise de conscience de la maladie. Euh donc des fois on travaille aussi sur la communication avec la personne, apprendre à communiquer, savoir quelles réactions avoir en fonction de tel ou tel geste de l'aidé. Ouais c'est plutôt ça dans la prise de conscience de la maladie, dans la compréhension de celle-

ci, on sent qu'il y a une évolution. Et puis dans l'acceptation de celle-ci, même si on ne peut pas réellement accepter. Ouais c'est plutôt là dessus.

**Jade** : Ok. Et quels rôles les aidants ils investissent le plus souvent ?

**Ergothérapeute** : Alors déjà il y a plusieurs aidants. Nous on part toujours de notre aidant principal, qui est la personne au quotidien avec la personne malade, qui est l'aidant vraiment considéré comme principal auprès de la personne. C'est celui qui va venir le plus souvent s'occuper davantage de la personne. Après il ya des aidants secondaires j'ai envi de dire. Parce que l'aidant principal ça peut être le conjoint, et puis les aidants secondaires ça peut être les enfants. Ils n'ont pas le même rôle. Et puis où se situe chaque enfant, fin voila si t'as un enfant qui habite à 3 minutes et l'autre qui habite à 400km, fin forcément ils ne vont pas avoir la même vision de leur maman imaginons. Et ils ne vont pas se rendre compte des difficultés de leur papa imaginons, de la même façon. Et c'est vrai que chacun prend une place différente en fonction des familles. Il y a des familles où il n'y a plus du tout de communication et c'est très conflictuel, et des enfants qui n'ont pas le même avis, surtout quand on en vient de parler d'entrer en maison de retraite, là ça devient très compliqué. Ou même ne serais ce que d'aller dans un accueil de jour, là c'est des choses où ça fait peur à certaines personnes. Et même en tant qu'enfants, il peut y avoir des barrières. Et des fois on est bloqué avec les aidants. Ca nous est arrivé sur certaines prises en charge, où l'aidant veut garder possession de tout, mais en même temps on sent qu'il est complètement épuisé et qu'il n'y arrive plus, mais il ne veut pas lâcher, et il ne laisse pas la place aux professionnels d'intervenir et de le soutenir. Et du coup ce n'est pas forcément le bon moment donc nous on essaye de donner des conseils, mais des fois ce n'est pas entendable à ce moment là. C'est des étapes de vie quand même et voir son parent ou son conjoint, fin quelqu'un qui a même la maladie a 70 ans, ce n'est pas quelque chose où les gens sont prêts, ils veulent voyager, ils ne voyaient pas leur retraite comme ça. Et du coup c'est des étapes qui sont difficiles. Et même pour des enfants, savoir leur maman qui a toujours été en bonne santé, ça peut être très douloureux de penser à une perte d'autonomie. Tout dépend de l'évolution. Mais c'est sûr que plus la personne sera bien entourée avec des aidants qui comprennent la maladie, qui font tout pour stimuler sans être non plus dans l'hyperstimulation, qui ne vont pas chercher le conflit, qui vont avoir une communication adaptée, et beh on sent que c'est plus facile, que la relation est plus sereine, il n'y a moins d'angoisse avec l'aidé. Et puis après le suivi même si

l'évolution elle est toujours là, on sent quand même que c'est plus ralenti et qu'ne tout cas ça coule plus facilement. Après pour le rôle des aidants, des fois ils se définissent des rôles. On va voir dans une fratrie 3 enfants. Il y en a un qui habite a 3 min, donc il va gérer le quotidien, les courses, s'il y a besoin d'aide au ménage, d'emmener sa maman à un rendez-vous. L'autre il va gérer plutôt les rendez vous médicaux, donc ça veut dire appeler tous les médecins, être présent aux rendez-vous. Et puis l'autre il va gérer tout ce qui est plutôt administratif. Voila on voit dans des fratries ou même des fois quand il y a un conjoint, nous on encourage beaucoup le conjoint quand il est dépassé, car maintenant tout se fait par internet et c'est pas facile, donc on encourage beaucoup les conjoints a demander de l'aide a leurs enfants, sur tout ce qui est partie administrative.

**Jade** : Ok, je vois. Du coup après l'intervention ergothérapique, quelles évolutions tu peux remarquer dans leurs manières de gérer leurs tâches d'aidant ? Est-ce qu'ils ont acquis des stratégies pour mieux s'organiser et préserver leur bien être ?

**Ergothérapeute** : Oui on en voit, alors pas tous hein parce que ce n'est encore pas une généralité a chaque fois. Mais oui déjà l'orientation vers la plateforme de répit c'est hyper important. Maintenant quasiment tous les territoires en tout cas moi sur l'ESA de Cholet et l'ESA de Basse Goulaine, fin les territoires où j'ai pu travailler, on est couvert d'une plateforme de répit, et ça c'est hyper important. Sur les plateformes de répit ils ont des psychologues, des ateliers pour les aidants, des temps de bistrot mémoire comme il s'appelle ça, des cafés d'échanges où tu peux rencontrer d'autres aidants et avoir des temps de parole avec des psychologues. Il y a pleins d'activités qui sont proposées, et ça permet à l'aidant de cheminer, de rencontrer d'autres personnes, de moins s'isoler. Et c'est vrai qu'on sent que ça améliore sa vie, en tout cas sa prise de conscience à prendre du recul sur sa maladie. Après sur nous notre accompagnement, on voit qu'ils peuvent nous rappeler au bout d'un an. Et enfaite au bout d'un an on voit qu'il y a une évolution, qu'ils ont mis en place ce qu'on a pu leur conseiller, qu'ils ont pu aller voir un accueil de jour, de mettre en place du matériel qu'on a pu préconiser pour sécuriser le logement, voila toute aide technique qu'on peut conseiller. Donc, c'est la qu'on se rend compte que l'aidant il a aussi cheminé et accepté des choses qu'il était peut être pas prêt a accepter il y a an quoi. C'est comme ça qu'on se rend compte après de leurs évolutions. Après on se rend compte aussi nous que les choses elles cheminent, mais il y a besoin de temps. Des fois on veut aller trop vite aussi. On voit tout ce qu'il y avait à modifier, mais enfaite, ils ne

sont pas prêts. Et c'est là qu'il faut prioriser les objectifs. Et que certains objectifs seront pour plus tard et voilà.

**Jade** : Ok. Et est-ce que t' observes quand même une réduction du stress, de l'épuisement ou du sentiment de surcharge, après l'intervention ergo ?

**Ergothérapeute** : Euh oui oui oui. Ce n'est pas général mais en tout cas on sent qu'ils se sont sentis écoutés et puis accompagnés. Ça je pense que c'est important. Mais après ça revient en fait, ça revient toujours. Et ça dépend des personnes. Mais oui c'est sûr que ça joue là-dessus. Mais on n'est pas les seuls à jouer là dessus, je ne dirais pas que c'est uniquement grâce à nous, c'est un ensemble avec toutes les aides qui ont pu être mises en place au quotidien.

**Jade** : Ouais, d'accord. Et leur rapport à leur propre équilibre occupationnel, est-ce qu'il a changé après l'intervention ergo ?

**Ergothérapeute** : Ouais il y en a qui arrive à reprendre un peu d'activités, parce que c'est vrai que voilà ils ont tendance à s'isoler quand même les aidants, parce qu'ils ont toujours besoin d'être en veille. En général ils ont du mal à laisser leur proche seul à domicile, et donc c'est chouette quand il y en a qui nous disent qu'ils arrivent à maintenir un temps de marche avec des copines par exemple. Après ça reste toujours à la marge, et ça dépend de quel type d'aidant. Là je te parle d'aidant conjoint. Si c'est un aidant à type enfant, là c'est quand même un peu plus facile pour lui de maintenir ses activités à côté. Mais oui en effet, il essaie au maximum en tout cas.

**Jade** : Ok. Quels sont, selon toi, les éléments qui influencent positivement ou négativement cette évolution ?

**Ergothérapeute** : A chaque fois que la personne avec des troubles cognitifs va avoir une évolution de sa pathologie, ça va influencer plutôt négativement je dirai. S'il y a un événement plutôt traumatique, je dirais, je ne sais pas le décès d'un frère, d'une sœur, de quelqu'un de l'entourage proche, ça risque déjà de faire monter le stress chez la personne aidé et du coup ça se répercute aussi chez l'aidant. En tout cas pour la partie négative, dès qu'il y a quelque chose de nouveau, je ne sais pas moi, il y a un nouveau rendez-vous médical qui est prévu de l'autre côté de Nantes, comment je vais devoir m'organiser pour cette journée. Tout ça, ça demande du stress à l'aidant et ça fragilise son équilibre occupationnel du coup. Parce que ça lui

demande beaucoup d'anticipations, ça peut être de décaler son jour de course. Fin voilà c'est des trucs tout bête mais qui stress énormément à cet âge là. Et après tout ce qui est dans le positif, je dirai on encourage énormément à retourner vers l'extérieur, à contacter des amis, des voisins, à maintenir ce lien en fait. Plus ils garderont un entourage amical, social proche, plus ils arriveront à garder un équilibre et à pas avoir que la maladie à penser quoi. Mais c'est quand même pas facile, parce qu'il y a des gens qui ont des rendez-vous tous les jours quoi, entre kiné, ortho, nous, les aides à domicile, et donc du coup tu penses tout le temps à la maladie.

**Jade** : Oui d'accord, ça ne m'étonne pas. Et donc le soutien de l'entourage, des professionnels ou encore l'accès à d'autres ressources ça joue un rôle majeur.

**Ergothérapeute** : Oui oui, ça c'est sûr. Sans ça, c'est quand même très compliqué.

**Jade** : Oui. Après ça revient un peu à ce que tu me disais avant, mais du coup est-ce qu'il existe des rôles d'aidant qui évoluent plus favorablement que d'autres ?

**Ergothérapeute** : Oui. Là c'est vrai que récemment on a rencontré un couple jeune, une femme qui a 64 ans, un monsieur pareil. Et c'est vrai qu'on est venu un peu en urgence en se disant que c'est une personne jeune, il faut qu'on y aille, elle va être très en difficulté. Fin voilà, on avait connaissance de trouble du comportement. Donc en effet, on arrive et en fait cela ne correspondait pas du tout à notre service, beaucoup trop avancé. Mais en même temps tout coule, un monsieur ancien sapeur pompier, très bien entouré, ils ont un cercle amical très très proche. Il y a 5 amis qui se relayent 2 fois par semaine pour venir passer du temps avec madame. Les enfants viennent une fois par semaine. En fait on sent que tout se passe bien et finalement on ne va pas intervenir parce que tout est bien étayé par l'entourage familial et amical. Il n'y a quasiment pas de professionnel, fin si juste pour la douche, mais ça vient de se mettre en place. Fin voilà, on sent que c'est hyper apaisé quoi. Comme je disais tout à l'heure, plus la personne sera très bien entouré vers son entourage, mieux ce sera pour elle quoi. Mais après ce n'est pas facile hein. Et puis on n'est pas tous capable de le faire. Voilà, il y a des personnes par leur tempérament qui ne peuvent pas quoi, ce n'est pas entendable. Et puis aussi parce qu'il y a des aidés qui ont des troubles du comportement importants, qui peuvent être très blessants dans leurs paroles envers leurs enfants. Et c'est aussi très difficile à vivre pour les aidants.

**Jade** : Oui c'est sûr. Quels changements, en général, vous observez dans leurs habitudes de vie au moment où ils deviennent aidants ?

**Ergothérapeute** : C'est des gens qui vont changer leurs habitudes de vie, parce que par exemple avant c'était toujours madame qui faisait la cuisine, ben maintenant ça va devenir monsieur. Avant ils faisaient les courses à deux, ben maintenant madame elle se perdrait dans les rayons, elle n'est plus capable de faire sa liste, elle devient trop compliquée à gérer pour l'aidant et du coup c'es lui qui doit le faire tout seul. Mais c'est aussi ça qu'on essaye de réinvestir, parce que finalement la personne aidée elle ne fait plus rien. Des fois quand on arrive, tellement il faut la sécurisée, il ne faut pas qu'elle fasse de bêtises et du coup ben non, parce que ça la coupe encore plus de tout et ça renforce aussi ses troubles cognitifs. Donc ouais c'est surtout ça, c'est cette prise du quotidien enfaite. La personne qui n'avait jamais l'habitude de gérer les papiers administratifs se retrouve obligée de les gérer. Des gens qui ont du terrain, il faut gérer aussi l'extérieur. Enfaite c'est vraiment se retrouver à gérer tout le quotidien pour le conjoint aidant, alors qu'avant tout était partagé quoi. Même si chacun avait ses tâches définis, un peu comme presque tout couple, voilà il y a tous des choses qu'on fait un peu plus que l'autre, et ben maintenant c'est qu'une seule personne qui doit se charger de tout cela. Et même si la personne avec des troubles cognitifs continue à faire des petites choses, il faut qu'elle soit stimulée par son aidant pour le faire, parce qu'elle n'a plus la prise d'initiative, soit parce qu'il faut qu'elle soit guidée dans le geste, fin voilà c'est aussi plus ralenti et donc c'est ça enfaite toutes les habitudes antérieures sont modifiées. Après pour des enfants, ça va être de devoir venir plusieurs fois par semaine alors qu'avant ils ne venaient qu'une fois. Tout ça pour gérer les tâches de leurs parents, alors qu'ils ne le faisaient pas avant.

**Jade** : Ok. Et quel est le facteur qui facilite leur changement de rôle ? Est-ce qu'ils acceptent facilement ce changement de rôle ou pas forcément ?

**Ergothérapeute** : C'est difficile à accepter. Il y en a qui l'accepte très facilement, pour qui ca va être naturel. Ils vont prendre ce rôle au fur et à mesure aussi. Et il va y en avoir pour d'autres ou ça va être très violent, et c'est ça qui va les étayer aussi. C'est de devoir prendre petit à petit tous ces roles qui étaient partagés. C'est ça aussi qui renforce l'épuisement de l'aidant enfaite. C'est tous ces changements de rôles, et de nouveaux rôles à gerer et qu'ils ne maitrisent pas toujours en tout cas. C'est vrai

qu'on voit que tout ce qui est partie gestion administrative, quand il y a quelqu'un qui a géré pendant 50 ans les papiers de la maison et qu'il n'est plus capable, et comment il rangeait, tout ça c'est difficile. Après on oriente aussi vers des mesures de protection. Pareil pour la cuisine, quelqu'un qui avait l'habitude de faire à manger et que c'est maintenant à l'aidant de la faire c'est compliqué et pas toujours facile, parfois il peut se prendre des reproches sur ceux qu'il fait par la personne aidée. Ça ça fragilise énormément l'aidant, et c'est ça qui épuise.

**Jade** : Ok. Et les aidants ils expriment des difficultés à harmoniser leurs rôles que ce soit familial, même professionnel encore ou même personnel ? Et si oui, lesquelles ?

**Ergothérapeute** : Oui. Alors elles ne sont pas toujours exprimées en premier lieu, des fois il y a besoin de creuser un peu, attendre quelques séances. Mais oui en général elles sont quand même exprimées. Mais des fois les problématiques exprimées ne sont pas toujours les principales. C'est-à-dire, par exemple, la problématique de devoir toujours emmener son papa à ses rendez-vous médicaux, et en fait la problématique c'est que dans son travail ça pose question, c'est difficile de prendre des jours. Oui, ça fragilise tout l'équilibre professionnel et personnel. Si je parle d'un enfant, sa vie professionnelle, parce que ça lui demande de devoir prendre des jours de congé exprès pour venir voir ses parents et quand il vient, il gère les rendez-vous médicaux, c'est même plus du plaisir quoi. Et après ça fragilise aussi l'équilibre personnel. Voilà c'est des gens qui ont des enfants et des petits enfants qui doivent garder eux-mêmes leurs enfants, et qui doivent aussi s'occuper de leurs aînés. C'est tout ça qui est difficile pour eux. Donc oui, ils les expriment, mais après des fois on sent que il y a un mal être et on sent qu'il y a besoin d'aller plus loin. Comme je te disais au début, prendre le temps avec l'ASG en séparé, avoir un temps unique sans la personne aidée, pour que la personne puisse s'exprimer davantage. Parce que des fois on sent que tout n'est pas dit devant la personne. Donc on a des fois des infos par téléphone, et des infos qui viennent au fil du temps aussi.

**Jade** : Ok. Et globalement, vous remarquez un impact de votre intervention sur leur réorganisation de leurs rôles et habitudes ?

**Ergothérapeute** : On essaye au maximum en tout cas. Nous notre objectif c'est toujours pour la personne aidée qu'elle puisse maintenir au maximum son autonomie. Donc plus elle maintiendra son autonomie, plus l'aidant sera mieux aussi, parce ça veut dire que lui il sera soulagé sur certaines tâches. Après

malheureusement des fois, il est obligé d'être sollicité en fait. Dans l'un ou l'autre des cas soit l'aidant sera obligé de stimuler, soit il sera obligé d'être présent durant l'activité pour que ça se passe au mieux. Dans tous les cas on essaye au maximum que ça ait un impact sur les 2. On le dit bien de toute façon quand on arrive à domicile, on est là à la fois pour l'aidé mais aussi pour son aidant. Et nous dans nos objectifs, on a 4 grands sous objectifs à l'ESA de Basse Goulaine en tout cas. On a un objectif de maintien de l'autonomie et de la personne. Un objectif aspect social et de loisir pour la personne. Un objectif de sécurité. Et puis on a un objectif qui est le soutien à l'aidant. Donc oui l'aidant est toujours pris en compte dans nos séances et on essaye au maximum de pouvoir lui apporter du soutien quoi.

**Jade** : Ok, ça marche. Quels sont les facteurs qui peuvent influencer selon toi l'équilibre entre les différentes occupations de l'aidant ?

**Ergothérapeute** : Comme j'ai pu te dire, tout nouvel événement, une évolution de la pathologie de la personne, un état de santé. Je ne sais pas, la personne à une grippe, un rhume ne serait ce que ça, que ce soit pour l'aidant ou pour l'aidé, ça ça impacte quand même son équilibre.

**Jade** : Ok. Et quels outils ou conseils vous pouvez proposer pour favoriser et donc retrouver un meilleur équilibre de vie ?

**Ergothérapeute** : Pour l'aidant toujours ?

**Jade** : Oui.

**Ergothérapeute** : Je te disais, ouais, l'orientation beaucoup vers des plateformes de répit, vers un psychologue, pour trouver du soutien. Après nous on oriente beaucoup vers la mise en place d'aides à domicile. Donc ça va être des aides à domicile pour soulager sur les tâches ménagères, ça peut être pour soulager sur les courses, la préparation de repas, sur les soins d'hygiène, sur des temps de répit. Permettre à l'aidant de pouvoir s'extirper du domicile ne serait ce 2 ou 3 heures par exemple pour pouvoir aller à son activité de yoga. On essaye vraiment de les amener à mettre en place ces types de relai à domicile, ce type d'aide. Qu'ils comprennent que c'est à la fois pour la personne. Parce que elle ça lui fait à la fois un temps de stimulation, elle est en sécurité. Mais en même temps l'aidant il garde ses activités quoi.

**Jade** : Ok. Et suite à cela, est ce que vous avez reçu des retours d'aidants sur l'effet de votre accompagnement sur leur bien-être ?

**Ergothérapeute** : On ne les interroge pas forcément sur leur bien-être. On fait un questionnaire de satisfaction à la fin. Qu'on leur demande de nous renvoyer. On n'a pas toujours des réponses. Après oui en général les retours sont plutôt positifs. En tout cas ouais les retours qu'on a c'est vraiment que ça les a aidé à mettre en place des aides, à comprendre un peu mieux la maladie. Après voilà c'est à l'instant T, et l'évolution de la maladie peu évoluée très lentement pendant plusieurs années, comme ça peut aussi évoluer très rapidement, tous les 3 mois il y a une évolution assez importante. Et du coup là il y a un nouveau changement de rôle, une nouvelle façon de faire. Un équilibre occupationnel qui est toujours en mouvement en fait. Ils vont trouver leur équilibre et 3 mois après ça va changer quoi.

**Jade** : Ok. Que connais-tu du Modèle d'Occupation Humaine (MOH) ?

**Ergothérapeute** : Alors je ne l'utilise pas de façon formelle, on va dire, dans ma pratique même si je pense qu'on l'a un peu tous en fond.

**Jade** : D'accord. Voici une définition du MOH : *Le MOH est un modèle théorique qui analyse l'occupation humaine à travers trois dimensions principales : l'Être occupationnel, soit la personne ; l'Agir occupationnel, ce que la personne fait et le Devenir occupationnel, comment la personne s'adapte à ses occupations. Ces trois parties sont en interactions continues avec l'environnement.* Et que penses-tu de cette approche ?

**Ergothérapeute** : Je pense qu'on se base toujours sur ce qui motive la personne, ses habitudes de vie, sur quoi on peut agir, qu'est ce qui fonctionne, qu'est ce qui fonctionne moins bien, quels sont les leviers pour maintenir ses occupations. Et après l'idée c'est que dans le devenir il y a une augmentation de la performance et que ses compétences soient maintenues en tout cas. On ne parle pas forcément de récupération dans la maladie d'Alzheimer, mais au moins un maintien de compétence. Et je pense que ça en est la même chose pour l'aidant. On ne peut que améliorer pour l'aidant, j'ai envi de dire, en tout cas c'est le but. Je ne sais pas en tout cas je le visualise comme ça le MOH. Mais après moi je me base aussi sur la MCRO, en tout cas au début je me basais beaucoup la dessus. Mais il y a des choses qui se recoupent en fait, énormément.

**Jade** : Ok. Plusieurs fois nous avons parlé d'équilibre occupationnel. Du coup, comment tu peux repérer un déséquilibre occupationnel chez l'aidant ?

**Ergothérapeute** : On le voit quand il exprime toute son anxiété. Quand on fait par exemple un Mini-Zarit et qu'il est à 5/5, on se rend compte qu'il a des difficultés. Quand on voit qu'il a tendance à prendre toute la place, qu'il a pris possession, et que du coup c'est lui qui fait tout. Là on se rend compte qu'il a quelque chose quand même qui a évolué par rapport à avant quand on questionne l'aidé aussi. On essaye à la fois aussi d'avoir le regard de la personne qui a des troubles cognitifs, parce qu'elle est aussi capable d'exprimer elle, son ressenti et des fois il y a certaines personnes qui nous disent, j'accepte par exemple de mettre en place une femme de ménage ou autre parce que je sens que ma femme est complètement épuisée. Ça on en a quelques-uns qui peuvent prendre conscience de ça.

**Jade** : Ok. Selon toi, en quoi l'ergothérapie aide-t-elle les aidants à retrouver un meilleur équilibre dans leur quotidien ?

**Ergothérapeute** : En fait, l'ergothérapeute on intervient quand même à la base sur le plan de l'activité. Voilà, le kiné il va aider à récupérer la mobilité. Nous on va vraiment être là pour maintenir les activités de la personne, et je trouve encore plus à l'ESA. Moi je fais jamais de stimulation cognitive, ou alors si j'en fais c'est parce que j'ai un objectif d'aller vers un accueil de jour, d'aller vers des activités en extérieures, de mettre en place quelqu'un qui viendra faire des activités avec la personne. Mais moi mon but c'est vraiment de maintenir l'autonomie et les activités de la personne. Donc pour moi un équilibre occupationnel, ça veut dire qu'il y a un équilibre dans les activités qui sont faites entre les activités ménagères (ménage, administratif, tout ça) j'ai envie de dire, les activités de loisirs et puis les activités de soins d'hygiène, de repas. Pour moi cet équilibre il est hyper important. Donc oui, nous si on intervient pour la personne aidée on intervient tout à fait aussi pour l'aidant. Même si c'est à une moindre mesure, car la prescription est de base pour l'aidé. Mais on essaye au maximum de soutenir l'aidant là-dessus. L'ergo pour moi il a toute sa place là dedans. C'est le propre de notre métier, j'ai envie de dire.

**Jade** : Ça marche. Oui c'est ça. Quelles solutions ou améliorations tu proposerais afin d'encore mieux accompagner les aidants ?

**Ergothérapeute** : Peut être une sensibilisation encore plus tôt. Je pense que quand même la maladie d'Alzheimer est quand même bien démocratisée maintenant, mais c'est un mot qui fait peur tu vois. Et c'est vrai que même dans mon entourage, c'est quelque chose, les gens se disent qu'il n'y a rien à faire tu vois. Alors que non enfaite, plus on viendra stimuler, plus la personne elle gardera ses capacités. Et pour l'aidant ce sera bénéfique. Mais il y en a qui ne sont pas prêts à l'entendre de si tôt. Mais oui je pense qu'il y a quelque chose à faire peut être dans le cadre de la prévention. Après c'est toutes les activités à l'extérieur qui peuvent être proposées aux aidants. Mais enfaite des fois c'est simplement des activités de club quoi. Parce qu'enfaite quand on parle de plateforme de répit, ils sont encore avec d'autres aidants, ils parlent encore de la maladie. Donc des fois juste d'aller orienter et maintenir des activités comme le yoga que je parlais tout à l'heure, mais ça peut aussi être la gym du club de seniors. Tu vois c'est plutôt là dessus. Après en tant qu'ergo, je pense que le fait qu'avec l'ESA on puisse intervenir plusieurs fois c'est aussi aidant. Car des fois ils ne sont pas prêts. Et le fait de venir au bout d'un an ou 2, ça permet de ré aborder des choses qui n'étaient pas acceptables à un moment donné et puis de les retravailler petit à petit.

**Jade** : Après vous vous avez une liste d'attente pour les prises en charge ?

**Ergothérapeute** : Ouais c'est aussi une problématique. On a aussi un manque de personnels, avec des collègues en arrêt. Mais oui de toute façon plus on attend, plus il y a une évolution de la pathologie. Du coup, des difficultés qui s'accroissent à domicile et des personnes qui se retrouvent très isolées. Oui en effet cette liste d'attente elle est problématique. Et puis c'est difficile des fois de prioriser. Nous nos critères de priorisation c'est la personne jeune. Mais comme l'exemple de tout à l'heure, ça nous fait perdre aussi un temps sur d'autres situations qui trainent depuis déjà plusieurs mois. On est sur 3,4 bons mois d'attente, sur notre ESA en tout cas. Mais oui c'est une problématique ça c'est sur. Le cahier des charges de l'ESA va changer, on ne sait pas trop à quelle sauce on va être mangé. C'est vrai qu'à l'heure actuelle on ne prend que les maladies neurodégénératives, c'est assez strict. On ne prend pas les SEP, la maladie de Parkinson, etc. On ne prend que avec troubles cognitifs. Il y a eu une enquête nationale, il n'y a jamais eu de retours. Mais au niveau de stat ça va changer aussi dans l'année.

**Jade** : Ok. Selon toi, quelles peuvent être les limites de votre intervention ?

**Ergothérapeute** : Justement des fois de pas avoir assez de séances. Ca peut arriver, c'est quand même à la marge, parce qu'il faut prioriser les objectifs, et on ne peut pas tout voir. Il faut aussi accepter ça. Je sais qu'il y a certaines ESA qui débordent, qui peuvent aller jusqu'à 20 séances assez régulièrement. Nous c'est très rare d'en faire une ou 2 de plus, normalement il faut demander des dérogations. Après je trouve que ça fonctionne plutôt bien comme c'est actuellement. Mais des fois oui on laisse un peu les personnes, on sent que c'est précaire quoi. C'est plutôt ça quoi, si on en revient aux aidants. Que la personne est complètement épuisée mais quelle accepte à la fois aucune aide. On leur donne toujours une petite fiche conseils en général, pour qu'ils aient les éléments. Au moins on laisse une trace à domicile, avec les numéros ressources, les conseils en sécurité qui n'ont pas encore été mis en place, conseils sur l'accueil de jour. Tout ça au moins c'est laissé par écrit, il y a une trace. Et des fois on est interpellé un an après, et on se rend compte que rien n'a bougé. Là on se dit qu'il faut peut être que cette année on aborde les choses différemment, on change de stratégies d'approche pour faire évoluer les choses. Après je pense que le temps d'arrêt n'est pas si néfaste que ça. Ca dépend des situations. Des fois, ça permet quand même de prendre du recul. Et des fois de tout le temps avoir du monde chez soi c'est fatigant. Mais oui, ça permet à la famille de prendre conscience des choses, voir en fonction de l'évolution, et quand ils sont prêts mettre en place le nécessaire. Je n'ai pas trop parlé des accueils de jour, mais pour moi c'est très importants. Parce que l'accueil de jour dans 50% des cas c'est un moyen de répit pour l'aidant.

**Jade** : Ca marche. Selon toi, est ce que tu trouverais le MOH pertinent et intéressant dans la prise en charge des aidants ?

**Ergothérapeute** : Oui, tout à fait ! Le MOH semble être particulièrement pertinent dans la prise en charge des aidants, car il permet d'avoir une vision globale de leur fonctionnement, de leurs habitudes de vie, de leurs rôles, de leurs motivations et de leurs capacités. En comprenant mieux ce qui a du sens pour eux et comment ils s'organisent au quotidien, on peut proposer un accompagnement plus personnalisé, qui soutient à la fois leur bien-être et leur équilibre occupationnel. C'est un bon outil pour les aider à retrouver une certaine qualité de vie malgré les défis liés à leur rôle d'aidant.

## Annexe VI : Implication de la loi Jardé



Institut de formation en ergothérapie La Musée

CS 20118,  
27100 Saint-Sébastien-de-Morsent  
tél : 02 32 07 20 05  
Ee@lrs-lamusse.net



le 07/11/2018

### **Complément au Guide méthodologique pour la réalisation du mémoire d'initiation à la recherche**

Conformément à l'application de la loi JARDE du 2 mars 2012, un étudiant de l'IFELM qui inscrit son travail d'initiation à la recherche dans la catégorie 3, a la possibilité de réaliser :

- Des questionnaires et entretiens auprès de professionnels
- Des questionnaires et entretiens auprès d'ergothérapeutes
- Des questionnaires et entretiens auprès de bénévoles d'associations
- Des recueils et exploitations de données issues de dossiers médicaux
- Des entretiens auprès d'adultes sans vulnérabilité spécifique et recrutés dans la population générale
- Des questionnaires et entretiens auprès de patients ou résidents s'il s'agit d'interroger les pratiques professionnels et/ou l'organisation des soins

Pour chacune de ces situations, le consentement écrit des participants est obligatoire et doit être recueilli par l'étudiant.

L'étudiant s'engage à préserver l'anonymat de la personne.

Les étudiants ne sont donc pas autorisés à réaliser des questionnaires et entretiens auprès des patients ou résidents lorsque la recherche est en lien avec le traitement et les soins de la personne. En effet, l'étudiant ne doit en aucun cas modifier la prise en charge de la personne.

Yves PRUDENT

FONDATION HOSPITALIERE RECONNUE D'UTILITE PUBLIQUE PAR DECRET DU 8 JUILLET 1928

Siège social : 4, rue Georges Pioquet, 75017 Paris tél : 01 43 20 77 04 fax : 01 43 01 70 01 [larsnaissance@lrs-fondation.net](mailto:larsnaissance@lrs-fondation.net)  
[www.larsnaissance.fr](http://www.larsnaissance.fr)

**LA PRISE EN SOIN EN ERGOTHERAPIE AUPRES DES PERSONNES  
AGEES ATTEINTES D'ALZHEIMER ET LEURS AIDANTS**

AUBRON Jade

**Résumé :** La maladie d'Alzheimer touchant près d'un million de personnes, impacte environ 3 millions de personnes en comptant les proches aidants. Celles-ci peuvent rencontrer des difficultés d'ordre occupationnel. L'étude évalue l'impact de l'intervention ergothérapique centrée sur la Personne, selon le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), dans la prévention de l'épuisement des aidants en favorisant un réaménagement de leurs rôles et un meilleur équilibre occupationnel. Pour cela, des entretiens avec des ergothérapeutes ont été menés, et des questionnaires ont été adressés à des bénévoles d'associations d'aidants et montrent que l'accompagnement ergothérapique améliore leur bien-être, et aide à réajuster progressivement leurs rôles. Cependant, cet accompagnement reste insuffisant pour prévenir efficacement l'épuisement. La limite principale de cette étude est l'utilisation informelle du MOH par les ergothérapeutes.

**Mots-clés :** Ergothérapie, MOH, aidants, maladie d'Alzheimer, équilibre occupationnel, épuisement.

**Occupational therapy care for elderly people with Alzheimer's and their  
caregivers**

**Abstract :** Alzheimer's disease affects almost one million people, and has an impact on around 3 million people, including family carers. They may experience occupational difficulties. The study assesses the impact of person-centered occupational therapy intervention, based on the Model of Human Occupation (MHO), in preventing caregiver burnout by promoting a reorganization of their roles and a better occupational balance. To this end, interviews were conducted with occupational therapists, and questionnaires were sent out to volunteers from caregiver associations, showing that occupational therapy support improves their well-being, and helps them gradually readjust their roles. However, this support is not enough to effectively prevent burnout. The main limitation of this study is the informal use of the MOH by occupational therapists.

**Keywords :** Occupational therapy, MOH, caregivers, Alzheimer' disease, occupational balance, exhaustion.