

Virginie VARETZ - MEZIERE

UE 6.5S6 :

Evaluation de la pratique professionnelle
et recherche.

Mémoire d'initiation à la recherche.

**Etude de la perception, par l'ergothérapeute, de la communication
et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial dans
le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint
de démence.**

Sous la direction de :

Monsieur PAVÉ Julien, directeur de mémoire

Et

Madame TIRAND Pauline, référente professionnelle.

Remerciements

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie tout d'abord mon directeur de mémoire, Monsieur Julien PAVÉ, pour son accompagnement, sa disponibilité et ses retours constructifs tout au long de ce travail. Sa bienveillance, son humour et son expertise ont été précieux.

Un grand merci également à ma référente professionnelle, Madame Pauline TIRAND, pour son soutien, ses éclairages concrets et son regard de terrain qui m'ont permis d'enrichir ma réflexion.

Je souhaite remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique pour la qualité de l'enseignement dispensé au cours de ma formation, ainsi que pour leur engagement constant :

Madame Anais GIRAUDIER, ma référente pédagogique, pour ses conseils avisés et sa disponibilité tout au long de mon parcours.

Madame Catheline BLANC, pour sa bienveillance, sa nature authentique et son optimisme sans faille.

Madame Géraldine DESPRES, pour son encadrement de qualité et son implication dans le bon déroulement des stages et de la formation en général.

Merci aux professionnels qui ont accepté de participer aux entretiens : vos témoignages ont apporté une richesse inestimable à ce mémoire.

Je n'oublie pas mes tuteurs et tutrices de stage, qui m'ont offert des expériences formatrices et m'ont guidée avec patience et exigence.

Un merci tout particulier à Sarah, Marion, Justine, Sandrine, Kévin et Anne, pour leur écoute, leur soutien et les nombreux moments de partage qui ont rythmé cette aventure.

Enfin, je remercie de tout cœur mon conjoint Thierry et mes fils Fred et Nicolas, pour leur présence indéfectible, leur patience et leur amour, qui m'ont portée tout au long de ce parcours exigeant.

*« La vie, ce n'est pas d'attendre que les orages passent,
c'est d'apprendre à danser sous la pluie ».*

Sénèque

« *A ma Maman* ».

Table des Matières

INTRODUCTION.....	1
1 Le contexte et l'émergence du thème.....	1
1.1 La problématique professionnelle.	2
1.2 Le thème.	2
1.3 Le rapport implication / distanciation.	2
2 Les champs disciplinaires concernés par le thème.	2
3 Les explications terminologiques.	3
4 La résonance du thème.	4
4.1 Les enjeux économiques.	5
4.2 Les enjeux sociaux et de santé publique.	5
4.3 Les enjeux professionnels.	7
4.4 Vivacité et utilité du thème.	7
5 Enquête exploratoire.	8
5.1 Méthodologie de l'enquête exploratoire.....	8
5.1.1 Les objectifs généraux.....	8
5.1.2 Les objectifs spécifiques.	9
5.1.3 Population ciblée et sites d'exploration.	9
5.2 Choix de l'outil de recueil de données.	10
5.2.1 Avantages et inconvénients de l'entretien.....	10
5.2.2 Modalités de passation de l'entretien.	11
5.2.3 Cadre législatif, éthique et réglementaire en vigueur pour l'enquête.....	11
5.3 Grille d'entretien de l'enquête exploratoire.	11
6 Choix des outils d'analyse des données.	12
7 Test de validité et de fiabilité du dispositif d'enquête exploratoire.	12
8 Présentation et analyse des résultats.....	13

8.1	Analyse descriptive de la population.	13
8.2	Résultat de l'enquête et problématisation pratique.	13
9	Analyse critique du dispositif d'enquête.	18
10	La revue de littérature.	18
10.1	Méthodologie de recherche.	18
10.1.1	Champs disciplinaires et bases de données.	18
10.1.2	Equation de recherche.	19
10.1.3	Les critères d'inclusion, d'exclusion et les filtres utilisés.	20
10.2	Analyse critique de la revue de littérature.	21
10.2.1	La place centrale de l'aidant dans l'intervention de professionnels de santé à domicile pour un patient atteint de TNC.	21
10.2.2	La complexité de l'intervention en ergothérapie au domicile des patients atteints de démence.	25
10.2.3	Les effets perçus lors des interventions en ergothérapie au domicile des patients atteints de démence accompagnés par leurs aidants.	28
10.3	Synthèse de la problématisation pratique.	30
10.4	Cadre conceptuel.	31
10.4.1	L'approche systémique du Palo Alto.	31
10.4.2	La collaboration.	34
10.4.3	Problématisation théorique.	37
10.4.4	Recontextualisation.	38
11	Matériel et méthode.	39
11.1	Choix de la méthode de recherche.	39
11.2	Population choisie pour cette étude.	39
11.3	Les sites d'exploration.	40
11.4	Choix argumenté de l'outil théorisé de recueil de données.	40
11.5	Anticipation des biais de notre outil et stratégies pour les contrôler ou les atténuer. ..	42
11.6	Construction de l'outil théorisé de recueil de données.	42

11.7	Le cadre réglementaire, législatif et éthique suscité par la recherche.	42
11.8	Choix des outils de traitement et d'analyse des données.	43
11.9	Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche auprès d'une cohorte d'entraînement.	44
11.10	Déroulement de la recherche.	44
12	Résultats.	44
12.1	Description des ergothérapeutes interviewés.	44
12.2	Analyse verticale.	45
12.3	Analyse horizontale.	50
12.4	Le cas clinique.	52
13	Discussion.	53
13.1	Interprétation des résultats de notre étude.	53
13.1.1	Interprétation des résultats selon l'enquête exploratoire.	53
13.1.2	Interprétation des résultats selon la revue de littérature.	54
13.1.3	Interprétation des résultats selon le cadre conceptuel.	55
13.2	Critiques du dispositif de recherche.	56
13.3	Intérêts et limites de cette étude.	57
13.4	Transférabilité dans la pratique professionnelle.	58
13.5	Perspective de recherche.	58
14	Bibliographie.	59
15	Table des Matières des Annexes.	65

INTRODUCTION.

Le dossier 5.3 S4 a pour objectif de réaliser un état des lieux de la pratique en ergothérapie. Il conviendra de choisir une thématique afin de dégager les différents enjeux, analyser les pratiques professionnelles et établir un comparatif entre la théorie et la réalité de la pratique.

1 Le contexte et l'émergence du thème.

Avant d'intégrer la formation en ergothérapie, j'ai travaillé une quinzaine d'année en tant qu'aide-soignante dans un SSIAD¹. J'ai donc passé beaucoup de temps au domicile des patients et j'ai côtoyé les familles dans leur sphère intime. J'ai compris que les soins ne se limitaient pas au patient et que l'on créait une relation particulière avec les aidants familiaux ou proches aidants. J'ai par ailleurs été en contact avec l'ESA² dans certaines situations, et par conséquent avec l'ergothérapeute qui prenait en soins les personnes atteintes de maladies dégénératives de type Alzheimer et apparentées. Par la formation d'ergothérapeute, je recherche également ce contact avec le patient dont j'ai besoin pour me sentir bien professionnellement en me rendant utile. Mes deux premiers stages en SMR³ et MAS⁴ m'ont confirmé que, dans de nombreuses structures, l'ergothérapeute assure aussi ce lien avec la famille et que parfois les situations sont compliquées selon l'histoire de vie et l'implication de la famille.

Cependant, je m'aperçois, au fil de la formation, que cet aspect du travail de l'ergothérapeute est apparent dans les différents lieux de pratique mais n'est pas forcément traité en profondeur selon moi. En effet, les professionnels de santé qui interviennent lors des cours nous parlent de la place de la famille et de ses difficultés et nous informent des différents types de prises en soins du patient. Pourtant, j'ai l'impression que le lien entre les aidants familiaux, le patient et l'ergothérapeute est très peu discuté.

Comme la prise en soins du patient par l'ergothérapeute est holistique de par la formation qu'il reçoit, il se doit d'inclure les aidants et l'environnement social de ceux-ci, en particulier dans son intervention au domicile du patient (1,2). Mais de quelle manière et par quels procédés, les ergothérapeutes pourraient-ils intervenir auprès des aidants dans leur prise en soins du patient dément ? De par leur approche, que pourraient-ils offrir de plus aux aidants que les professionnels intervenant déjà au domicile des patients ? Les ergothérapeutes ont-ils un rôle spécifique à jouer dans cet accompagnement ?

¹ Service de Soins Infirmiers à Domicile

² Equipes Spécialisées Alzheimer.

³ Soins Médicaux et de Réadaptation

⁴ Maison d'Accueil Spécialisée

1.1 La problématique professionnelle.

Je me suis donc questionnée sur la manière dont l'ergothérapeute pourrait inclure la famille dans la prise en soins du proche atteint de démence à domicile afin que celle-ci ne néglige aucun aspect dans l'intervention.

La problématique qui ressort de ce questionnement est : « **De quelle manière l'ergothérapeute, par son intervention à domicile auprès de patients atteint de démence, peut-il accompagner les aidants familiaux dans sa prise en soins ?** »

1.2 Le thème.

Le thème choisi est donc le suivant : « **Ergothérapie et accompagnement des aidants familiaux à domicile pour une personne atteinte d'une démence ou de TNC⁵.** »

1.3 Le rapport implication / distanciation.

Je suis intéressée par ce thème car la gériatrie est un domaine qui m'attire en raison de la vulnérabilité des personnes. La prise en soins se doit donc d'être irréprochable. Suite à mon expérience professionnelle antérieure, j'ai donc la perspective de l'aide-soignante. Je sais que parfois, sans l'accompagnement d'un professionnel, les aidants ont des conduites délétères envers leur proche, pensant bien faire. En effet, lors de mes interventions à domicile, je me suis aperçue que des aidants faisaient tout à la place de leur proche pensant qu'il n'était plus capable de rien. D'autres fois, j'ai remarqué que certains aidants, par manque de connaissances, infantilisaient leur proche, ne sachant pas comment s'adresser à eux. De même, la méconnaissance de la pathologie amenait les aidants à penser que le comportement inadapté de leur proche n'avait pour but que de les contrarier et donc provoquait des tensions dans leurs relations.

Par l'étude de ce thème, je souhaite par ailleurs affiner mes connaissances et ma prise en soins en ergothérapie dans ce domaine. Il me semble, en effet, qu'un accompagnement par un ergothérapeute fait de soutien, de conseils, d'éducation et d'informations peut être bénéfique pour les aidants. Le retour des pratiques à domicile des ergothérapeutes me permettra d'anticiper et d'améliorer mes prises en soins dans le cas où je travaillerai à domicile.

2 Les champs disciplinaires concernés par le thème.

Plusieurs champs disciplinaires entrent en ligne de compte :

- **Les sciences médicales et paramédicales** par les connaissances apportées par les TNC et la profession d'ergothérapeute.

⁵ Troubles Neurocognitifs.

- **Les sciences de l'occupation** propres au métier de l'ergothérapeute et qui font sa singularité.
- **Les sciences humaines et sociales (psychologie, sociologie et anthropologie)** par la notion d'accompagnement, la prise en compte de l'humain et de ses interactions dans la société, à son domicile, sa façon de percevoir la maladie et de vivre avec.
- **La santé publique** par la reconnaissance du rôle et de la place des aidants familiaux dans la maladie de leur proche et les enjeux publics.

3 Les explications terminologiques.

Pour rendre le thème accessible à tout un chacun, nous reprenons et nous expliquons les termes essentiels de cette thématique :

Le domicile : Selon la base de données Cairn (3), « Le domicile possède une signification sociale spécifique. Le domicile est un des attributs essentiels d'une personne et de son statut social, c'est pourquoi tant de structures d'hébergement revendiquent la qualité de domicile de substitution. Le domicile détermine aussi la place et le rôle familial de cette personne qui sont parmi les premiers affectés lorsqu'elle quitte son domicile pour entrer en établissement ».

Aidant familial ou proche aidant d'une personne âgée : Ce domaine concerne également les sciences humaines et sociales. En 2014, par la Loi d'adaptation de la société au vieillissement L113-1-3 (4) :

« Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

TNC : Concernant les sciences médicales, nous avons trouvé des informations sur les Troubles Neurocognitifs par le biais d'Elsevier. Dans le DSM-5⁶, le terme démence disparaît et laisse place au terme TNC. « Le DSM-5 définit désormais les TNC comme un déclin acquis, significatif et évolutif des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif doit être persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques. Il est en outre souvent associé à un changement de comportement, de personnalité » (5).

⁶ Dernière édition du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux.

Pour un TNC majeur, les critères présents sont les suivants :

« Présence évidente d'un déclin se manifestant dans la mémoire et l'apprentissage et dans au moins un autre domaine cognitif, déclin constant, progressif et graduel des fonctions cognitives sans plateaux prolongés, absence d'étiologies mixtes (absence d'une autre maladie neurodégénérative ou cérébrovasculaire) » (5).

Les TNC regroupent donc les maladies dégénératives dont la maladie d'Alzheimer, la plus répandue.

Accompagnement : Ce terme est plutôt tourné vers les sciences humaines et sociales. Selon Maela Paul (6), dans la sémantique du verbe, « accompagner », nous retrouvons « ac » (vers), « cum » (avec) « pagnis » (pain) que nous pouvons traduire ainsi « aller vers avec la notion de partage », « avec la double dimension de relation et de cheminement ». La fonction de celui qui accompagne est de soutenir quelqu'un dans son cheminement suite à un évènement qui vient perturber le cours de la vie. Cet accompagnement se fait sous différentes formes telles que les soins, le conseil, le soutien, l'information ou l'éducation entre autres. Maela Paul parle de l'association de plusieurs dimensions propres à ce verbe « accompagner ». Les dimensions relationnelle, temporelle et opérationnelle sont évoquées. Accompagner, c'est « se joindre à quelqu'un pour aller où il va, en même temps que lui, à son rythme, à sa mesure, à sa portée ».

Ergothérapie : Le champ disciplinaire concerné est les sciences de l'occupation, c'est pourquoi nous nous appuyerons sur des sites référents en ergothérapie tels que l'ANFE⁷ afin de fournir une définition précise de ce domaine :

« L'ergothérapeute (Occupational Therapist) est un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social. Collaborant avec de nombreux professionnels (médecins, auxiliaires médicaux, travailleurs sociaux, acteurs de l'enseignement et de la formation, techniciens de l'habitat...), il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes. Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé, il mène des actions d'une part pour prévenir et modifier les activités délétères pour la santé, et d'autre part pour assurer l'accès des individus aux occupations qu'ils veulent ou doivent faire et rendre possible leur accomplissement de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace. » (7)

4 La résonance du thème.

Suite aux explications terminologiques, nous pouvons à présent nous intéresser aux enjeux, à la vivacité et à l'utilité de nous questionner sur ce thème de l'accompagnement des aidants familiaux.

⁷ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

En France, « environ **un million de personnes sont touchées par la MA ou MAA**⁸, 17% des personnes atteintes ont plus de 75 ans, la MA représente 70% de l'ensemble des démences de la personne âgée (PA). Après 80 ans, les femmes sont plus touchées que les hommes. D'ici 2050, le nombre de personnes touchées par une maladie neurocognitive devrait atteindre plus de 1 800 000 cas » (8).

Ces données épidémiologiques entraînent des enjeux économiques et sociaux conséquents qu'il convient de prendre en compte.

4.1 Les enjeux économiques.

- **Dans le monde**, en 2019, l'OMS (9) nous fournit le chiffre de 58 millions de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer (MA) ou maladies apparentées (MAA), ce qui en fait la 7^{ème} cause de décès et la 1^{ère} cause de démence. Cela représente un coût mondial de **1,3 billion de dollars** dont la moitié est attribuable aux soins dispensés par des aidants non professionnels. L'OMS⁹ reconnaît **la démence comme priorité de santé publique** (10). Son **Plan d'action mondial de sante publique contre la démence 2017-2025** a pour but de développer et de renforcer les réponses en matière de prévention, de diagnostic et de prise en soins, en se basant sur des données probantes.
- **En France**, selon la Fondation Vaincre Alzheimer, il apparaît que 225000 personnes (11) sont diagnostiquées pour une maladie neurocognitive chaque année, ce qui représente **une personne toutes les 2 minutes 30**. C'est **la 1ère cause de dépendance** lourde du sujet âgé et son coût est de **32 milliards d'euros par an dont 14 milliards pour l'aide non rémunérée des proches**.

Toutes ces données économiques nous montrent l'évolution croissante du nombre des personnes atteintes par une maladie dégénérative et le coût progressif de sa prise en charge. Cela induit par conséquent des enjeux sociaux que nous allons étudier à présent.

4.2 Les enjeux sociaux et de santé publique.

Ainsi, un rapport de l'INSEE¹⁰ (12) montre qu'en 2015, il y avait 600 400 places en EHPAD¹¹ pour accueillir les personnes âgées dépendantes, 33 000 places en USLD¹², 12 000 places en hébergement temporaire, 15 000 places en accueil de jour et 124 000 places en SSIAD¹³. Ces

⁸ Maladie d'Alzheimer ou Maladie d'Alzheimer apparentée.

⁹ Organisation Mondiale de la Santé.

¹⁰ Institut national de la statistique et des études économiques.

¹¹ Etablissement d'Hébergement pour la Personne Âgée Dépendante.

¹² Unités de Soins Longue Durée.

¹³ Service de Soins Infirmiers A Domicile.

chiffres prennent en compte toutes les pathologies liées au vieillissement. Ce qui permet de se rendre compte que les places sont loin de couvrir la demande suite au nombre de personnes touchées par la MA ou MAA. C'est pourquoi avec le 3^{ème} plan Alzheimer, les ESA¹⁴, comprenant des ergothérapeutes, ont été créées afin d'apporter des solutions, en limitant les placements en structure et également en soutenant les aidants familiaux lourdement impactés par la prise en soins de leur proche à domicile (13).

En effet, selon un article de Pancrazi et Métais (14), **la famille est la première ressource de soutien des proches atteints de la MA**. Dans 90% des cas, elle assure un soutien logistique et procure des soins. Il s'agit dans la majorité des cas du ou de la conjoint.e souvent âgé.e. C'est pourquoi la politique de santé valorise le maintien à domicile par l'apport d'aides financières (APA¹⁵), aides au logement afin de « désinstitutionnaliser et déprofessionnaliser » la prise en charge de la MA. **Cette aide de la famille dure en moyenne 6 ans et représente environ 60 heures de travail par semaine**. Les conséquences de ce travail sont multiples :

- Retentissement sur la santé avec un impact psychologique, un isolement social, une vie personnelle perturbée et donc un risque de dépression.
- Retentissement sur la santé physique avec une fatigabilité, un épuisement, des troubles cardio-vasculaires et une baisse de la résistance immunitaire.

C'est donc un sujet de santé publique par la répercussion psychologique qui touche les aidants familiaux à domicile. Un accompagnement plus approfondi en ergothérapie permettrait sans doute des répercussions atténuées sur la santé des aidants.

Ces retentissements sur les aidants prennent le terme de « fardeau » dans la littérature. Ce fardeau représente les répercussions sur la qualité de la vie personnelle des aidants (15). Il existe par ailleurs un outil permettant de mesurer ces répercussions, l'échelle de ZARIT (16). De plus, le placement en institution ne semble pas avoir d'effet bénéfique sur la dépression de l'aidant et induit un sentiment de culpabilité par le fait de se décharger du proche (17). Cela justifie la mise en place d'accompagnement du proche au cours de cette période difficile et en amont également.

¹⁴ Equipes Spécialisées Alzheimer.

¹⁵ Allocation Personnalisée d'Autonomie.

4.3 Les enjeux professionnels.

L'HAS¹⁶ (18) montre l'importance dans la prise en soins des patients atteints de TNC d'accompagner les aidants familiaux. Elle montre **l'intérêt d'une collaboration étroite** entre les professionnels et les proches aidants dans un projet personnalisé.

De même, l'ANFE¹⁷ (19) explique que l'équilibre occupationnel des aidants familiaux est très impacté par la prise en soins de leur proche. L'ergothérapeute, de par sa formation basée sur l'occupation, est le professionnel de santé par excellence qui peut agir sur les difficultés de l'aidant, tout en préservant le bien-être de la personne aidée. L'ANFE met en avant des programmes tels que le COTID¹⁸ qui est une méthode d'intervention en ergothérapie visant le maintien à domicile des personnes atteintes de démence en prenant en compte l'accompagnement des aidants. Ce type de programme apporte une reconnaissance et une valorisation du métier d'ergothérapeute mais aussi un enrichissement personnel et professionnel.

4.4 Vivacité et utilité du thème.

En réponse aux enjeux précédemment évoqués et pour évaluer la pertinence et la dynamique de notre thème, nous nous sommes intéressées aux statistiques fournies par des instances reconnues. Cela nous a permis de comprendre pourquoi il est essentiel de renforcer l'accompagnement des aidants familiaux par les ergothérapeutes. Cette nécessité découle de l'augmentation du nombre de patients atteints de démence, ce qui accroît le besoin d'aidants à domicile, ainsi que de l'approche holistique et spécifique que les ergothérapeutes apportent dans leur intervention.

Ainsi, en 2022, la feuille de route du Ministère des solidarités et de la santé (20) au sujet des maladies neurodégénératives mentionne le chiffre d'un **million de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de deux millions d'aidants en 2019**. « La projection à dix ans est celle d'une prévalence croissante, qui concerne dès aujourd'hui une large amplitude des âges, allant de l'entrée dans la vie professionnelle à l'extrême grand âge » (20). Ceci va impliquer de ce fait une augmentation des aidants mais aussi une généralisation de l'intervention de professionnels de santé à domicile, en particulier les ergothérapeutes que ce soit dans des structures cadrées comme les ESA ou en libéral.

¹⁶ Haute Autorité de Santé.

¹⁷ Agence Nationale Française des Ergothérapeutes.

¹⁸ Community Occupational Therapy In Dementia.

C'est pourquoi dans une lettre de cadrage de l'ANESM¹⁹ (21), concernant le PMND²⁰ 2014-2019 qui vise à améliorer l'accompagnement de la prise en soins des patients atteints de maladies dégénératives, Dupre-leveque, Sow, Trepied, Ayata et Nevieré citent les ergothérapeutes entre autres comme professionnels à solliciter dans ce type de maladie. D'où l'intérêt de développer les interventions des ergothérapeutes à domicile pour une prise en charge globale des patients et de leurs aidants.

Le 3^{ème} Plan Alzheimer s'est également positionné pour le maintien à domicile des personnes atteintes par la maladie le plus longtemps possible. C'est pourquoi les ESA se développent de plus en plus en France, avec le plus souvent à leur tête un ergothérapeute (22). Il serait donc intéressant de s'interroger sur le rôle et les interventions de l'ergothérapeute au sein des ESA afin de mettre en évidence son utilité dans la prise en soins de patients atteints de démence et de leurs aidants à domicile.

Suite à la lecture de ces articles professionnels et scientifiques, nous trouvons donc pertinent de lancer une enquête exploratoire afin de recueillir les données des ergothérapeutes dans leur pratique à domicile concernant l'accompagnement des aidants familiaux.

5 Enquête exploratoire.

L'objectif de cette enquête exploratoire est de comprendre la démarche des ergothérapeutes dans leur mission à domicile auprès des personnes atteintes de TNC et de leurs aidants familiaux. Nous allons donc orienter cette enquête vers des objectifs généraux, puis plus spécifiques.

5.1 Méthodologie de l'enquête exploratoire.

5.1.1 Les objectifs généraux.

Cette enquête exploratoire va nous éclairer sur la prise en soins des ergothérapeutes afin d'établir un état des lieux des pratiques à l'heure actuelle. Elle permettra aussi de vérifier si le thème est vivace et a un intérêt professionnel. De même, elle assurera la faisabilité de la recherche.

¹⁹ Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Services sociaux et Médico-sociaux.

²⁰ Plan Maladies Neuro-Dégénératives.

5.1.2 Les objectifs spécifiques.

Cette enquête se basera également sur trois objectifs spécifiques :

- **Découvrir la place et le rôle accordés aux aidants familiaux** au cours de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de patients atteints de TNC à domicile.
- **Repérer et comprendre les approches** mises en place par les ergothérapeutes pour associer les aidants familiaux dans la prise en soins de leur proche atteint de TNC.
- **Repérer les difficultés et les éléments facilitateurs**, dans l'accompagnement à domicile par l'ergothérapeute, des aidants familiaux de patients atteints de TNC.

Nous allons chercher à découvrir et à comprendre la question de l'accompagnement des aidants informels à domicile par les ergothérapeutes. Notre type de recherche sera donc d'ordre qualitatif à visée exploratoire.

5.1.3 Population ciblée et sites d'exploration.

Pour effectuer cette enquête exploratoire et cibler le choix de la population, nous avons émis des critères d'inclusion et d'exclusion.

Concernant **les critères d'inclusion**, nous avons retenu les suivants :

- Ergothérapeutes travaillant auprès de patients atteints de TNC et intervenant à leur domicile.
- Ergothérapeutes francophones.

Concernant **les critères d'exclusion**, nous avons retenu les suivants :

- Ergothérapeutes n'intervenant pas au domicile des patients.
- Ergothérapeutes ne prenant pas en soins des personnes atteintes de TNC.
- Ergothérapeutes qui ne travaillent plus dans ce domaine depuis plus de 2 ans car les pratiques évoluent et de nouveaux outils sont utilisés à présent pour les prises en soins.
- Ergothérapeutes ayant moins de 4 mois d'ancienneté dans ce secteur afin d'avoir un minimum d'expérience et une connaissance du terrain, afin de nous transmettre des informations pertinentes.

Les sites d'exploration retenus sont ceux dans lesquels les ergothérapeutes travaillent à domicile auprès de personnes atteintes de démence, tels que les ESA, certaines associations ou encore les cabinets libéraux.

5.2 Choix de l'outil de recueil de données.

Comme notre recherche porte sur un sujet délicat et personnel, nous souhaitons obtenir des réponses riches et détaillées permettant d'explorer le ressenti, les sentiments et les attitudes de l'interviewé. C'est pourquoi, nous avons préféré utiliser **l'entretien** comme outil de recueil de données. En effet, par le biais de cet entretien, nous souhaitons recueillir la vision de l'ergothérapeute sur son intervention à domicile et comprendre comment est envisagée cette intervention en y intégrant l'aidant. C'est un face à face authentique au cours duquel la spontanéité est recherchée en comparaison avec le questionnaire qui prive le chercheur d'observations accessibles lors d'un contact direct (23). Cela permettra également d'enrichir nos connaissances en ergothérapie sur un terrain ciblé. Sylvie Tétreault, psychothérapeute spécialisée en psychologie clinique nous donne cette définition de l'objectif d'un entretien :

« En fait, l'intérêt d'utiliser l'entretien comme méthode de collecte de données est lié à l'intention du chercheur d'explorer des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire. Il s'agit d'offrir l'opportunité à un individu de s'exprimer et de mettre en mots sa compréhension de ce qu'il vit » (24).

Selon Françoise Chevalier (25), il existe trois types d'entretiens : directif, non directif et semi-directif. L'enquête ayant pour but le recueil d'un partage d'informations, les entretiens directifs ont été écartés car nous ne souhaitons pas limiter la personne dans ses réponses, tout comme les entretiens non directifs qui peuvent la laisser au contraire s'éloigner du thème. En réalité, nous recherchons des réponses à des thèmes précis tels que la place et le rôle de l'aidant familial, la manière de l'intégrer dans la prise en soins de son proche atteint de démence ainsi que les facilités et difficultés dans l'intervention de l'ergothérapeute. C'est pourquoi nous avons opté pour un entretien semi-directif. Cela permettra de guider l'interviewé.e tout en lui laissant une marge de manœuvre pour ajouter des éléments qui lui paraissent intéressants. Ce type d'entretien invite « l'enquêté à s'exprimer librement dans un cadre défini par l'enquêteur » (26).

5.2.1 Avantages et inconvénients de l'entretien.

Selon le CEDIP²¹ (27), les avantages d'un entretien individuel de face à face permettent en effet « le recueil de données qualitatives, une observation possible de l'expression non verbale et du milieu, une vérification possible des affirmations sur pièces produites ». Les entretiens en Visioconférence réduisent les frais de déplacement qui peuvent être importants dans le cadre d'entretiens et « augmenter le nombre et la diversité des personnes interrogées » (25). Quant aux inconvénients, le CEDIP relève que, parfois, peut se produire un conflit de

²¹ Centre d'évaluation, de documentation et d'innovation pédagogique.

personnalités entre les protagonistes qui peut nuire au bon déroulement de l'entretien. C'est un outil qui demande du temps pour faire passer les entretiens, les retranscrire et les analyser.

5.2.2 Modalités de passation de l'entretien.

La personne interviewée sera contactée par mail ou téléphone afin de présenter l'objectif de l'entretien et définir un rendez-vous.

L'entretien pourra s'effectuer en présentiel si la situation le permet, mais l'entretien en Visio sera sans doute le plus utilisé. Il sera enregistré et / ou filmé afin de pouvoir réécouter, retranscrire et analyser les dires et le comportement de la personne interviewée. Il se déroulera sans limitation de temps, dans un environnement calme afin d'instaurer un climat de confiance. En fin d'entretien, il sera demandé à l'interviewé.e de conclure, si il / elle le souhaite, par des éléments qui n'auraient pas été discutés durant l'entretien et éventuellement le questionner sur des améliorations à faire au niveau de l'entretien (préparation, déroulement, questionnement). Il lui sera aussi remis un questionnaire (cf. Annexe 2 p.69) d'ordre général au niveau professionnel et personnel, afin de procéder à une analyse descriptive de la population ayant répondu positivement à l'entretien.

5.2.3 Cadre législatif, éthique et réglementaire en vigueur pour l'enquête.

La personne interviewée sera prévenue du caractère confidentiel de l'enquête et de l'anonymat préservé. Elle remplira un formulaire dans lequel elle stipulera son consentement et où apparaîtra notre engagement à respecter le RGPD (28), encadrant la protection des données personnelles des personnes interrogées, ainsi la loi Jardé (22) (cf. Annexe 1 p.66). Dans notre cas, la recherche implique la personne humaine mais elle a pour objectif de comprendre le rôle de l'ergothérapeute dans le cadre de son intervention à domicile auprès de personnes atteintes de démence et de leurs aidants. C'est pourquoi la loi Jardé ne s'applique pas ici. Par cet engagement au RGPD, nous nous obligeons à rendre les données collectées protégées, confidentielles et anonymisées. L'interviewé.e sera également averti.e qu'il / elle est libre de quitter l'enquête à tout moment.

5.3 Grille d'entretien de l'enquête exploratoire.

Afin de procéder à cet entretien semi-directif, nous avons construit une grille d'entretien (Cf. Annexe 3 p.70) basée sur notre thème de recherche. Cette grille repose sur trois thématiques principales qui sont :

- La place et le rôle accordés aux aidants familiaux dans la prise en soins de patients atteints de TNC.

- Les approches mises en place par les ergothérapeutes dans l'accompagnement des aidants.
- Les difficultés et les éléments facilitateurs lors de cet accompagnement par les ergothérapeutes.

Cette grille va permettre de nous guider lors des entretiens et d'éviter de nous éloigner du thème de notre recherche. Une question thématique sera formulée pour chaque thème visé.

6 Choix des outils d'analyse des données.

Pour faire l'analyse de nos entretiens, nous avons construit une grille d'analyse (Annexe 5 p.106). Celle-ci aura pour but de faire émerger les données principales en lien avec les objectifs visés. Nous procéderons à une analyse verticale qui donnera lieu au repérage des idées significatives et leur classement par thèmes et sous-thèmes. Elle permettra également de comparer les points de vue des personnes interrogées. Nous classerons les idées par thèmes préétablis et émergents en comparant les différents points de vue des personnes interrogées. Nous interpréterons les pratiques en ergothérapie et ferons une synthèse des éléments les plus pertinents.

7 Test de validité et de fiabilité du dispositif d'enquête exploratoire.

Le protocole de l'interview a été testé sur une ergothérapeute pour évaluer sa fiabilité et sa validité. Suite à ce test sont apparus certains dysfonctionnements. En effet, l'ergothérapeute interrogée nous a signalé que, dans son ESA, seuls les patients ayant des troubles légers à modérés étaient pris en soins. Nous avons donc modifié le thème en changeant TNCM²², terme choisi à l'origine, en TNC afin d'englober les patients concernés. Le test nous a permis de notifier la nécessité d'être dans un lieu calme et approprié pour un entretien, surtout s'il est fait en Visio.

Un échantillon de professionnels sélectionné ayant répondu positivement à un mail d'invitation a été ensuite interviewé pour réaliser l'enquête exploratoire. Nous avons planifié un rendez-vous en Visio pour chacune des ergothérapeutes et nous avons fait connaissance un peu avant de commencer l'enregistrement, avec l'accord de l'interviewé.e.

Pour cette enquête, trois ergothérapeutes ont répondu à notre appel.

²² Troubles Neurocognitifs Majeurs.

8 Présentation et analyse des résultats.

Suite à la retranscription des trois entretiens obtenus, nous allons d'abord procéder à une présentation des ergothérapeutes interrogées, puis à une analyse des données obtenues lors des différents entretiens (cf. Annexe 4 p.71). Nous effectuerons une analyse verticale qui permettra le repérage des idées significatives et leur classement par thèmes et sous-thèmes. Elle aidera également à comparer les points de vue des personnes interrogées.

8.1 Analyse descriptive de la population.

Le premier entretien concerne une ergothérapeute de 22 ans, diplômée depuis un an, travaillant en ESA par choix de prendre en charge les personnes âgées. Elle a une expérience de quatre mois dans ce secteur. Elle exerce sur Marseille.

La deuxième ergothérapeute interrogée est âgée de 37 ans. Diplômée depuis 2004, elle a exercé en SAMSAH²³ de 2005 à 2012 avant de choisir de se diriger vers une ESA dans laquelle elle exerce depuis 12 ans. Elle travaille également dans le secteur de Marseille.

La dernière ergothérapeute interrogée est une personne de 52 ans, diplômée de 2023. Elle travaille dans une association d'aide à domicile sur Marseille et son poste vient d'être créé. Elle prend en soins une population âgée mais aussi des personnes en situation de polyhandicap. Elle occupe ce poste depuis un an.

8.2 Résultat de l'enquête et problématisation pratique.

Des thèmes importants étaient visés lors de l'analyse des données : la place et le rôle accordés aux aidants familiaux dans la prise en soins de patients atteints de TNC, les approches mises en place par les ergothérapeutes dans l'accompagnement des aidants et les difficultés et les éléments facilitateurs lors de cet accompagnement par les ergothérapeutes.

D'autres thèmes ont également émergé : Les problématiques des aidants soulevées par les ergothérapeutes interrogées et les propositions d'accompagnement en ergothérapie auprès des aidants.

²³ Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.

Thème 1 : la place et le rôle accordés aux aidants familiaux dans la prise en soins de patients atteints de TNC.

Les aidants sont présentés comme un pilier et un soutien au quotidien. Ils sont en effet présents pour gérer les questions administratives et l'organisation de la maison. (E1 1.10-12, E3 1.18-24). Ils permettent la transmission de l'histoire de vie de la personne atteinte de la MA. (E2 1.8-14). La prise en soins paraît différente ou fragilisée selon le statut de l'aidant (E1 1.39-54), son absence (E2 1.175), voire son âge avancé (E3 1.50-57).

Selon les trois ergothérapeutes, c'est une priorité d'inclure l'aidant dès le départ dans la prise en soins du proche. L'intervention est faite pour la personne mais aussi pour son aidant. Tous deux sont accompagnés au premier entretien, l'un par l'ergothérapeute et l'autre par l'infirmière coordinatrice. Cette optique de travail a pour but de recueillir leurs doléances et de les mettre ensuite en commun pour permettre l'expression des deux parties. (E1 1.100-117, 1.457, E2 1.91, E3 1.116-119). L'aidant est par ailleurs invité à participer aux séances suivantes s'il le souhaite. (E2 1.105). Nous notons l'importance de la connaissance de la pathologie par l'ergothérapeute, afin d'apporter des réponses pertinentes aux questions des aidants (E1 1.23-29) mais aussi de son repérage du langage non verbal des aidants familiaux (E2 1.103) pour pallier aux difficultés. De ce fait, nous nous demandons en quoi le partage des connaissances des aidants, concernant les habitudes de vie et les activités signifiantes de leur proche, peut-elle être utile pour l'ergothérapeute et quelles sont les conséquences de l'absence d'aidant ou d'aidant âgé sur l'intervention ? Pour quelles raisons le recueil de données est réalisé à la fois sur le patient et l'aidant ? En quoi les connaissances médicales sont-elles nécessaires pour la prise en soins en ergothérapie ? Et finalement en quoi l'observation du langage verbal chez l'aidant aide à l'intervention ?

Thème 2 : les approches mises en place par les ergothérapeutes dans l'accompagnement des aidants.

Pour inclure les aidants dans la prise en soins de leur proche atteint de démence, les ergothérapeutes utilisent différentes approches. Une ergothérapeute note cette inclusion dès le début de l'intervention en intégrant l'aidant « dans le service ergo » (E3 1.122). Par ailleurs, lors de la première rencontre, différents outils sont utilisés pour connaître les difficultés, le ressenti des aidants et l'impact de la prise en soins sur leur quotidien. Les ergothérapeutes citent

entre autres le Mini Zarit²⁴, la MCRO²⁵ ou le COTID²⁶ (E1 1.232, 1.262-310, E2 1.201). L'aidant peut aussi joindre l'ergothérapeute par téléphone si besoin (E2 1.221, E3 1.185). Pour améliorer la prise en soins de son proche, il transmet également des stratégies à l'ergothérapeute (E3 1.133). Ce dernier informe les ASG²⁷ dans le but d'optimiser l'intervention à domicile (E3 1.162).

L'inclusion des aidants se fait aussi par des explications d'accompagnement données par l'ergothérapeute, telles que l'utilisation du matériel, les transferts ou une meilleure compréhension des troubles cognitifs (E3 1.172-182). Les aidants se sentent aussi concernés quand il est question d'aménagement intérieur ou extérieur, afin de les soulager (E3 1.194). L'inclusion se fait aussi lorsque l'ergothérapeute les met en contact avec des associations de soutien pour les familles touchées par la maladie d'Alzheimer (E3 1.208).

C'est pourquoi il convient de se demander comment se déroule l'accompagnement de l'aidant par l'ergothérapeute, afin de diminuer l'impact de la maladie et faciliter la prise en charge de son proche. D'autres part, nous nous questionnons au même titre sur l'apport de l'utilisation des outils énoncés par les ergothérapeutes ? Leur permettent-ils de réaliser une meilleure intégration des aidants dans leur intervention ? Que permet cette communication entre l'aidant et l'ergothérapeute ? Nous nous demandons de quelle manière procèdent les ergothérapeutes pour faire accepter aux aidants les transformations nécessaires de leur logement.

Thème 3 : les difficultés et les éléments facilitateurs lors de cet accompagnement des aidants par les ergothérapeutes.

Concernant les éléments mettant en difficultés, nous pouvons relever le fait que la méconnaissance de la profession et des apports de l'ergothérapie (E1 1.130, E3 1.277), ainsi que de la pathologie (E1 1.23-29) sont un frein à une intervention bénéfique. Depuis le COVID, la liste des patients en attente de prise en soins est importante. Les créneaux disponibles ne sont pas assez nombreux. Parfois, à la reprise de contact, le patient a été institutionnalisé suite à la progression de la maladie et à l'impossibilité d'un maintien à domicile (E1 1.474, E2 1.159). L'intervention peut être aussi difficile pour d'autres raisons : un passé familial complexe (E2 1.69), le déni de la maladie (E1 1.397, E2 1.257) ou le refus des aidants de poursuivre suite aux réactions de leur proche lors de la première rencontre (E2 1.274). Des difficultés peuvent par ailleurs se ressentir quand il n'y a pas d'aidants ou qu'ils sont récalcitrants (E3 1.274).

²⁴ Grille d'évaluation de la souffrance des aidants naturels dans le maintien à domicile des personnes âgées.

²⁵ Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel.

²⁶ Traduction française du programme néerlandais EDOMAH

²⁷ Assistant de Soins en Gérontologie.

Suite à ces retours, nous nous posons la question de savoir comment l'ergothérapeute explique son domaine d'intervention et réussit à pallier au manque de connaissances des aidants.

Nous nous demandons, de ce fait, par quels moyens l'ergothérapeute obtient l'adhésion du couple aidant-aidé dans la prise en soins. De même, comment réussit-il à gérer les conflits familiaux et à aider l'aidant à mieux intégrer les troubles du comportement de son proche ?

Des éléments facilitateurs sont observés lorsque l'aidant n'habite pas au domicile du patient (E1 1.170-188). Par exemple, l'aménagement du logement est facilité, lorsque les aidants sont les enfants du patient, par leur neutralité. Cela ne leur pose pas problème de faire des modifications dans le logement, surtout si cela facilite la prise en charge. En revanche, le conjoint n'est pas impartial du fait des bouleversements provoqués dans son quotidien (E1 1.170-182).

D'autre part, une ergothérapeute montre que sa posture est importante pour faciliter son intervention. En effet, elle explique que le fait de ne pas être trop intrusif, d'être dans l'écoute peut favoriser la prise en soins (E3 1.264).

De quelle manière l'ergothérapeute peut-il alors faciliter l'acceptation des bouleversements dans la vie des aidants ? De ce fait, nous nous posons la question de la posture professionnelle à adopter au profit d'une intervention ergothérapique optimale.

Thèmes émergents :

De ces entretiens ont émergé deux thèmes qui nous ont parus importants à présenter.

Thème 4 : Les problématiques des aidants soulevées par les ergothérapeutes interrogées.

A propos de ces problématiques, nous avons noté les difficultés d'expression des ressentis ; les aidants semblent cacher leur souffrance (E1 1.222). L'aidant attend trop longtemps avant d'évoquer ses difficultés et s'épuise (E1 1.427, E2 1.30, E3 1.57). De plus, si l'aidant ne va pas bien, il y a des répercussions sur la prise en soins et sur le proche. (E1 1.460).

Dans les cas où les enfants sont les aidants de leur parents, le problème réside dans leur disponibilité, du fait qu'ils sont souvent encore en activité. Leur manque de réactivité peut nuire à l'intervention (E2 1.20). Les aidants familiaux semblent ressentir également de la peine pour ajuster leur comportement face aux troubles socio-comportementaux de leur proche (E2 1.24-26). La méconnaissance de la maladie et du champ d'intervention de l'ergothérapeute est aussi un problème récurrent lors des prises en soins (E2 1.75). De plus, le côté intrusif des interventions en ergothérapie peut être mal vécu par les aidants qui sont parfois en dépression mais aussi pour les changements que cela apporte dans leur vie de tous les jours (E3 1.248-255).

Les conflits familiaux sont aussi une difficulté qui peut limiter, voire empêcher l'intervention ergothérapique à domicile (E2 1.69-71).

D'autres problématiques sont évoquées, en particulier pour les aidants âgés, comme l'utilisation de l'informatique, notamment pour les demandes d'aides financières en général (E3 1.102-111). Nous remarquons aussi que les difficultés financières poussent le conjoint à garder le patient à domicile alors qu'il est lui-même épuisé (E2 1.47).

Il convient donc de se demander comment l'ergothérapeute offre à l'aidant la possibilité d'exprimer son ressenti et quelles solutions il peut lui proposer. Nous nous interrogeons également sur la manière dont les ergothérapeutes procèdent pour instaurer une relation de confiance avec les aidants. Nous cherchons à savoir quelles connaissances l'ergothérapeute, à son niveau, peut apporter aux aidants pour gérer les difficultés rencontrées comme la maîtrise des nouvelles technologies. Par ailleurs, il convient de comprendre comment l'ergothérapeute aide l'aidant à mieux adapter son comportement face aux troubles du proche aidé.

Thème 5 : Les propositions d'accompagnement en ergothérapie auprès des aidants.

Parmi ces propositions, les ergothérapeutes interrogés relèvent l'importance de préconiser des structures pour apporter du répit aux aidants. Les ergothérapeutes citent par exemple l'accueil de jour, les hébergements temporaires en EHPAD, les plateformes de répit, les associations, les groupes de parole, des livrets d'information, la pair-aidance. (E1 1.67-70, E1 1.238-251, E3 1.30). Ils conseillent également de se renseigner auprès de France Alzheimer (E1 1.213, E2 1.235-239). La participation à une séance avec le patient semble aussi soulager l'aidant et permet de le voir sous un autre angle (E1 1.289-311). Les échanges avec l'ergothérapeute en cas de problème sont aussi bénéfiques (E1 1.338, E2 1.117, E2 1.145). L'information de l'ergothérapeute concernant les troubles cognitifs permet aussi de soulager l'aidant, car il apprend à agir différemment avec son proche et cela fait baisser les tensions. (E2 1.22-26). Le rôle de l'ASG est essentiel pour repérer les situations de crises et les désamorcer (E1 1.509). Au final, la mise en place d'aide humaine ou matérielle par l'ergothérapeute peut diminuer le fardeau des aidants à domicile (E2 1.117) et faire en sorte que ceux-ci « ne s'écroulent pas » (E3 1.26).

Nous nous questionnons donc sur les bénéfices observés suite aux recommandations de solutions de répit. De plus, en quoi cela soulage-t-il l'aidant, influence sa perception de la maladie et comment l'ergothérapeute prend-il en compte ce fardeau dans sa pratique ?

9 Analyse critique du dispositif d'enquête.

Certains biais de méthode sont apparus au cours de ces entretiens. Des biais cognitifs ont été repérés. En effet, lorsque nous avons posé la question des approches utilisées par les ergothérapeutes pour intégrer les aidants dans la prise en soins de leur proche, nous visions plus des réponses portant sur la façon d'agir, de se comporter, d'accompagner, « la façon de faire », plutôt que les programmes qui s'y rapportent.

Les trois thématiques posées au cours des entretiens ont permis d'obtenir des réponses quant à l'accompagnement des aidants dans la prise en soins en ergothérapie, ce qui les rendent pertinentes. Mais toutes les réponses des ergothérapeutes restent malgré tout vagues. Le rôle des aidants familiaux est un sujet récurrent depuis quelques années suite à la reconnaissance de leur statut. La question des outils et méthodes utilisés n'est peut-être pas assez définie et précise car nous souhaitons savoir ce que les ergothérapeutes faisaient réellement pour accompagner les aidants. Mais des thèmes importants sont apparus comme la mise en évidence des difficultés rencontrées par les aidants et c'est peut-être dans ces domaines que l'ergothérapeute pourrait agir.

Ainsi, à l'issue de cette enquête exploratoire, nous envisageons d'approfondir notre réflexion en poursuivant par une revue de littérature.

10 La revue de littérature.

Cette revue de littérature nous permet de faire un état des lieux des pratiques connues et mises en place pour les aidants ayant un proche atteint de démence. Cette partie sera divisée en deux sous-parties. L'une présentera la méthodologie de recherche des articles se rapportant au thème et la seconde portera sur l'analyse critique de cette littérature.

10.1 Méthodologie de recherche.

10.1.1 Champs disciplinaires et bases de données.

Notre recherche interroge différents champs disciplinaires associés à des bases de données en correspondance avec eux. Pour les sciences médicales et paramédicales, nos recherches s'effectueront sur des bases de données de sciences biomédicales telles que Pubmed, Lissa et Google Scholar. Concernant les sciences de l'occupation, des bases de données telles que OTseeker seront interrogées. Nous avons remarqué dans notre enquête que l'histoire de vie de la famille, l'intervention dans un lieu intime comme le domicile influencent la prise en soins en ergothérapie, c'est pourquoi le champ des sciences humaines et sociales est sollicité en

questionnant les bases de données telles que Cairn et PsycInfo. Finalement, pour le champ plus général de la santé publique, nous nous tournerons vers les bases de données Google Scholar et BDSP²⁸.

10.1.2 Equation de recherche.

Concernant le choix des mots clefs, nous avons choisi de reprendre les termes principaux de notre thème, à savoir : ergothérapie, aidant familial, accompagnement, TNC ou démence, « à domicile ». Nous avons remarqué, lors des entretiens, que le terme TNC était peu employé par les ergothérapeutes interrogés ; ceux-ci préféreraient utiliser le terme démence.

Nous avons choisi d'utiliser l'astérisque pour le terme « ergothérapie » qui permet de prendre en compte tous les mots commençant par « ergothérap » et d'apporter ainsi plus de résultats à notre recherche. La troncature permet en effet d'effectuer une recherche sur plusieurs termes à partir d'une racine commune (29).

De même, nous avons utilisé des opérateurs booléens, comme ET ou AND en anglais, pour rendre plus précise et pertinente notre recherche. Ces opérateurs « servent à associer les mots entre eux afin d'élargir ou de restreindre le nombre de réponses lors d'une recherche ». Nous avons également fait usage des parenthèses et des guillemets (30). « L'emploi des parenthèses, jumelé aux opérateurs booléens, indique au moteur les mots-clés et opérateurs à traiter en premier. Lorsque des parenthèses en contiennent d'autres, la priorité ira à celles qui sont le plus à l'intérieur » (31).

Notre équation de recherche sera donc en français :

((ergothérap* ET (accompagnement ET "aidant familial")) ET démence ET « à domicile »).

En anglais :

(occupational therap* AND family caregivers AND dementia OR Alzheimer disease AND home).

Selon les bases de données, l'équation de recherche a pu être modifiée par l'ajout de guillemets, d'opérateurs booléens ou de suppression de termes, notamment pour PUBMED et OT Seeker où le terme « occupational therapist » a pu être ou non retiré de l'équation. D'autres termes ont pu être ajoutés comme « care for » devant « family caregivers ». Cela nous a permis d'ouvrir notre

²⁸ Banque de données en Santé Publique.

recherche et d'obtenir plus de résultats généraux. Des lectures opportunistes sont venues compléter cette recherche.

Nous avons utilisé l'outil HeTOP afin de trouver les termes MeSH²⁹ employés en anglais et qui figurent dans le MeSH, le thésaurus de référence dans le domaine biomédical.

MOTS CLEFS	TERMES MeSH
Ergothérapeute	Occupational therapist
Maladie d'alzheimer, démence	Alzheimer disease, Dementia
Aidants familiaux	Family caregivers, Carers
Accompagnement	Care, social care

10.1.3 Les critères d'inclusion, d'exclusion et les filtres utilisés.

Les critères d'inclusion : nous avons choisi d'inclure toutes les études parlant de démence, de TNC, de maladie d'Alzheimer et apparentée. Les études doivent aussi concerner les interventions à domicile en ergothérapie ou dans un autre domaine médical. Elles doivent évoquer le statut de l'aidant familial, sa place et son rôle dans un accompagnement de patient atteint de démence.

Les critères d'exclusion : nous avons exclu tous les articles qui ne concernent pas le domicile où doit avoir lieu l'intervention. Sont exclus également les articles qui ne concernent pas le couple aidant-aidé ou qui les représentent séparément. Nous avons également exclu les articles traitant d'autres pathologies que la démence à domicile.

Les filtres que nous retenons sont, d'une part, le filtre temporel avec des articles de moins de quinze ans afin de sélectionner des études qui soient compatibles avec l'évolution de la prise en compte des aidants dans la maladie et l'amélioration des connaissances médicales. D'autre part, nous n'avons choisi que des articles accessibles gratuitement et dans leur intégralité.

Nous ne retenons que des textes en langue française ou anglaise. Nous acceptons également tout type de littérature (scientifique, professionnelle et grise).

²⁹ Medical Subject Headings.

Ayant défini les champs disciplinaires et les bases de données (cf. annexe 5 p.76), nous pouvons à présent créer notre équation de recherche afin de trouver des articles pertinents pour étayer notre revue de littérature.

10.2 Analyse critique de la revue de littérature.

Cette revue de littérature est composée de 16 articles. Ces articles sont repartis entre la France (8), le Royaume Uni (1), les USA (5), l'Allemagne (1) et la Suisse (1).

Nous trouvons 12 articles issus de la littérature scientifique, 4 proviennent de la littérature professionnelle. (Annexe 6 p.77).

Cet état des lieux de la littérature a permis de mettre en évidence trois sous-thématiques.

10.2.1 La place centrale de l'aidant dans l'intervention de professionnels de santé à domicile pour un patient atteint de TNC.

La revue de littérature met en évidence plusieurs facteurs récurrents, notamment l'impact de la maladie sur le quotidien, les difficultés soulevées par les aidants familiaux, ainsi que l'évolution de leurs besoins, ressources et stratégies au fil de la progression de la démence. Nous allons reprendre les éléments les plus saillants des études.

Mais au préalable, nous allons présenter certaines échelles de mesure du ressenti des aidants, identifiées au travers de la revue de littérature, afin de mieux en saisir leur utilisation et utilité.

➤ Les outils d'évaluation de la qualité de vie des aidants familiaux à domicile.

Nous avons remarqué l'importance qui est accordée à la qualité de vie de l'aidant familial. En effet, de cette qualité de vie dépendent largement le bien-être de l'aidé et son maintien à domicile. Plusieurs échelles de mesure sont évoquées dans les différentes études de notre revue de littérature.

Une étude de 2021 (32), parue dans le journal Plos Medicine, ayant pour objectif de mesurer l'efficacité clinique de l'ergothérapie communautaire pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants familiaux, a mesuré l'humeur des aidants avec le HADS³⁰. Il s'agit d'un auto-questionnaire composé de deux sous échelles cotées de 0 à 21. Les questions se réfèrent à l'état de la semaine écoulée. A partir de 11, les troubles anxieux ou dépressifs sont avérés plus ou moins sévères.

³⁰ Hospital Anxiety and Depression Scale. Echelle servant à mesurer les troubles dépressifs et anxieux chez les aidants familiaux.

Deux études de N. Blanchard (33) de 2011, portant sur l'impact de la maladie sur l'aidant et de S. Labbaci (34) en 2016, présentant l'impact d'une prise en charge en ergothérapie sur le ressenti des aidants, apportent des résultats par l'utilisation de l'échelle ZARIT³¹ et MINI ZARIT. Le ZARIT est composé de 22 items et est coté de 0 à 4. A partir du score de 41, le fardeau de l'aidant est considéré comme modéré à sévère, dès 61, il est jugé sévère. L'étude de Labbaci indique que ce n'est pas une échelle fiable à 100% puisqu'elle est évaluée à l'instant T et qu'elle ne prend pas en compte les fluctuations qu'engendre la maladie.

L'étude de G. Coudin (35) et une autre étude de 2019 (36), dont l'objectif est de décrire la qualité de vie familiale des personnes atteintes de démence, viennent corroborer l'importance de connaître le niveau de qualité de vie de l'aidant ou de la famille dans une prise en charge. Cette étude de 2019 utilise une échelle différente, la FQOL³². Celle-ci évalue la qualité de vie familiale en identifiant les facteurs qui l'influencent.

Nous nous interrogeons alors dans quelle mesure ces outils d'évaluation permettent d'appréhender de manière globale la qualité de vie des aidants. Quelles sont les limites de ces autoévaluations ? Comment sont-elles proposées aux aidants ? Mais aussi quelle est la part de subjectivité et d'objectivité de ces derniers ? D'autre part, existe-t-il une échelle française de mesure de la qualité de vie des aidants ? Si oui, est-ce une échelle propre à l'ergothérapie ?

➤ **L'impact de la maladie et les difficultés des aidants familiaux à domicile accompagnant un proche atteint de démence.**

L'étude scientifique française de 2011 (35), réalisée sur un échantillon de 74 aidants avec un niveau de scientificité certes peu élevé, nous fournit cependant un certain nombre de données intéressantes. En effet, 88% des aidants déclarent ressentir une détérioration de leur santé, leur qualité de sommeil est affectée (pour 70%). Ils évoquent de la même manière une restriction de leur vie sociale pour 77%, avec une diminution des activités extérieures. Il apparaît aussi une détérioration de la qualité de la relation avec le proche aidé (72%). L'étude française de Blanchard de 2011 (33), vient compléter et corroborer l'étude précédente en fournissant des résultats obtenus à partir de la grille d'évaluation de l'échelle de ZARIT. Cinquante grilles ZARIT ont été complétées à l'issue de cette enquête : 7,4% des aidants expriment un fardeau sévère, 29% un fardeau modéré à sévère, 38% un fardeau léger à modéré et 26% un fardeau

³¹ Outil, sous forme de questionnaire, permettant de mesurer la charge émotionnelle, physique et financière ressentie par l'aidant familial d'une personne âgée en perte d'autonomie. Ce test de 22 questions permet d'évaluer le niveau de fatigue et les limites de l'aidant.

³² Family Quality Of Life. Mesure de cinq domaines : interactions familiales, parentalité, bien-être émotionnel, bien-être physique et matériel et soutien lié au handicap.

absent à léger. Deux facteurs aggravants sont cités concernant l'augmentation du fardeau ; ils reposent, d'une part, sur le degré de handicap physique, et d'autre part, sur la détérioration des fonctions intellectuelles du proche aidé. Dans cette même étude, 72% des aidants disent avoir réduit leurs déplacements, ce qui entraîne un isolement pour 55% des personnes interrogées. Les aidants familiaux expriment aussi des douleurs (76%), de la fatigue (76%), des sentiments dépressifs (85%). Comme dans l'étude précédente, les troubles du sommeil paraissent importants (80%).

Nous pouvons remarquer que la littérature porte souvent sur le thème du fardeau de l'aidant.

Cependant, l'étude de 2011 de G. Coudin (35), par l'utilisation de l'échelle de mesure CASI³³ de l'approche holistique de Nolan, chercheur et praticien britannique (37), vient contredire cette optique et présente une nouvelle orientation qui mesure la satisfaction des aidants. En effet, l'accompagnement d'un proche atteint de démence ne repose pas uniquement sur des difficultés. Les aidants en retirent aussi de la satisfaction, de la gratification. Selon cette étude, environ 95% des aidants estiment important de maintenir la dignité de l'aidé et 90% disent que l'aide qu'ils offrent montre à la personne aidée l'amour qu'ils ont pour elle. Dans 90% des cas, les aidants ressentent de la satisfaction à s'occuper de leur proche malade. Le fait de se sentir utile (82%), de faire son devoir (75%) est aussi évoqué. D'autres éléments figurent par ailleurs dans les réponses obtenues comme la satisfaction des progrès réalisés (67%), les défis à relever (62%), le développement de compétences nouvelles (60%) ou le fait de s'ouvrir à d'autres centres d'intérêt (52%).

Suite à ces deux études complémentaires, nous nous interrogeons sur la manière dont l'ergothérapeute pourrait prendre en considération le fardeau de l'aidant tout en tenant compte de la satisfaction ressentie par ce dernier à accompagner son proche, malgré les difficultés. Est-ce que cette posture de l'ergothérapeute, valorisant l'aide apportée par l'aidant faciliterait l'intervention à domicile ? Et quelles actions pourraient être mises en place pour intégrer les apports de l'aidant dans l'accompagnement de son proche ?

➤ **Les besoins des aidants des patients atteints de démence à domicile.**

L'étude de 2011 (33) vue précédemment nous apporte également des données relatives aux besoins des aidants. Il en ressort que les aidants (58%) ressentent des manques quant aux informations concernant la pathologie, les dispositifs de répit, les données administratives ainsi

³³ Carers assessment of satisfactions index : évaluation des difficultés, des satisfactions et de la gestion de la maladie par des aidants.

que les techniques de manutention pour leur proche. Pour 48% des aidants, une réorganisation et une meilleure coordination de l'aide professionnelle a été soulevée afin d'améliorer la communication avec ceux-ci et réévaluer les besoins du proche aidé. Environ 42% des aidants déclarent avoir besoin d'une aide au niveau psychologique pour faire face à la dépression. Ils expriment par ailleurs des besoins de répit et de soutien face à l'évolution de la maladie.

Une revue systématique de 2020 (38) vient compléter l'étude de 2011 en classant les besoins des aidants en 4 thèmes principaux dont le besoin d'être soutenu relevé dans 22 études, les besoins psychologiques et émotionnels dans 14 études, le besoin de recevoir des informations accessibles et d'être formé pour prendre soin du proche atteint de démence dans 18 études et finalement le besoin de trouver un équilibre entre le rôle de soignant et leurs besoins personnels dans 15 études.

Nous cherchons à savoir quels sont les moyens d'intervention de l'ergothérapeute pour tenter de combler les besoins des aidants. Une étude de 2015 (39) vient corroborer et compléter les études précédentes. Cette revue, obtenue par la participation de 26 experts professionnels de trois pays différents, a retenu 24 énoncés à la fin de l'étude. Concernant les besoins, nous notons le maintien des activités personnelles de l'aidants à 96%, l'accès aux ressources de répit à 96%, le désir de l'aidant de s'occuper de la personne atteinte de démence dans 96% des réponses. La formation de l'aidant à la gestion des troubles du comportement (96%), une collaboration (92%) et une communication (88%) efficaces avec l'équipe professionnelle, l'accès à des conseils spécialisés et personnalisés (88%) apparaissent également dans la liste finale suite à la troisième consultation des experts. Ces données ont été également notifiées par les ergothérapeutes lors des entretiens de l'enquête exploratoire, comme la nécessité et le bénéfice de l'inclusion des aidants dans l'intervention ergothérapique mais aussi le besoin de formation et d'information.

Suite à cela, nous nous demandons comment l'ergothérapeute doit agir avec cet aidant familial, lien privilégié permettant le maintien à domicile du proche ? Comment le professionnel de santé doit gérer son intervention sans exclure l'aidant qui est chez lui ? C'est pourquoi nous nous interrogeons sur les moyens d'action de l'ergothérapeute pour mener une intervention permettant à l'aidant de se sentir soutenu et de renforcer la collaboration avec ce dernier.

➤ **Les stratégies et ressources des aidants familiaux à domicile dans le cas d'un proche atteint de démence.**

Selon une étude de 2011 de G. Coudin (35), un certain nombre de stratégies sont mises en place par les aidants dans 70% des cas. En effet, ces stratégies ont pu être classées dans 3 catégories :

la résolution de problèmes, les stratégies cognitives et la gestion du stress. Au sujet des stratégies de résolution des problèmes, les aidants disent que le maintien en activité du proche dans 94% des cas est un atout. Les aidants mentionnent par ailleurs d'autres stratégies comme le fait de se documenter sur le problème (92%), de parler avec quelqu'un de confiance (90%), d'essayer de trouver une solution aux difficultés (86%), de se tenir à une routine régulière (85%) et de se faire aider par des professionnels dans 83% des cas.

Par rapport aux stratégies cognitives, l'acceptation que le proche n'est pas responsable de son état semble primordial (94%). Se souvenir des bons moments (90%) et croire en ses capacités (85%) montrent que les aidants essaient de penser de façon positive dans l'accompagnement de leur proche. Concernant les stratégies de réduction de stress, les aidants font allusion à des activités visant à se changer les idées (93%), à vivre au jour le jour (89%) et à garder du temps pour soi (89%). Les autres données reposent surtout sur les activités réalisées limitant le stress comme maîtriser ses émotions (82%) ou au contraire en vider le trop plein (entre 31 et 58%).

Une autre étude (40), publiée en 2016 dans la revue allemande Springer Plus, réalisée auprès d'aidants familiaux, complète cette partie sur les stratégies et les ressources. En effet, cette étude montre que des attributs personnels, tels que la motivation (sens du devoir protection), le sentiment d'utilité et la relation avec les professionnels sont des éléments de ressources pour les aidants.

C'est pourquoi nous pouvons nous questionner sur la manière dont l'ergothérapeute pourrait maintenir un sentiment de bien-être et une qualité de vie suffisante pour l'aidant familial afin de conserver son engagement dans l'accompagnement de son proche par la valorisation des stratégies qu'il propose ?

10.2.2 La complexité de l'intervention en ergothérapie au domicile des patients atteints de démence.

➤ La notion de domicile et son importance dans l'accompagnement de la maladie.

L'équation de recherche nous a fourni des articles concernant cette autre sous-thématique qu'il nous semble nécessaire d'évoquer. En effet, la particularité de cette intervention professionnelle en ergothérapie dans le cas de patients atteints de démence est qu'elle a lieu au domicile du patient et de son aidant. Cela induit donc une intervention particulière. Ces notions sont apparues également lors de nos entretiens. En effet, les ergothérapeutes interrogées lors de l'enquête exploratoire ont parlé d'intrusion, de la difficulté de faire accepter les changements tant au niveau des comportements que l'aménagement du logement.

Un article de littérature professionnelle de 2017 (41) pose la question de « la légitimité de s’immiscer dans un domicile ». Le domicile est effectivement « un lieu d’affrontement entre le sanitaire et le social ». Le domicile est quelque chose de propre au patient. Par son intervention « entre restauration et effraction de l’espace privé », l’ergothérapeute entre dans une sphère intime, où il ne doit pas se positionner en expert mais cheminer avec la personne pour lui permettre de continuer à réaliser les actes de la vie quotidienne.

Ainsi, les résultats d’une étude scientifique française de 2015 (39), qui a interrogé des populations en France, Canada et Suisse, dont des ergothérapeutes, montrent l’importance et l’intérêt de prendre en compte le binôme aidant-aidé dans les différentes décisions de l’intervention, ses habitudes et la trajectoire de vie du binôme. Cet article met en avant la nécessité, de privilégier une approche centrée sur le patient, pour qui l’intervention professionnelle dans l’environnement physique et social de celui-ci joue « un rôle primordial dans l’acceptation des aides proposées ».

Malgré un petit échantillonnage de 16 personnes, un autre article scientifique de 2019 (42) vient compléter et corroborer l’étude précédente concernant le maintien des habitudes et de la trajectoire de vie du binôme. Elle fournit par ailleurs quatre significations du « vivre chez soi » qui sont définies par un lieu de vie, un lieu de lien et d’appartenance, un lieu de bien-être et finalement un lieu inconnu à la suite de l’évolution de la maladie. Ce chez soi est également le lieu d’évènements particuliers qui ont marqué la vie du binôme aidé-aidant avec des repères qui permettent au couple de se retrouver lors de gestes intimes du quotidien, d’où l’importance d’un maintien à domicile pour assurer une qualité de vie satisfaisante. La maison reste en effet un lieu lié à leur histoire de vie et apporte des repères.

Ainsi, nous nous interrogeons sur la manière dont l’ergothérapeute pourrait prendre en compte le binôme aidant-aidé dans ses propositions au cours de l’intervention à domicile, tout en conservant la légitimité de ce dernier dans sa sphère intime.

➤ **Collaboration aidant / aidé / ergothérapeute dans l’intervention à domicile.**

Cette intervention professionnelle à domicile pose donc la question de la place de chacun dans la prise en soins. Il va y avoir un travail des différents acteurs pour maintenir une qualité de vie pour le proche à domicile. La revue de littérature nous fournit quelques données sur cette problématique.

L’étude scientifique de 2011 (33) évoquée auparavant, pose la question pour le professionnel du « comment faire » avec cet aidant qui permet le maintien à domicile. En effet,

l'ergothérapeute sait prendre en soins un patient, mais à domicile il entre souvent en contact avec les aidants familiaux. D'où cette autre étude scientifique de 2015 (39) qui vient corroborer et compléter cette question du « comment faire » avec l'aidant, ressource principale du patient. Elle montre que le professionnel de santé doit être vigilant dans le fait de tenir compte de « l'adhésion de l'aidant aux mesures de soutien et à la préservation de ses activités personnelles ». Elle montre que 54% des aidants préfèrent gérer la coordination de soins que de la confier à un professionnel, ce qui prouve leur implication dans l'accompagnement de leur proche et donc la diplomatie que doivent adopter les professionnels au cours de l'intervention. 96% des personnes interrogées sont d'accord sur le fait de mettre en commun les objectifs pour l'aidé et l'aidant et de respecter leurs opinions. Nous retrouvons dans cette étude l'importance d'un travail et d'une communication efficace qui puisse permettre une alliance thérapeutique, clef d'une prise en soins bénéfique. Cet article souligne aussi le besoin de considération des aidants par les professionnels de santé intervenant chez eux, avec 92% des réponses pour une reconnaissance par l'équipe de soins de l'expertise de l'aidant. La communication se doit d'être efficace entre l'aidant et les professionnels de santé (88%). Le maintien des habitudes de vie paraît aussi important pour 79% des interrogés. Par ailleurs, cette étude montre que les aidants ont aussi besoin d'être accompagnés.

Une étude américaine de 2022 (43) vient corroborer l'importance de l'inclusion de l'aidant dans l'intervention. Mais cette étude montre également que le stress des aidants peut augmenter les conflits familiaux. L'intervention professionnelle est alors plus difficile à mener. Cependant cette étude présente certaines limites comme l'inclusion d'articles de qualité inférieure et uniquement de littérature anglaise. Elle est donc à considérer avec prudence.

Deux études, une de 2011 (33) et une de 2020 (38), sur les besoins des aidants, complètent et corroborent cette collaboration entre les aidants et les professionnels par ce souhait des aidants d'être informés (58% des personnes interrogées) et formés pour prendre soin de leur proche. L'étude de 2020, classée Q1 au SJR, n'a inclus que des revues rédigées en anglais et a exclu la littérature grise qui peut être riche en expériences professionnelles. Elle se limite donc dans ses résultats.

L'article de littérature professionnelle de 2017 (15), insiste sur l'importance pour le professionnel de tenir compte de l'expérience que l'aidant acquiert tout au long de l'accompagnement de son proche et de la nécessité de comprendre la psychologie de l'aidant (sa difficulté d'accepter de l'aide, de chercher à mettre en échec l'intervention).

Ces études nous poussent à chercher pourquoi et sur quels critères les aidants ont besoin d'être formés et informés. Ce manque de connaissances est également au cœur des entretiens avec les ergothérapeutes interviewées et semble être récurrent au cours de interventions.

Nous nous interrogeons de ce fait sur la manière dont l'ergothérapeute peut intervenir à domicile sans exclure l'aidant, chez lui et détenteur d'une connaissance précieuse du patient. De ce fait, comment l'ergothérapeute peut-il adopter une posture collaborative, valorisant l'expertise de l'aidant par la communication, au profit d'une alliance thérapeutique ?

10.2.3 Les effets perçus lors des interventions en ergothérapie au domicile des patients atteints de démence accompagnés par leurs aidants.

Nous allons à présent nous intéresser aux effets de l'ergothérapie à domicile pour le binôme aidé-aidant dans les pathologies de démence.

L'étude scientifique de 2021 (32) a pour but d'estimer l'efficacité de l'ergothérapie, notamment avec la méthode COTID-UK. Cette méthode, qui inclut dans l'intervention à la fois l'aidé et l'aidant, n'a montré aucune différence significative par rapport à une méthode d'intervention traditionnelle avec ou sans ergothérapie. Cette absence d'apport a été mesurée par l'échelle BADLS à 26 semaines d'intervention, puis à 52 et à 78 semaines. C'est une étude classée Q1 au SJR portant sur un échantillonnage représentatif de 468 binômes. Cependant, la fidélité de l'intervention a été modérée et le programme COTID originel a été modifié pour s'adapter au cadre d'intervention anglais. En revanche, cette méthode a permis d'atteindre en moyenne 91% des objectifs fixés par le binôme aidant-aidé, ce qui laisse entendre une efficacité de la méthode sur certains aspects.

L'article français de 2016 (44) vient contredire la précédente étude et affirme que l'approche client-centrée et systémique développée dans le programme COTID de Maud Graff a montré son efficacité. Cette méthode incite la personne dans son engagement en associant l'aidant au quotidien. Cette inclusion a pour objectif de permettre à l'aidant de renforcer ses capacités dans la résolution de problèmes et sa confiance en soi dans l'accompagnement. Le binôme aidant-aidé est acteur dans l'évolution de la pathologie et cherche ses propres solutions aux difficultés qui se présentent.

L'étude de 2016 (34) complète l'apport marquant de l'ergothérapie dans une prise en soins. S. Labbaci explique que les ergothérapeutes optimisent les capacités des personnes malades et se préoccupent aussi de leur environnement. Dans cette étude, nous pouvons noter une baisse du fardeau des aidants en fin de prise en charge avec une diminution des tensions familiales. Les aidants notent également une amélioration de leur santé physique suite à l'impact de la

maladie de l'aidé qui passe de 69% à 56%. La baisse de la charge diminue de 81% à 72%. L'acceptation et la compréhension de la maladie se fait ressentir par une baisse de la perte de reconnaissance de l'aidé qui passe de 78% à 59%. Les aidants expriment une satisfaction de 7,8/10 concernant l'intervention en ergothérapie. Selon 31%, cela a permis un changement dans leur perception de la maladie. Cette étude comporte malgré tout des limites suite à un faible échantillonnage et à l'utilisation du terme « socialement acceptable » du questionnaire qui reste très subjective.

Un article scientifique anglais de S. Bennett et al. de 2019 (45), classé Q1 au SJR, sous la forme d'une revue systématique intégrant plusieurs pays, vient corroborer le précédent article quant à l'effet positif de l'ergothérapie concernant une amélioration dans la réalisation des AVQ, une réduction des troubles du comportement du patient et une meilleure qualité de vie. En revanche, cette étude ne permet pas d'affirmer les effets de l'ergothérapie sur la dépression et l'anxiété des patients atteints de démence. La baisse du fardeau n'est pas obtenue mais les aidants déclarent passer moins d'heures dans leur accompagnement. De même, cette étude complète l'apport positif de l'ergothérapie à domicile par un rapport coût-efficacité indiquant les interventions rentables. Cette étude, menée avec un haut niveau de rigueur, comporte certains biais, notamment des mesures subjectives qui peuvent avoir abouti à une surestimation des résultats.

L'étude de 2022 (46) vient corroborer celle de S. Bennett et al. concernant les effets positifs de l'ergothérapie à domicile. Le TAP³⁴ a apporté des preuves de son efficacité sur la réduction du temps des soins consacré par les aidants, la baisse des troubles comportementaux ainsi que la réduction des coûts de soins de santé. De même, dans une revue systématique de 2021(47), dix études ont montré des améliorations des performances dans les AVQ, particulièrement pour l'habillage et la toilette. Par rapport au fardeau des aidants, 9 études ont donné des réductions significatives du fardeau subjectif et objectif des aidants après avoir reçu une formation dans des domaines comme les stratégies de communication ou de résolution des problèmes. Le sentiment de compétence des aidants a aussi été majoré dans 4 études par une meilleure confiance en soi. Cette revue systématique justifie donc que l'ergothérapie peut être une approche bénéfique pour les patients atteints de démence et leurs aidants.

Suite aux résultats souvent positifs de l'intervention en ergothérapie, des questions nous viennent à l'esprit : existe-t-il une intervention professionnelle type à domicile ? Par quelles

³⁴ Tailored Activity Program (Programme d'activités sur mesure en ergothérapie). Intervention la plus courante à domicile avec une évaluation « patient-aidant-environnement », l'identification de trois activités significatives, la mise en œuvre de ces activités par des stratégies et la généralisation de ces stratégies à d'autres défis de soins

actions les ergothérapeutes obtiennent des bénéfices par leur intervention ? En quoi accompagner l'aidant peut-il générer une meilleure qualité de vie pour l'aidé ?

10.3 Synthèse de la problématisation pratique.

Notre enquête exploratoire, ainsi que la revue de littérature, mettent en lumière plusieurs points clés. En effet, elles soulignent l'importance de l'inclusion et du rôle de l'aidant dans la prise en soins en ergothérapie. Elles mettent, par ailleurs, en évidence le besoin de posture de l'ergothérapeute au sein de la sphère intime du binôme et la complexité pour chacun de trouver sa place dans cette intervention. Nous notons également le rôle de la communication verbale ou non verbale, le besoin de formation et de partage d'informations, dans l'objectif de faciliter l'adhésion et la collaboration de l'aidant. Par ailleurs, l'importance de l'impact de la maladie sur le quotidien de l'aidant est présente mais des notions de satisfaction dans l'accompagnement du proche, malgré les difficultés, sont évoquées. Finalement, l'intervention de l'ergothérapeute semble avoir un effet positif sur l'accompagnement du proche par l'aidant et la qualité de vie du binôme.

Ces éléments viennent approfondir notre questionnement. En effet, dans le cadre de l'intervention à domicile, est-ce que les ergothérapeutes incluent systématiquement les aidants familiaux dans la prise en soins ? De plus, comment l'ergothérapeute et l'aidant familial définissent-ils leur propre rôle au cours de cette intervention ? Par ailleurs, sur quoi reposent les attentes et les difficultés rencontrées par l'aidant ? Et comment l'ergothérapeute prend-il en compte les besoins et les capacités de ce dernier pour ajuster son approche ? De plus, de quelle manière celui-ci s'assure-t-il de la bonne compréhension des informations qu'il transmet à l'aidant ? De la même manière, jusqu'à quel point il prend en compte les informations partagées par l'aidant ? De même, en quoi les échanges verbaux et non verbaux jouent-ils un rôle clé dans cette collaboration particulière ? C'est pourquoi, nous pouvons nous demander quels moyens l'ergothérapeute met en place pour permettre un échange efficace avec l'aidant. Quels sont, par ailleurs, les principaux défis rencontrés par l'ergothérapeute dans la transmission des informations ? Comment ces obstacles sont-ils surmontés ? Enfin, en quoi la communication peut-elle développer la confiance et réduire les situations de tension dans la relation aidant, aidé et ergothérapeute ?

De ce questionnement est venue la question initiale de recherche :

Dans le contexte de l'intervention à domicile au sein du système familial, en quoi la communication pourrait-elle jouer un rôle dans la collaboration entre aidants familiaux et professionnels ?

10.4 Cadre conceptuel.

Suite à cette question initiale de recherche, le cadre conceptuel va permettre de situer les différents champs disciplinaires concernés par notre recherche.

Deux concepts seront donc développés pour cette recherche qui sont la communication et la collaboration. (Annexe 7 p.114).

10.4.1 L'approche systémique du Palo Alto.

Notre recherche interroge les relations au sein de la famille mais également entre les aidants familiaux et les aidants professionnels dans l'intervention à domicile. Les champs disciplinaires de la sociologie, de la psychologie sociale et des sciences humaines peuvent donc entrer en ligne de compte par l'étude de l'humain dans son rapport avec les autres, l'impact de la société sur les humains et leurs comportements. Nous nous questionnons par ailleurs sur la mise en place de la communication dans la famille et dans les interactions entre aidants familiaux et professionnels et leurs aboutissants, c'est pourquoi le champ disciplinaire des sciences de l'information et de la communication, ainsi que ceux de la psychologie et des neurosciences sont également mobilisés pour cette exploration.

➤ Historique du Palo Alto et de l'approche systémique.

Le choix d'expliquer dans les grandes lignes l'approche systémique est fait dans l'intention de lui rattacher le sous-concept de la communication, qui fait partie intégrante dans cette approche. C'est aussi du fait de l'intérêt porté par notre recherche sur l'intervention professionnelle au sein du système familial, afin de mieux comprendre les interactions qui s'y jouent.

Comme l'écrit Dominique Picard (48), psychosociologue, l'École du Palo Alto est un courant de pensée du milieu du 20^{ème} siècle, composé de chercheurs, tels que Ludwig von Bertalanffy, Wiener et Bateson, appartenant à différentes disciplines mais tournés vers une même approche, l'approche systémique. Jean-Jacques Wittezaele (49) explique les travaux de Norbert Wiener, mathématicien, concernant la cybernétique. En effet, Wiener a étudié les systèmes de communication entre les machines et a pensé qu'ils pouvaient être adaptés pour les organismes

vivants. Quant à Gregory Bateson, anthropologue, (52, p.53), il utilise la notion de schismogénèse, en 1930, pour désigner les interactions entre les individus qui entraînent des modifications au niveau de leur comportement.

Dans son ouvrage, Arlette Yatchinosky (50), experte en gestion des ressources humaines, explique que cette approche systémique vise la prise en compte du système dont fait partie l'individu pour comprendre les interactions et les relations qu'il entretient avec le reste de ce système. « C'est aussi chercher à comprendre comment chaque élément contribue à la finalité du système tout en préservant sa propre identité » (50). Il paraît important de définir le terme « système ». Pour cela, nous citerons Ali Aït Abdelmalek, professeur en sociologie, reprenant Von Bertalanffy, biologiste : « C'est un ensemble d'éléments interdépendants, c'est-à-dire liés entre eux par des relations telles que, si l'un est modifié, les autres le sont aussi et que, par conséquent, tout un ensemble est transformé » (51). De même, Arlette Yatchinosky présente le système comme la constitution « d'un ensemble d'éléments en interaction dont chacun concourt à l'objectif commun ou finalité du système » (52, p.13).

➤ **Les quatre principes de l'approche systémique.**

De cette association de chercheurs, quatre grands principes ont été énoncés pour définir cette approche systémique et le fonctionnement d'un système. Tout d'abord, Arlette Yatchinosky, parle du **principe de totalité**, énoncé par Bertalanffy, montrant « qu'un système est plus que la somme de ses parties », c'est-à-dire que les interactions entre les sous-systèmes agissent pour une cohérence globale du système. Il faut considérer le système dans sa globalité et non par rapport à ses éléments. Vient ensuite **le principe de feed-back** ou rétroaction (Norbert Wiener) montrant l'évolution des événements de façon circulaire avec des boucles positives ou négatives. « L'effet B produit par A agit en retour sur la cause A qui l'a produite » (51, p.15). **Le principe d'équifinalité**, quant à lui, se base sur le fait qu'on s'intéresse au système présent et non à son histoire. Et finalement **le principe de l'homéostasie** dans lequel le système met en place un processus de régulation pour conserver son équilibre suite aux perturbations externes.

Cette approche systémique est donc une méthode qui peut être appliquée au système familial. D'ailleurs, Dominique Picard (48) explique que dans le Palo Alto, les chercheurs dont Bateson, anthropologue et psychologue américain, s'intéressaient particulièrement au rôle de la communication dans les relations familiales. Elle exprime également que le comportement d'un individu doit être analysé en tenant compte du contexte dans lequel l'individu se trouve (48).

D'ailleurs, suite à la création du MRI³⁵, Virginia Satir, psychologue, rejoindra ce mouvement pour développer ce qu'elle appellera la thérapie familiale.

➤ **Le concept essentiel de la communication au sein de l'approche systémique.**

Dominique Picard (48) explique donc que cette approche systémique a montré l'importance de la communication dans les interactions entre les individus dans un système. Selon Grégory Bateson et Paul Watzlawick, psychologues, la communication est au cœur du système. Il convient de définir ce qu'est la communication pour mieux comprendre ce concept. La communication est un terme du 14^{ème} siècle venant du latin *communicatio* et signifiant « la mise en commun ; action de communiquer, de faire-part ; résultat de cette action » (53). Par extension, c'est aussi « le fait d'être en relation ou d'entrer en relation avec quelqu'un ou quelque chose » (53). Bruno Joly, spécialiste en sciences de l'éducation dans la communication, (54) explique que la **communication a pour objectif de transmettre des informations**. Elle se présente sous **forme verbale** (la parole) ou **non verbale** (signes, mimiques, supports numériques, silence) (55). Selon Joly, dans la communication il y a un émetteur et un récepteur et il existe différents types de communication. Jean Claude Abric, psychologue social français, (55) explique que le but de la communication est pour l'émetteur de transmettre une information en la traduisant en un langage accessible au destinataire : il appelle cela le codage. Par le décodage, le récepteur va « s'approprier et comprendre le message » (55).

Dans son livre « La logique de la communication », Paul Watzlawick, psychologue autrichien, énonce que « dans une interaction, tout comportement a la valeur d'un message » (56). Et selon lui, quand il y a un message, il y a communication, il est donc impossible de ne pas communiquer. Abric (55) ajoute qu'il existe deux types de comportements qui répondent à deux questions : « Qu'est-ce que l'individu cherche à atteindre ? et qu'est-ce qu'il cherche à éviter ? » (55). Watzlawick (56) nous explique par ailleurs qu'il y a différents niveaux de communication et que le message ne se réduit pas à son information. Il parle de deux niveaux : le contenu ou l'indice qui représente ce que je veux transmettre et l'ordre ou relation est comment c'est adressé à l'interlocuteur. Le type de relation peut être hostile ou complice. En reprenant Bateson, Picard parle d'une forme de métacommunication dans la communication qui permet d'interpréter les messages reçus pour bien les comprendre.

En effet, S. Gallot (57), docteur en sciences de l'information et de la communication estime qu'il existe sept contextes dans la communication qui agissent sur celle-ci : les normes (cadre, règles), les positionnements (statut, place des acteurs), les enjeux (intentions), la qualité des

³⁵ Mental Research Institute.

relations (cadre relationnel), le contexte temporel (ancrage dans le temps de la situation présente), le contexte spatial et le contexte sensoriel (les cinq sens). Dominique Picard (48) parle également de l'importance du contexte en communication. Elle se réfère pour cela à Gregory Bateson qui, suite à ses travaux sur la schizophrénie, montre l'importance du lien entre l'individu, le groupe et le contexte social. Finalement, communiquer a pour but de se faire comprendre et de créer du lien. Si on ne communique plus, on s'éloigne et cela engendre incompréhension et souffrance. « On ne peut pas ne pas communiquer » (56).

10.4.2 La collaboration.

Suite à notre enquête exploratoire et notre revue de littérature et comme l'interroge notre QIR³⁶, nous nous apercevons qu'il y a une relation collaborative particulière qui s'instaure entre l'aidant familial et l'ergothérapeute. C'est pourquoi, il paraît intéressant de développer le concept de la collaboration pour voir en quoi cela consiste et quelles en sont les caractéristiques. Suite à ce travail de collaboration entre les aidants familiaux et les aidants professionnels à domicile, le champ disciplinaire de la sociologie du travail est visé.

➤ **Définition de la collaboration.**

Selon Françoise Détienné (58), la collaboration est le fait « de travailler ou de réfléchir ensemble pour atteindre un objectif ou pour élaborer une œuvre commune ». Pour compléter cette définition, nous pouvons citer Robidoux, repris par Eckenschwiller, Wodociag et Mercier, qui explique que la collaboration est :

« le lieu de structuration d'une action collective qui réunit des membres d'au moins deux groupes professionnels autour d'un but commun, à travers un processus de communication, de décision, d'intervention et d'apprentissage, ce processus étant dynamique, évolutif et complexe » (59).

➤ **Les différents types de la collaboration.**

Par ailleurs, la collaboration ne revêt pas une forme unique. Tout d'abord, selon Détienné (58) et France Henri (60), la collaboration diffère de la coopération. Selon elles, la collaboration est une « activité coordonnée et synchronisée » avec un objectif commun. Pour Détienné, la collaboration porte sur une **reconnaissance des idées de chacun**, une **élaboration collective ponctuée d'encouragement et d'aide à la gestion des émotions**. Henri parle d'une forme d'apprentissage, d'un **engagement**, de l'exploitation des différences de chacun afin d'aboutir à une solution. Elle discute également de cohésion, respect mutuel et confiance. Samah Karaki, docteur en neurosciences (61), ajoute que la collaboration peut se faire grâce un climat de

³⁶ Question Initiale de Recherche.

créativité, d'innovation et de résolution coopérative. Elle avance en outre les facteurs de **respect, d'écoute, de reconnaissance, de valeurs et d'objectifs partagés et de la considération du point de vue de chaque interlocuteur.**

Bernard Claverie (62), quant à lui, se référant à Glykos, chercheur en philosophie des sciences, distingue trois types particuliers de collaboration. Il parle de pluridisciplinarité comme d'une organisation de plusieurs disciplines ayant chacun leur propre conception mais travaillant à une œuvre commune. L'interdisciplinarité est la capacité d'analyse à partir de plusieurs disciplines pour un enrichissement mutuel. La transdisciplinarité se base sur la collaboration de plusieurs disciplines pour un partenariat d'égal à égal.

➤ **Les différents niveaux dans la collaboration.**

Pour revenir à la notion de collaboration même, Samah Karaki (61) décrit cinq niveaux de collaboration humaine. Le premier repose sur l'hostilité. En effet, dans ce premier niveau le sentiment de compétition se manifeste. Le suivant se présente sous forme de contrainte de devoir travailler ensemble. Seule la présence d'un « chef » permet la collaboration qui retourne au niveau d'hostilité en son absence. Le niveau 3 repose sur une forme de collaboration tactique dans laquelle le problème commun est suffisamment important pour s'obliger à travailler ensemble. L'avant dernier niveau est celui de la collaboration stratégique qui s'installe pour des projets sur le long terme. Finalement, le dernier niveau correspond à la **collaboration transformationnelle** qui représente le summum de la collaboration. Cette dernière a lieu quand **les individus apprennent et s'améliorent avec les interactions des autres.** Karaki explique que cette collaboration est effective dans le cas où **les besoins psychologiques de chaque individu sont satisfaits.** En effet, elle justifie cette recherche de satisfaction des besoins fondamentaux en écrivant : « dans des environnements stressants et incertains, nous cessons de chercher en dehors de notre propre réalité, et nous perdons notre capacité à coopérer et collaborer ». (61).

Selon Samah Karaki (61), pour accéder à cette collaboration transformationnelle, les besoins psychologiques fondamentaux doivent donc être satisfaits car ils nous permettent de bien fonctionner, de nous développer et **d'assurer notre qualité de vie.**

Elle évoque huit besoins fondamentaux qui sont le besoin d'appartenance sociale, le besoin de statut social, le besoin de clarté, le besoin de reconnaissance, le besoin d'équité, le besoin d'autonomie, le besoin de compétence et enfin le besoin d'éthique.

Cette présentation des besoins fondamentaux va nous permettre de mieux comprendre le travail d'équipe. Karaki (61) nous propose un schéma simple pour comprendre comment il est possible d'aboutir à la collaboration, en y distinguant trois niveaux. Elle compare une équipe de travail

à un bâtiment de trois étages. Le rez-de-chaussée contient les compétences, les connaissances et les expériences. Le premier étage comprend l'environnement socio-émotionnel et le deuxième est celui où les individus vont apprendre les uns des autres, développer des compétences, trouver des solutions aux problèmes, enfin, le lieu d'une possible collaboration. Cela permet de comprendre que les émotions jouent un rôle non négligeable dans une relation. Il est en effet difficile d'accéder au deuxième étage si le premier est en désordre.

➤ **Les différents facteurs de la collaboration.**

La collaboration semble se décliner sous divers facteurs. En effet, Eckenschwiller (59) parle de facteurs systémiques, organisationnels et interpersonnels. Concernant ces facteurs systémiques, Kosremelli Asmar et Wacheux (63) énoncent des facteurs sociaux, culturels, professionnels et éducatifs. De son côté, Eckenschwiller explique que les facteurs organisationnels concernent tout ce qui est en rapport avec l'organisation institutionnelle (place de chacun, management, histoire et valeurs de la structure, les différentes relations et la communication, l'environnement de la collaboration). Quant aux facteurs interactionnels, ils portent sur tout ce qui concerne l'individu au contact des autres individus (les connaissances, les compétences, l'engagement, les émotions, les relations, l'identité culturelle et professionnelle).

➤ **Avantages et limites dans la collaboration.**

Selon Asmar et Wacheux (63), les avantages de la collaboration sont nombreux. Ils parlent d'une modification des attitudes négatives, d'une amélioration de la confiance et de la communication entre les professionnels, d'un renforcement des compétences. Elle permet par ailleurs de **régler les problèmes qu'une discipline seule ne pourrait pas solutionner, d'apporter de la satisfaction et de réduire le stress**. Elle concourt aussi au développement de l'esprit d'équipe, à la valorisation des rôles de chacun. Tous ces atouts de la collaboration dépeignent de plus sur la prise en soins des patients. Ce sont des facteurs également repris par Liedtka et Whitten (64) qui soulignent l'importance des valeurs partagées, de la confiance et de l'engagement personnel. Tout ceci concourt en effet à une qualité et une efficacité des soins, une satisfaction des patients et une amélioration de l'environnement de travail.

Asmar et Wacheux soulèvent également certaines limites de la collaboration, surtout en rapport avec l'identité professionnelle, des différences de langage entre eux et « des niveaux variés de préparation, qualification et statut » (63). **La collaboration nécessite une interdépendance et un partage des connaissances pour être effective**. Samah Karaki parle aussi de biais dans la collaboration car plus une équipe est cohésive, plus les individus sont hésitants à perturber cette cohésion alors que la diversité apporte une réflexion plus approfondie et un meilleur partage des informations au sein d'une équipe.

10.4.3 Problématisation théorique.

Suite au développement de ces concepts, cela permet de comprendre en quoi l'approche systémique est adaptable au système familial puisqu'elle prend en compte, dans son analyse, l'ensemble des interactions qui se passent au sein d'un système afin de mieux en comprendre le fonctionnement. Cette méthode s'intéresse à l'individu dans son environnement global, soulignant l'importance des interactions entre les sous-systèmes qui composent un tout cohérent. Nous comprenons que dans les relations, tout comportement est signe de communication et que, lorsque la communication n'est pas efficace, tout le système en est perturbé. Chaque élément a sa place et son rôle au sein d'un système et qu'en cas de bouleversement, des tensions peuvent apparaître.

La collaboration, quant à elle, dépend de facteurs personnels et extérieurs. Elle nécessite des connaissances et des compétences suffisantes ainsi qu'une bonne communication entre les individus concernés. Elle appelle également à un environnement socio-émotionnel stable, des valeurs et des objectifs partagés, un engouement, une confiance et un respect mutuel.

Des questions se posent alors : Comment communiquer avec une personne qui n'a pas forcément les connaissances et les compétences nécessaires permettant une collaboration effective ? De même, comment les différents types de communication et leurs contextes influencent-ils la collaboration entre les individus au sein d'un système ? C'est pourquoi quels ajustements dans la communication sont-ils nécessaires pour collaborer au sein d'un système ? Et de quelle manière les acteurs procèdent-ils ? Par ailleurs, dans la collaboration entre un aidant et un professionnel, dans quelle mesure les rôles au sein d'un système peuvent-ils évoluer grâce à une communication efficace ? De plus, de quelle manière une modification dans un système impacte-t-elle les dynamiques de communication et donc de collaboration ? De même, une collaboration peut-elle se développer sans un apprentissage partagé et quel rôle joue la communication dans le développement de cet apprentissage ? Donc, une absence de partage de connaissances mutuel peut-elle empêcher la collaboration ? Cela porte-il atteinte à l'engagement des individus dans le système ? Et finalement, pouvons-nous parler de transdisciplinarité lors d'une collaboration entre un aidant et un professionnel ?

10.4.4 Recontextualisation.

Après avoir développé ces deux concepts, nous nous rendons compte que la communication est indispensable au sein d'un système pour qu'il puisse fonctionner, tout comme la communication doit être au centre de la collaboration pour que celle-ci puisse se développer.

Dans le cadre des interventions à domicile, il est essentiel de comprendre les rôles respectifs de l'ergothérapeute et de l'aidant familial. Justement, comment l'ergothérapeute, par sa communication adaptée, clarifie-t-il son rôle tout en facilitant la collaboration avec l'aidant familial, souvent peu préparé à ce type d'intervention à son domicile ? De même, comment cette communication peut-elle faciliter l'implication de l'aidant familial dans l'accompagnement du proche atteint de démence ? Par ailleurs, comment la communication de l'ergothérapeute peut-elle permettre d'identifier et de répondre aux besoins et difficultés de l'aidant familial afin de consolider leur collaboration ? De quelle manière la qualité des échanges entre l'ergothérapeute et l'aidant familial conditionne-t-elle l'efficacité de leur collaboration ? Dans le cas d'incompréhensions, de tensions dans la communication, comment influencent-elles la relation entre l'ergothérapeute et l'aidant familial ? Et quelles en sont les conséquences sur leur collaboration ? De ce fait, quels ajustements spécifiques de communication et de collaboration l'ergothérapeute peut-il effectuer pour répondre aux enjeux contextuels, émotionnels ou relationnels rencontrés au cours de l'intervention ? De plus, de quelle manière l'ergothérapeute peut-il ajuster sa communication pour s'assurer de la compréhension mutuelle en fonction du profil de l'aidant familial ? Finalement, comment la communication entre l'ergothérapeute et l'aidant familial influence-t-elle l'implication de l'aidant dans la co-construction des stratégies d'accompagnement ?

Suite à cette recontextualisation, la question de recherche se définit ainsi :

Dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence, comment l'ergothérapeute perçoit-il la communication avec l'aidant familial et son influence sur leur collaboration.

Notre objet de recherche sera donc :

Etude de la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence.

11 Matériel et méthode.

11.1 Choix de la méthode de recherche.

Notre objet de recherche porte sur la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial, dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence. Il s'agit donc d'une étude exploratoire et qualitative qui vise à comprendre la vision et le ressenti du professionnel au cours de son activité. Nous ne choisissons pas d'utiliser une méthode expérimentale ou différentielle puisque nous ne souhaitons ni démontrer par une hypothèse, ni décrire par le biais de variables différentielles cette étude (65). C'est pourquoi, nous nous tournons vers une méthode clinique. Celle-ci a deux déclinaisons (66): d'une part, la clinique des situations qui s'intéresse à ce que fait un individu dans un contexte donné dans son activité professionnelle avec la notion d'agir et d'autre part la clinique casuistique qui se centre sur la singularité d'un individu, à travers son discours, son vécu. Notre étude correspond à la clinique casuistique qui permettra de recueillir et d'analyser les informations apportées par les ergothérapeutes. Comme l'explique Chantal Eymard (65), la méthode clinique vise à comprendre la vérité personnelle d'un individu plutôt qu'une vérité universelle. Elle se concentre sur l'écoute du récit fait par la personne en lui offrant l'opportunité de se raconter. Le chercheur « accueille les signes que le sujet veut bien lui livrer sur son histoire de vie, son vécu du phénomène étudié » (65). La méthode clinique permet d'identifier des éléments conformes aux attendus mais ce qui est intéressant, c'est qu'elle met à jour ceux qui ne sont pas attendus (65).

11.2 Population choisie pour cette étude.

Les ergothérapeutes interrogés devront remplir certains critères :

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants :

- Ergothérapeutes étant diplômés de plus d'un an, permettant d'avoir du recul sur la profession.
- Ergothérapeutes travaillant au domicile de patients atteints de TNC (démence)
- Ergothérapeutes entretenant des interactions régulières et durables avec les aidants familiaux, favorisant ainsi un retour d'expérience plus approfondi et pertinent pour notre recherche.
- Ergothérapeutes francophones.

Les critères d'exclusion retenus sont les suivants :

- Ergothérapeutes n'intervenant pas au domicile des patients et ne prenant pas en soins des personnes atteintes de TNC (démence).

- Ergothérapeutes qui ne travaillent plus dans ce domaine depuis plus de 2 ans suite à l'évolution des pratiques.
- Ergothérapeutes ayant moins de 1 an d'ancienneté dans ce secteur par manque d'expérience et de connaissance du terrain.

11.3 Les sites d'exploration.

Les ergothérapeutes ciblés pourront réaliser des prises en soins au domicile des patients mais ils pourront également prodiguer un accompagnement de la personne atteinte de démence lors d'un séjour en HT-SH³⁷ visant un retour au domicile, par la sollicitation des aidants familiaux. Ils peuvent donc travailler en libéral, en structure ou dans une association. Cela permettra également de se rendre compte si la communication et la collaboration peut être différente selon l'environnement dans lequel elle se déroule. Les ergothérapeutes seront recrutés sur tout le territoire français mais également dans les pays francophones.

11.4 Choix argumenté de l'outil théorisé de recueil de données (OTRD).

Notre type de recherche est d'ordre qualitatif à visée exploratoire. Notre objet de recherche porte en effet sur la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial. L'outil utilisé devra donc donner l'occasion aux ergothérapeutes de partager leur vécu, leur ressenti sur ce thème dans un climat bienveillant et sécurisant, favorisant une expression libre et naturelle (65, p.126). Nous écartons de ce fait l'outil de type questionnaire qui ne permet pas cette spontanéité attendue. Nous écartons également l'observation car nous ne nous interrogeons pas sur l'agir de l'ergothérapeute dans sa pratique. Chantal Eymard (67, p.300) parle de l'entretien comme l'outil de prédilection dans la méthode clinique casuistique. En effet, ce recueil de données s'inscrit dans le mécanisme de communication entre le chercheur et le sujet interrogé. Elle explique par ailleurs que l'écoute est primordiale au cours d'un entretien (65, p.124). Elle note également que l'attitude du chercheur doit être la plus neutre possible pour ne pas influencer le discours du sujet interrogé (65, p.127).

André Guittet (68) présente, quant à lui, l'entretien comme une situation de communication entre deux personnes au cours de laquelle le chercheur essaie de comprendre le comment et le pourquoi d'une problématique particulière. Il s'intéresse notamment aux représentations de la personne interrogée, sans l'influencer aucunement dans son opinion. L'entretien n'est pas une conversation banale. C'est une rencontre entre deux individus qui ne « sera pas neutre, ni

³⁷ Hébergement Temporaire en Sortie d'Hospitalisation.

affectivement, ni socialement. Les personnes coopèrent, s'impliquent ou encore s'opposent, se défendent par le retrait, le silence ou le brouillage de l'information » (68). Guittet explique que l'entretien suscite préparation et compétence sur le plan des approches et des outils utilisés mais aussi au regard des attitudes qui se jouent au cours de celui-ci (68). Suite à ces caractéristiques développées, l'entretien nous apparaît comme l'outil le plus adapté pour notre recherche.

De plus, Guittet (68) énonce plusieurs types d'entretien possibles : « libre, spontané, ouvert, non structuré, non directif ou encore semi- directif, guidé, directif ». Dans le cadre de notre étude, nous souhaitons que la personne interviewée puisse s'exprimer de façon libre afin de pouvoir nous confier des informations qui ne seraient pas énoncées dans le cas d'un entretien trop structuré. C'est pourquoi nous écartons l'entretien directif qui, selon Romy Sauvayre (26, p.39), est utilisé quand on souhaite vérifier des hypothèses et sur du court terme. L'entretien non directif, quant à lui, part sur une question d'ordre général ; la personne interrogée est libre dans sa réponse et donne la direction à l'échange.

Plus souple que l'entretien directif, le semi-directif permet une approche ouverte pour la libre expression selon une structure définie afin de recueillir des informations précises et pertinentes. Ce format permet d'approfondir un sujet spécifique en laissant néanmoins une certaine liberté de réponse (26, p.20). C'est pourquoi, puisque nous cherchons à connaître la vision de l'ergothérapeute concernant deux thèmes qui sont la communication et la collaboration, nous faisons le choix de l'entretien semi-directif pour mener à bien notre étude.

Avantages et limites de cet outil.

➤ Les avantages.

En entretien, Gérald Boutin (69) explique que le chercheur peut reformuler sa question lorsqu'il s'aperçoit que l'interrogé n'en a pas saisi le sens. De même, il peut repérer à la fois le comportement verbal et non verbal de la personne qu'il a face à lui. L'entretien en Visioconférence ne nécessite pas de déplacement.

➤ Les limites.

Selon le CEDIP (27), un problème de compatibilité entre les deux protagonistes peut perturber le déroulement de l'entretien. De même, l'entretien peut être biaisé par un impact sur l'écoute ou des déplacements éventuels. L'entretien est par ailleurs plus chronophage que le questionnaire.

11.5 Anticipation des biais de notre outil et stratégies pour les contrôler ou les atténuer.

La passation d'entretien peut impliquer l'apparition de biais ou limites dont le chercheur doit tenir compte afin d'essayer de les contrôler ou les minimiser.

D'après le CEDIP (70), toute méthode de recueil de données comporte des biais. Ils peuvent revêtir plusieurs formes. Il existe des biais de méthode quand la personne interrogée ne comprend pas le sens d'une question, soit par une incompréhension au niveau du langage, soit par une méconnaissance socio-culturelle. Ce biais peut être atténué en formulant des questions simples, sans ambiguïté, avec un vocabulaire accessible à chaque individu. Le test du dispositif en amont permettra également de contrôler ce biais.

Des biais dits affectifs peuvent aussi apparaître dans ce type d'enquête. Les émotions, les ressentis au cours de l'entretien peuvent altérer en effet le recueil d'information, l'écoute active de la personne interviewée. Le chercheur devra prendre du recul par rapport à cela et s'efforcer de rester neutre.

Les biais de confirmation doivent par ailleurs être pris en compte lors de l'entretien. Ils correspondent au fait que le chercheur se focalise sur les propos qui confirment sa position en mettant de côté ce qui l'infirmes ou la désavoue. Le chercheur devra être capable de se remettre en question et ne pas se fermer à l'apport d'informations pertinentes.

11.6 Construction de l'outil théorisé de recueil de données.

A la suite de notre choix d'opter pour un entretien semi-directif dans le but de récolter des données qualitatives et d'avoir une trame qui réponde à notre objet de recherche, nous avons construit une grille d'entretien (cf. Annexe 10 p.126) présentant les thématiques qui seront abordées avec chaque personne interrogée. Cet entretien portera donc sur deux thèmes, la communication et la collaboration, qui auront pour objectif de cadrer l'interview tout en laissant la possibilité à la personne interrogée de se livrer spontanément. A cela s'ajoute une fiche de renseignements (cf. Annexe 9 p.125) destinée à mieux cerner la population interrogée. Cette fiche sera envoyée conjointement avec la fiche de consentement (cf. annexe 8 p.122) dans le mail, après confirmation de la participation de la personne à l'entretien.

11.7 Le cadre réglementaire, législatif et éthique suscité par la recherche.

Conformément à la législation visant à renforcer la protection des données personnelles, le RGPD (71) nous impose une obligation de transparence quant à l'utilisation de données personnelles. Nous devons pour cela obtenir le consentement des personnes interrogées avant

de collecter leurs informations et leur garantir un droit d'accès, de rectification et de suppression de leurs données. Cette fiche de consentement devra être signée par les ergothérapeutes concernés par l'étude.

La personne impliquée sera informée de la confidentialité de l'étude et de la préservation de son anonymat. Toutes ces informations seront stipulées sur la fiche de consentement. Les données seront détruites lors de la fin du projet ou à la demande d'un participant à tout moment. De même, une autre loi doit être prise en considération, la loi Jardé (72). Cette loi encadre la recherche biomédicale en France pour préserver les personnes participantes. On y distingue deux catégories : les recherches impliquant la personne humaine et les recherches impliquant des risques pour les participants. Notre recherche porte sur un recueil de données de la pratique en ergothérapie. Elle n'interroge ni les personnes atteintes de démence, ni leurs aidants familiaux. Elle ne cherche qu'à obtenir la vision et le ressenti de l'ergothérapeute au cours de ses interventions donc la loi Jardé ne s'applique pas dans ce cas.

11.8 Choix des outils de traitement et d'analyse des données.

Les entretiens ont été enregistrés et filmés par le biais de l'application ZOOM®. Ils ont ensuite été retranscrits par le biais de Microsoft Word®. Ceci permettra ensuite leur analyse qui facilitera le classement par thématiques suite aux données recueillies. En effet, nous optons pour l'analyse thématique. Cette analyse repose sur le repérage, le regroupement et l'analyse des thèmes récurrents dans les entretiens. Il conviendra d'une part de relever les thèmes les plus pertinents en rapport avec l'objet de recherche, et d'autre part d'en faire leur analyse (Annexe 11 p.127).

Pour cela, nous allons procéder à deux types d'analyse des données obtenues :

- Une analyse verticale qui consiste à comparer les extraits de discours portant sur un même thème et recueillis auprès des personnes interviewées dans le cadre de la recherche. Elle permet de regrouper, au sein de chaque thème, les éléments présentant des similitudes ou au contraire des oppositions, afin de le mettre en lumière.
- Une analyse horizontale qui a pour objectif d'examiner individuellement le contenu explicite des propos recueillis pour chaque ergothérapeute sans les interpréter. Il s'agit donc d'une approche descriptive centrée sur les points de vue des personnes interrogées.

La synthèse des différentes analyses horizontales, enrichie des nuances et des spécificités apportées par les ergothérapeutes conduira à l'élaboration du cas clinique.

11.9 Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche auprès d'une cohorte d'entraînement.

Le dispositif de l'outil de recherche a été testé auparavant auprès d'une cohorte d'une ergothérapeute afin de vérifier sa faisabilité et sa validité. Cette démarche a permis de repérer les dysfonctionnements du dispositif et de les corriger. En effet, les critères d'inclusion ont été modifiés à la suite de ce test car nous avons remarqué que l'ergothérapeute interrogée travaillant en SMR³⁸ ne pouvait pas apporter de descriptions riches de ses rencontres avec les aidants familiaux car leurs contacts étaient trop peu nombreux, ni sur le long terme. Nous avons donc choisi de préciser dans les critères d'inclusion, la nécessité pour les ergothérapeutes d'avoir un contact récurrent et sur le long terme avec les aidants familiaux afin de pouvoir participer à un entretien enrichissant.

11.10 Déroulement de la recherche.

Le recrutement des ergothérapeutes a débuté par la publication d'un appel à candidature sur les réseaux sociaux. Suite à cela, de nombreux ergothérapeutes ont répondu présents mais une majorité ne rentraient pas dans les critères d'inclusion. C'est pourquoi, nous avons pris la décision d'envoyer des mails directement à des structures de soins dans lesquelles les ergothérapeutes travaillaient à domicile avec un public atteint de démence et leurs aidants.

Quand les ergothérapeutes nous ont répondu positivement pour un entretien, nous avons pris contact par mail ou par Messenger® afin de planifier un rendez-vous en respectant certaines conditions, comme une disponibilité assurée et un cadre calme.

Quand tous les entretiens ont été réalisés, nous avons débuté la retranscription de ces derniers, puis a suivi leur analyse.

12 Résultats.

Dans un premier temps, une description concernant les ergothérapeutes interrogés sera effectuée. Dans un second temps, les différents résultats des entretiens de la recherche seront analysés de façon thématique.

12.1 Description des ergothérapeutes interviewés.

Quatre ergothérapeutes ont répondu favorablement à notre demande d'entretien. Nous les nommerons E1, E2, E3 et E4.

³⁸ Soins Médicaux et de Réadaptation. L'objectif principal en SMR est de permettre un retour à domicile dans les meilleures conditions.

E1 est une femme de 24 ans, diplômée de 2022 qui exerce dans le sud-est de la France. Elle a effectué des remplacements en SMR, puis a travaillé en libéral pendant un an, en EHPAD une autre année et 7 mois en accueil de jour. Actuellement, elle est de nouveau en libéral à plein temps. Elle a fait ce choix du libéral pour une meilleure qualité de vie. Son choix de travailler avec la PA se fait en raison de la vulnérabilité de ce public mais aussi de par sa volonté d'aider au quotidien. Ses parents et grands-parents vivent toujours à leur domicile et ne sont pas concernées par les TNC.

E2 est une femme de 39 ans, diplômée en 2008, exerçant dans le Grand Ouest français. Elle travaille depuis 15 ans en ESA à temps plein. Elle a choisi ce poste par son intérêt pour le domicile et les troubles cognitifs. Elle a par ailleurs travaillé dans un service médico-psychosocial auprès des personnes cérébrolésées. Ses parents et grands-parents vivent toujours à leur domicile. Sa mère est actuellement suivie pour des troubles mnésiques et attentionnels.

E3 est un homme de 31 ans, diplômé depuis 2017 et travaillant en ESA depuis 7 ans. C'est son premier poste en CDI à 100%. Il a choisi ce secteur car ils souhaitent que les personnes âgées restent le plus longtemps possible à leur domicile en préservant leur autonomie. C'est son premier entretien en tant qu'ergothérapeute. Il a toujours ses parents et grands-parents à leur domicile et ceux-ci ne sont pas concernés par les TNC.

E4 est une femme de 31 ans, diplômée de 2016 et travaillant en ESA en CDI à 100% depuis 8 ans. Elle préfère travailler en gériatrie plutôt qu'avec les enfants ou les adultes. Elle a également travaillé en EHPAD, EHPAD hors les murs et SSIAD. Elle a toujours ses parents et ses grands-parents qui vivent à leur domicile sans TNC.

12.2 Analyse verticale.

Au-delà des thèmes de notre étude, trois thèmes émergents se sont dégagés dans l'analyse. Ils portent sur la posture de l'ergothérapeute dans son intervention à domicile, les conséquences de la maladie sur le binôme aidant-aidé au quotidien et les impératifs de cette prise en soins.

- **La communication entre l'ergothérapeute et l'aidant familial.**

→ La première rencontre à domicile : un moment clé pour poser les bases d'une intervention ergothérapeutique efficace.

Cette première rencontre entre le binôme aidant-aidé et l'ergothérapeute montre l'importance de la présence de l'aidant lors de ce premier rendez-vous (E3, 1.40 ; E4, 1.35). En effet, l'aidant, en tant qu'expert du quotidien (E2, 1.324-326), est identifié comme celui qui saura expliquer le mieux les habitudes de son proche et le fonctionnement de leur binôme (E2, 1.73, 1.118-121 ;

E3, 1.56-65, 1.284 ; E4, 1.108). L'aidant est également le mieux placé pour rassurer son proche face à des intervenants ou des démarches qu'il ne connaît pas. (E2, 1.50, 1.120 ; E3, 1.23, 1.56, 1.89).

L'intervention en ergothérapie est souvent demandée par l'aidant et c'est aussi souvent lui qui prend la parole lors du premier entretien car il a des attentes (E1 1.114 ; E2, 1.147 ; E4, 1.100).

L'entretien se déroule souvent entre quatre personnes (E1, 1.179 ; E2, 1.27 ; E3, 1.37 ; E4, 1.64-67), le binôme aidant-aidé, l'ergothérapeute et l'IDEC³⁹. L'entretien avec ces deux professionnels semble permettre un recueil de données riche, basé sur des doubles conversations et des regards croisés (E2, 1.95 ; E3, 1.28-35 ; E4, 1.64). C'est aussi l'occasion de connaître les besoins et les attentes des deux parties du binôme (E1, 1.117, 1.179 ; E2, 1.43-50, 1.73, 1.95, 1.163-169 ; E4, 1.28, 1.56) afin d'avoir une vue d'ensemble. Ce premier entretien est, en outre, un moment pour repérer les éléments facilitateurs ou freins et les composantes nécessaires à la construction de l'intervention en ergothérapie (E2, 1.119, 1.154 ; E3, 1.274).

La trame du questionnaire de l'entretien n'est pas forcément suivie, il convient de laisser libre cours à la conversation (E3, 1.43 ; E4, 1.77-83) en restant dans l'écoute active de l'aidant (E2, 1.138). En effet, au cours de cette première rencontre émane la nécessité d'accorder un temps d'écoute à chaque membre du binôme aidant-aidé afin de montrer que cette intervention est commune aux deux (E1, 1.134 ; E2, 1.27, 1.43-45, 1.163-169, 1.246-248, E3, 1.117 ; E4, 1.77).

Finalement, à l'occasion de ce premier échange, souvent auprès de familles angoissées et recherchant de l'aide, le besoin de détendre l'atmosphère, d'établir un lien, un bon feeling (E1, 1.105, 1.127 ; E3, 1.75) est primordial pour faire bonne impression (E1, 1.411) et faciliter l'adhésion du binôme à cette intervention en ergothérapie (E1, 1.105-106, 1.114).

→ Les différentes formes et fonctions de la communication entre l'ergothérapeute et l'aidant familial.

- Les fonctions :

D'après les propos évoqués par les ergothérapeutes, la communication avec l'aidant familial se présente, en fin de séance par exemple, en les raccompagnant à la porte, sous forme d'échanges informels, qui lui permettent de s'exprimer plus librement (E1, 1.39, 1.213, 1.518, 1.531 ; E2, 1.138). Cela facilite aussi l'extériorisation des difficultés de vivre avec les troubles du comportement du proche (E2, 1.138 ; E4, 1.148) et de se questionner sur les réactions à adopter face à comportement inadéquat (E1, 1.39, 1.213-217, 1.518, 1.531, 1.562-573 ; E4, 1.148).

³⁹ Infirmière Diplômée d'Etat Coordinatrice.

Une autre fonction de cette communication entre l'ergothérapeute et l'aidant familial est la transmission facilitée des besoins aux partenaires sociaux (E2, 1.237). L'ergothérapeute semble également favoriser la compréhension des comptes-rendus médicaux parfois difficiles à saisir pour l'aidant en les vulgarisant et en les lui rendant accessibles (E2, 1.181 ; E3, 1.233).

Mais un élément important de la fonction de communication apparaît être aussi la fonction de réassurance (E1, 1.444-447, 1.469 ; E3, 1.248). La communication est la base de la confiance et l'ergothérapeute a plus de poids dans ses actions quand l'aidant est en confiance (E1, 1.721 ; E4, 1.286).

- Les formes :

Au cours de ces communications, il convient de faire preuve de souplesse (E2, 1.428) et d'adaptation : en effet, l'ergothérapeute utilise le vocabulaire du langage courant et s'adapte au niveau de connaissances de l'aidant (E1, 1.431 ; E2, 1.172-174 ; E3, 1.100, 1.213, 1.193, 1.226 ; E4, 1.198, 1.221). Il lui faut également trouver des techniques pour permettre la compréhension de l'aidant, en imageant la situation pour la rendre plus parlante ou en simplifiant les termes employés comme pour le jargon médical (E2, 1.180, 1.225 ; E3, 1.196).

Parmi les formes de communication utilisées, l'humour semble être une bonne alternative pour faire baisser les tensions et dédramatiser la situation (E1, 1.412, 1.439, 1.453 ; E3, 1.137 ; E4, 1.127). Cela a pour objectif de ne pas braquer l'aidant ou le proche aidé afin de permettre leur adhésion à l'intervention de l'ergothérapeute. C'est également un moyen de tisser un lien avec l'aidant et de créer une relation sans contexte défavorable (E3, 1.105, 1.117, 1.142).

Certains ergothérapeutes parlent « d'amadouer » les personnes ou de détourner l'attention de l'aidant pour favoriser la communication avec l'aidé, quand l'aidant se fait trop présent (E1, 1.443 ; E3, 1.149-151).

L'écoute active (E2, 1.138), l'analyse du langage non verbal (E4, 1.229) et le fait de prendre son temps (E3, 1.137) sont également mis en avant par certains ergothérapeutes. De même, les ergothérapeutes insistent sur le fait qu'il est important de répéter, de faire reformuler l'aidant pour voir s'il a compris et de réexpliquer si besoin (E2, 1.218 ; E3, 1.208, 1.242).

- **Communication et collaboration entre l'ergothérapeute et le binôme aidant-aidé.**

La communication apparaît comme la base de la confiance. En effet, s'il n'y a pas de communication, il n'y a pas de travail commun possible (E4, 1.286-290). Et cette confiance est la clé de l'installation d'une relation thérapeutique (E1, 1.704). Si la communication est efficace, alors l'accompagnement est facilité par l'aidant, tel un partenariat (E1, 1.722 ; E2, 1.244 ; E4, 1.337). Nous notons l'importance de l'installation d'une bonne relation de confiance entre

l'ergothérapeute et l'aidant qui va faciliter les annonces difficiles, les aménagements problématiques, les modifications du quotidien et donner de la légitimité à l'ergothérapeute (E1, 1.664, 1.683, 1.722 ; E2, 1.400).

Cette collaboration entre l'ergothérapeute et l'aidant s'installe petit à petit au fil des échanges (E1, 1.709 ; E3, 1.272). La première année, la collaboration n'est pas toujours efficiente (L'ESA souvent présentée comme une solution de répit) (E2, 1.296). L'aidant peut être dans la fuite lors de l'intervention de l'ergothérapeute suite à ce besoin de répit. La deuxième année, la communication avec l'aidant améliore l'accompagnement, il y a une logique qui se crée. (E2, 1.288).

Cette collaboration aidant-ergothérapeute permet de soulager le proche familial, tout en trouvant des solutions d'adaptation pour le patient (E2, 1.160). Il convient d'apporter les clés à l'aidant afin qu'il ne se trouve pas démuné face aux problématiques après le départ de l'ergothérapeute (E2, 1.333). L'activité proposée n'aura de sens que si l'aidant comprend son utilité et participe pour pérenniser les actions en suivant les conseils apportés par l'ergothérapeute. Cela donne l'occasion de rendre l'aidant acteur, en tant qu'expert de la situation au quotidien. La collaboration va se manifester par le fait que les aidants vont poursuivre les actions mises en place à la fin des quinze séances (E2, 1.316, 1.324 ; E3, 1.277, 1.284). En effet, l'aidant doit se sentir investi d'une mission pour que son proche accepte l'accompagnement. Si l'aidé sent un frein, il refusera ce qui lui est proposé (E2, 1.431). Afin que l'aidant s'investisse, les ergothérapeutes lui expliquent pourquoi tel ou tel protocole est mis en place (E3, 1.278-282). Cette collaboration permet de parler du futur, plutôt que de pallier à l'urgence (E4, 1.355-362). La dynamique repose sur la capacité de l'aidant et de son accompagnement : un travail de co-occupation permet à l'aidant de voir les capacités résiduelles de son proche et de travailler ensemble dans un but commun (E2, 1.549 ; E4, 1.188). La communication est indissociable de la collaboration. Elle en est la base et permet une meilleure compréhension des missions de chacun (E2, 1.517 ; E4, 1.278, 1.351).

En outre, d'autres éléments ressortent de ce discours des ergothérapeutes. La communication entre l'ergothérapeute et l'aidant permet d'améliorer et de fluidifier la communication au sein même du binôme (E3, 1.288 ; E4, 1.332, 1.348). De plus, la collaboration permet le partage par la communication d'évènements positifs qui peuvent arriver au domicile (E3, 1.352).

- **La posture de l'ergothérapeute au cours de son intervention à domicile.**

Parmi les attitudes communiquées lors des entretiens, la carte de l'humour est généreusement utilisée au cours de leur intervention à domicile en ergothérapie (E1, 1.412, 1.437, 1.453 ; E3,

1.137; E4, 1.127). Celle-ci semble permettre d'apaiser les situations angoissantes, de désamorcer une situation de crise mais surtout de permettre l'adhésion du binôme à la prise en soins.

Par ailleurs, l'humour est un atout important dans le développement et la mise en place de la relation de confiance, puis de la collaboration mais certains ergothérapeutes interrogés soulignent cependant l'importance de se montrer professionnel et d'agir avec sérieux (E1, 1.456 ; E3, 1.246).

Dans un deuxième temps, les ergothérapeutes font état de l'importance de se montrer patient et de prendre le temps. Dans cette optique, une jolie métaphore est évoquée, le fait de semer des petites graines et d'attendre que celles-ci portent leurs fruits (E1, 1.727 ; E2, 1.450 ; E3, 1.157). Certaines collaborations prennent en effet plus de temps à se développer.

Des notions aussi reviennent dans les propos des ergothérapeutes par rapport au comportement qu'ils doivent adopter face au binôme aidant-aidé. Ils mettent en avant le côté chaleureux, bienveillant et réconfortant qui doit transparaître dans la relation thérapeutique (E1, 1.448 ; E3, 1.246). La disponibilité de l'ergothérapeute est une notion récurrente dans les entretiens, elle permet l'établissement de cette relation de confiance qui permet l'assise d'une intervention efficace (E1, 1.719 ; E3, 1.299-306).

Finalement, les ergothérapeutes interrogés expliquent qu'il faut être dans l'écoute active (E2, 1.138, 1.546), qu'il faut essayer de maintenir une atmosphère sereine (E1, 1.123) afin de rassurer l'aidant (E1, 1.412). De plus, pour permettre une collaboration efficace, l'ergothérapeute doit se montrer souriant (E1, 1.439), être dans la prévention (E1, 1.439, 1.463-464), rester neutre, ne pas être dans le jugement (E1, 1.120) et faire preuve d'empathie (E4, 1.143).

▪ **Les conséquences de la maladie sur le binôme aidant-aidé au quotidien.**

Au cours des différents entretiens, les ergothérapeutes font remonter diverses conséquences de la maladie dans la vie quotidienne du binôme. L'aidant a tendance à minimiser la situation alors que le poids de l'accompagnement est parfois lourd à porter, c'est pourquoi la maladie est souvent avancée quand il demande enfin de l'aide (E1, 1.48-55 ; E2, 1.156).

Souvent, les ergothérapeutes remarquent une perte du rôle social du proche qui accompagne, qui finit par n'être plus qu'un aidant (E1, 1.85, 1.255). Cet aidant, qui justement perd son rôle social de conjoint ou d'enfant, manque de formation par rapport à la maladie et à son évolution (E1, 1.232). Et ceci peut induire l'apparition de maltraitance involontaire ou d'infantilisation (E1, 1.88-99, 1.232, 1.247, 1.340). Par ailleurs, plus la maladie évolue, moins l'aidé accepte de sortir de chez lui (E1, 1.113), cela provoque aussi une perte des relations sociales de l'aidant. De même, ce dernier se sent en insécurité en société car il a peur que le discours du proche ne

soit pas approprié et que l'aidé soit mal à l'aise (E3, 1.167). Enfin, la notion du coût de la maladie est aussi discutée et fait que les aidants « subissent » à domicile car l'institutionnalisation coûte trop cher (E1, 1.391).

Finalement, certains ergothérapeutes émettent l'idée qu'à force de penser au bien-être de l'aidant, l'aidé finit par être oublié. (E1, 1.297).

▪ **Les impératifs de cette prise en soins en ergothérapie d'un patient atteint de démence et de l'accompagnement de son aidant.**

Certains ergothérapeutes interrogés soulignent qu'il est important dans les maladies de type démence d'établir un cadre, une régularité, une routine dans la vie du proche aidé afin qu'il ne soit pas trop perturbé. Celui-ci a en effet besoin d'évoluer dans un milieu contenant où il se sent en sécurité (E1, 1.60 ; E2, 1.371-380).

De plus, le repérage des comportements dans le binôme pour favoriser la communication et l'importance d'une observation systémique de la famille paraissent fondamentaux afin connaître les enjeux dans cet accompagnement par l'ergothérapeute (E2, 1.151, 1.500 ; E4, 1.278, 1.297).

Il semble aussi essentiel d'intégrer l'aidant au maximum dans la prise en soins du proche. En effet, d'après les propos recueillis au cours des entretiens, identifier les problématiques avec l'aidant lui permet de se sentir investi car il est la référence principale de l'aidé (E2, 1.234, 1.335, 1.431). Le fait d'établir une communication fonctionnelle puis une relation de confiance est nécessaire pour mettre en place un accompagnement adapté (E1, 1.721 ; E2, 1.235).

Le thème du lâcher prise est aussi évoqué dans les entretiens (E1, 1.246, 1.280, 1.298). Le fait de voir son proche face à ses troubles cognitifs et le voir décliner est difficile à vivre pour l'aidant (E1, 1.256). L'ergothérapeute doit aussi permettre à l'aidant d'exprimer ses limites et de préparer le temps de la séparation dont il sera peut-être question à un moment dans la prise en soins de l'aidé. L'ergothérapeute a aussi pour rôle d'aider l'aidant à faire son deuil quand la maladie progresse (E1, 1.656 ; E2, 1.542). Parfois l'institutionnalisation est le dernier recours pour le bien-être du binôme quand la maladie est trop évoluée (E1, 1.83, 1.247, 1.270 ; E2, 1.533, 1.542). L'ergothérapeute peut également proposer des structures de répit comme la plateforme ou les cafés des aidants afin de leur permettre de s'entraider et de se construire en tant qu'aidant (E2, 1.704 ; E4, 1.155-167).

12.3 Analyse horizontale.

Après avoir analysé les thèmes communs aux ergothérapeutes interrogés, nous allons dresser un portrait de chaque ergothérapeute à travers leur individualité.

Selon E1, la communication entre l'aidant et l'ergothérapeute porte sur l'impact de la maladie sur la vie de tous les jours. Elle se doit d'être souple, rassurante, prévenante et dédramatisante par l'utilisation si nécessaire de la carte humour. L'objectif de l'accompagnement pour E1 est d'aider l'accompagnant à s'adapter au comportement de son proche en lui apportant du soutien et des conseils. D'après E1, l'ergothérapeute est « le seul barreau de l'échelle auquel l'aidant peut se raccrocher » (E1, 1.445). La relation est primordiale car elle apporte une légitimité à l'ergothérapeute dans les protocoles qu'il va mettre en place et dans les décisions qu'il va demander de prendre. E1 aborde l'importance pour l'ergothérapeute de préparer l'aidant à passer le relais quand la maladie devient trop difficile à supporter. Enfin E1 souligne qu'à force de « penser au bien-être de l'aidant, tu en oublies l'aidé » (E1, 1.298). En effet, E1 pense que l'aidé a besoin d'un espace contenant, d'une routine pour limiter les angoisses. Selon E1, l'accompagnement de l'aidant ne doit donc pas se faire au détriment de l'aidé.

Concernant E2, l'identification des besoins et des attentes de l'aidant permet de définir des solutions adaptées pour la personne aidée. L'observation systémique apporte des réponses à l'ergothérapeute pour connaître les enjeux dans la prise en soins par une meilleure connaissance du fonctionnement du binôme. E2 notifie l'importance d'une communication efficace avec le binôme aidant-aidé afin que ce dernier comprenne pleinement le sens et les objectifs de l'intervention. Dans la communication, E2 dit qu'elle s'adapte à l'aidant qu'elle a face à elle par la simplification et la vulgarisation de son vocabulaire. E2 prend également en compte les troubles sensoriels de l'aidant dans sa communication. Celle-ci est parfois répétitive afin qu'il puisse mémoriser et comprendre les stratégies mises en œuvre. En effet, l'activité proposée n'aura de sens que si l'aidant en perçoit l'utilité. E2 explique finalement que son objectif d'intervention en ergothérapie est de collaborer avec l'aidant et de le rendre acteur afin que celui-ci poursuive les routines mises en place durant l'intervention.

E3 explique que l'adaptation est la qualité première de l'ergothérapeute, que ce soit au niveau de ses interventions, de ses aménagements que de sa communication. Cette dernière va permettre le recueil des éléments indispensables, des routines pour la construction de l'intervention. E3 insiste sur l'intérêt de tisser un lien afin développer une relation de confiance. Il doit par ailleurs adapter sa communication en utilisant un langage courant facilement compréhensible pour l'aidant afin d'obtenir son adhésion. Pour lui, l'aidant doit devenir acteur dans l'accompagnement de son proche. La collaboration va se manifester avec la poursuite des actions mises en place pendant les quinze séances de l'ESA. Quant à la communication, par le biais de l'humour, elle a pour but de dépassionner une situation au domicile qui est parfois

complexe. E3 a aussi pour mission de communiquer à l'aidant les structures de répit susceptibles de lui permettre de se ressourcer. Sa disponibilité tout au long de l'année, par différents moyens de communication, permet à l'aidant de ne pas se sentir seul face à la maladie de son proche.

Pour E4, la communication a pour objectif de recenser les besoins et les attentes du binôme afin de travailler dans un but commun. E4 s'adapte à la personne qu'elle a face à elle mais dit se montrer congruente pour que la relation d'aide se mette en place. E4 utilise l'humour dans sa communication pour essayer d'alléger les situations tendues et angoissantes dans le binôme. Selon E4, la base de la collaboration est la communication. C'est cette communication, assise de la confiance, qui va favoriser un travail de co-occupation entre l'aidant et l'aidé et permettre la mise en place de stratégies. La communication donne l'occasion d'une meilleure compréhension des missions de chacun et permet cette collaboration entre l'ergothérapeute et l'aidant, autorisant un questionnement pour la préparation du futur, plutôt que de pallier à l'urgence.

12.4 Le cas clinique.

Notre question de recherche était « Dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence, comment l'ergothérapeute perçoit-il la communication avec l'aidant familial et son influence sur leur collaboration ?

L'ergothérapeute perçoit sa communication comme souple, adaptée et rassurante. Il fait preuve d'empathie et d'écoute active. Il essaie de rester neutre, sans jugement. Cette communication repose sur un échange d'informations, de conseils et de questionnements, en tenant compte des besoins et des attentes du binôme aidant-aidé. Elle a pour objectif d'établir une relation de confiance, condition essentielle pour favoriser progressivement la collaboration de l'aidant. Cette dernière n'est rendue possible que par la bienveillance, la reconnaissance mutuelle et l'attention portée à chacun pour aboutir à une issue constructive. Elle semble consolider les stratégies mises en place au cours de l'intervention en ergothérapie, afin de maintenir durablement le bien-être et la sécurité du binôme à domicile.

Enfin, l'ergothérapeute apporte par sa communication des solutions de répit et prépare l'aidant à l'idée d'une institutionnalisation de son proche, suite à l'évolution de la maladie. Dans certains cas, afin de maintenir un cadre sécurisant, le placement du proche aidé semble prévaloir au maintien à domicile.

13 Discussion.

Au cours de cette dernière partie, nous analyserons et valoriserons les résultats issus de notre étude en les interprétant selon l'enquête exploratoire (EE), la revue de littérature (RL) et le cadre conceptuel (CC) développés tout au long de notre recherche. Les autres sous-parties porteront sur la critique du dispositif de recherche, les intérêts et les limites de l'étude pour terminer par la transférabilité possible dans la pratique professionnelle.

13.1 Interprétation des résultats de notre étude.

13.1.1 Interprétation des résultats selon l'enquête exploratoire.

Dans l'EE, la place et le rôle de l'aidant, comme pilier et soutien au quotidien étaient mis en évidence. L'aidant est celui qui permet la gestion organisationnelle de la maison et la transmission de l'histoire de vie et des routines de l'aidé. L'inclusion de cet aidant se faisait dès le début de l'intervention à domicile. Les regards croisés entre l'IDEC et l'ergothérapeute montraient la nécessité d'avoir l'expression des deux membres du binôme. Les méconnaissances des aidants au regard de la pathologie étaient également mises en avant. Dans les thèmes émergents, les ergothérapeutes discutaient des difficultés de l'aidant à évoquer sa souffrance. En outre, les ergothérapeutes s'exprimaient sur leur rôle dans la proposition de solutions de répit pour les aidants. D'autres aspects étaient évoqués comme l'observation du langage non verbal dans le binôme et l'importance de la posture de l'ergothérapeute lors de son intervention.

L'analyse de notre étude vient corroborer le fait que la communication entre l'ergothérapeute et l'aidant intervient dès la première rencontre par la transmission d'informations partagées entre eux. Les quatre ergothérapeutes demandent à ce que l'aidant familial soit présent lors du premier rendez-vous pour l'intégrer dès le départ dans l'intervention, l'aidant étant le mieux placé en tant qu'expert du quotidien. Le point de vue de l'aidé est également recueilli pour avoir une vue d'ensemble des besoins, des attentes et du fonctionnement du binôme aidant-aidé. En effet, notre étude justifie que le regard croisé entre les deux professionnels donne lieu à une compréhension plus globale des composantes nécessaires à la construction de l'intervention. L'étude nous apporte la confirmation de cette problématique des aidants à communiquer aux ergothérapeutes le poids de cet accompagnement en minimisant la situation. Ce qui fait que la maladie est déjà bien engagée quand ils osent demander de l'aide. Cependant, l'étude enrichit notre recherche en montrant que c'est la communication, établie entre l'ergothérapeute et l'aidant, dans une relation de confiance, qui va faciliter l'extériorisation du ressenti et des difficultés de l'aidant, souvent sous forme d'échanges informels ou pas le biais de rencontres

entre aidants. Concernant les méconnaissances des aidants, l'étude vient compléter l'EE par l'apport d'éléments sur les procédés utilisés par les ergothérapeutes. En effet, ces derniers adaptent leur communication en utilisant un langage courant, accessible ou imagé facilitant la compréhension des aidants.

13.1.2 Interprétation des résultats selon la revue de littérature.

Des études de notre RL (33,38) reflétaient le manque perçu par les aidants quant à la connaissance de la pathologie, de ses répercussions sur le quotidien et des dispositifs de répit existants. Notre étude montre que les ergothérapeutes intervenant à domicile communiquent avec les aidants sur ces sujets. Ils apportent des conseils aux aidants quant à l'adaptation de ces derniers face à l'évolution de la maladie de leur proche. Ils proposent des solutions de répit et le mettent en contact avec des structures ou associations. Ils invitent l'aidant à s'exprimer sur ses limites et le prépare à faire son deuil dans le cas d'un placement du proche quand la situation ne permet plus un maintien au domicile et met en péril le bien-être et la sécurité du binôme.

D'autre part, la RL soulignait la complexité de l'intervention au domicile du patient (41). Le professionnel ne devait pas se positionner en expert mais cheminer avec l'aidant. Il ne devait pas se mettre en position de « sachant » mais valoriser l'expérience acquise par l'aidant dans l'accompagnement de son proche (15). Notre étude a montré que pour se faire accepter, les ergothérapeutes interviewés apprennent à ajuster cette posture face aux personnes qu'ils rencontrent, à s'adapter en fonction des facteurs sociaux-éducatifs du binôme. C'est pourquoi, au cours de la communication, ils se montrent souples et force d'adaptation, afin de créer une relation de confiance avec l'aidant qui assurera la collaboration de ce dernier. Les ergothérapeutes rendent la communication accessible à l'aidant pour que celui-ci s'investisse et poursuive les actions mises en place pendant les interventions ergothérapeutiques. Pour cela, ils ont recours à l'emploi de l'humour dans l'objectif de dédramatiser certaines situations, de rassurer l'aidant et finalement de recevoir sa confiance et sa pleine collaboration.

Selon les résultats de notre étude, cette communication efficace de l'ergothérapeute va permettre de lui conférer une légitimité et l'instauration d'une relation de confiance qui facilitera son intervention et la mise en place de protocoles ou d'annonces difficiles. Pour les ergothérapeutes interrogés, la communication semble indissociable de la collaboration et permet une meilleure compréhension des missions de chacun au domicile.

Tout comme dans l'EE, les résultats de la RL montraient l'importance du rôle et de l'inclusion de l'aidant (46) dans l'accompagnement de son proche au cours de l'intervention en

ergothérapie. Nous avons aussi constaté que la communication de l'aidant servait à transmettre des informations majeures sur l'histoire de vie et les routines du binôme. Notre étude fait ressortir que cette inclusion de l'aidant dans l'identification des problématiques lui permet de se sentir investi d'une mission et de le rendre acteur dans l'accompagnement du proche. Cette inclusion entraîne l'installation d'une relation de confiance qui va permettre la collaboration ergothérapeute-aidant par la poursuite des actions mises en place au départ de l'ergothérapeute.

Au travers de la RL, nous avons pu constater l'usage d'outils permettant à l'aidant de communiquer son ressenti par rapport à l'impact de la maladie et l'accompagnement de son proche. Ces outils tels que le ZARIT (33) ou CASI (34) avaient été présentés comme efficaces pour recueillir les impressions de l'aidant issues de son quotidien avec son proche. Les ergothérapeutes dans notre étude n'ont pas mentionné l'utilisation de ces outils pour analyser la situation de l'aidant au quotidien. Seule une ergothérapeute a énoncé le recours au ZARIT à un moment de sa carrière mais l'a très vite abandonné car la formulation « fardeau » semblait heurter les aidants. D'après la RL, l'énoncé des questions du ZARIT nous semble malgré tout pertinent et nous pensons que cet outil permet une bonne compréhension de la situation de l'aidant et nous déplorons sa non-utilisation.

13.1.3 Interprétation des résultats selon le cadre conceptuel.

Le CC nous a révélé l'importance de considérer le système familial dans sa globalité et non par rapport à ses éléments, afin d'en cerner le fonctionnement pour mener à bien une intervention professionnelle au domicile et maintenir une cohérence globale du système. Notre étude confirme que cette observation systémique du binôme et de son environnement pour en connaître le fonctionnement est primordiale pour la compréhension des enjeux de l'intervention à domicile.

Un des éléments fondamentaux de cette approche systémique est la communication qui est au cœur du système familial. Nous avons pu voir, par nos recherches et nos entretiens de l'EE et de l'étude, que tout est communication et qu'il est important pour l'ergothérapeute d'observer à la fois la communication verbale et non verbale à l'intérieur du binôme et dans son interaction avec les autres. En effet, l'environnement socio-émotionnel est à prendre en compte par l'ergothérapeute. Les résultats de notre étude nous montrent que l'aidant communique souvent de façon informelle à la fin des séances et cela lui permet d'extérioriser son ressenti et ses difficultés dans l'accompagnement de son proche. L'ergothérapeute est attentif à ce type de communication informelle susceptible de lui fournir des indications sur l'état psychique de l'aidant et donc sur ses capacités à poursuivre l'accompagnement de son proche. Son rôle, dans

ces moments-là, a pour objectif de rassurer, de conseiller l'aidant et d'être dans l'écoute active afin de maintenir l'homéostasie dans le système familial.

Le CC nous a aussi permis de comprendre ce qu'est la collaboration et comment elle se met en place et évolue. Nous avons vu qu'elle se décline sous plusieurs facteurs, tels que les facteurs systémiques, organisationnels et interpersonnels. Notre étude confirme que ces facteurs jouent un rôle important dans et pour la collaboration. En effet, lors de la première rencontre avec le binôme, nous comprenons que les ergothérapeutes recueillent les données des deux éléments du binôme. Ceci confirme donc l'importance de tenir compte du système dans sa globalité afin d'avoir une vue d'ensemble (la place et le rôle de chacun, l'histoire de vie, le fonctionnement du binôme, leur ressenti et les connaissances de chacun). Cela va permettre la mise en place d'un partenariat entre le binôme et l'ergothérapeute.

13.2 Critiques du dispositif de recherche.

Nous avons demandé, lors de nos prises de contact avec les ergothérapeutes, de pouvoir faire ces entretiens dans un endroit calme où ils ne seraient pas dérangés ni interrompus pendant notre conversation. Malheureusement, ces deux dispositions n'ont pas toujours pu être respectées quand l'ergothérapeute ou l'interviewer se trouvaient sur leur lieu de travail ou de stage. Il a fallu s'adapter avec les disponibilités de chacun. En effet, le fait d'être interrompu au cours des entretiens a pu conduire à une rupture du fil de la discussion et interrompre l'ergothérapeute dans sa pensée.

De même, le réseau internet a souvent été interrompu au cours des entretiens. Pourtant, il avait été vérifié lors du test et cet entretien n'avait montré aucun dysfonctionnement dans son intégralité. Cela a pu également faire perdre le fil de la discussion entre le chercheur et les ergothérapeutes interrogés. Par ailleurs, cela a induit un peu de stress car Zoom® s'est relancé plusieurs fois et nous craignons d'avoir perdu l'enregistrement. Nous pensons de ce fait que l'entretien en présentiel est peut-être plus pratique et moins contraignant. De même, un double enregistrement, avec le téléphone, peut être aussi une solution pour pallier à ce problème.

Concernant les questions, le test du dispositif avait montré qu'elles étaient compréhensibles et accessibles. Cependant, nous avons remarqué que les ergothérapeutes ont ressenti des difficultés à définir la façon dont ils percevaient leur communication avec les aidants familiaux. Peut-être aurions-nous dû formuler la question différemment ou y apporter plus de précisions ? Lors des entretiens, de biais de méthode sont apparus, notamment pour ces questions. Parfois nous avons dû expliquer le sens de la question par une reformulation mais sans orienter la personne interrogée.

13.3 Intérêts et limites de cette étude.

Lors des demandes d'entretien, nombreux ergothérapeutes ont montré de l'intérêt pour le sujet mais n'ont pas pu participer aux interviews, ne rentrant pas dans les critères d'inclusion. Néanmoins, ils nous ont confié leur souhait de lire notre mémoire une fois achevé. Il en est de même pour les tuteurs/tutrices rencontrés en stage dont le sujet de notre recherche a suscité de la considération.

Notre étude offre en effet aux ergothérapeutes un appui concret dans leur pratique à domicile suite aux entretiens recueillis : elle peut les aider à consolider leurs approches de prise en soins, à renforcer la légitimité de leur pratique, à éclairer les obstacles rencontrés sur le terrain et à favoriser une meilleure compréhension des dynamiques en jeu dans cette relation de soin.

Notre étude permet également de montrer et d'analyser l'importance de la collaboration entre les ergothérapeutes et l'aidant familial à domicile dans le cadre d'un proche atteint de démence. Elle montre aussi que cette collaboration passe par différentes étapes avant d'être effective et ne s'obtient parfois que sur le long terme. Elle nécessite une connaissance sans faille du fonctionnement systémique de la famille mais également une adaptation de la posture de l'ergothérapeute durant toute son intervention face à un binôme aidant-aidé impacté par la maladie. Cette étude souligne l'importance de l'ergothérapeute et de sa vision holistique inculquée au cours de sa formation qui lui confère une légitimité dans ce type de prise en soins de l'aidé et d'accompagnement de l'aidant.

Cette étude a aussi montré que les outils d'évaluation des difficultés de l'aidant face à la maladie de son proche ne semblent pas être utilisés à domicile mais nous ne savons pas réellement pour quelle raison. Seule une ergothérapeute énonce le fait que le vocabulaire utilisé dans ces outils d'évaluation était trop perturbant pour les aidants.

Un élément est venu nous interpeller au cours de ces entretiens. Une ergothérapeute nous a dit qu'à force de se préoccuper du bien-être de l'aidant, la prise en soins du proche aidé finissait par être négligée. Cette phrase nous a surpris car, au cours de nos recherches, nous nous sommes aperçus de l'importance des difficultés des aidants lors de ce type d'accompagnement. Mais nous n'avions pas pensé à cette perspective de la souffrance éventuelle du patient accompagné. C'est pourquoi, nous nous questionnons à présent sur le juste équilibre dans l'intervention en ergothérapie, entre la prise en soins de l'aidé et l'accompagnement de l'aidant.

Concernant les limites, notre recherche se base sur les entretiens de sept ergothérapeutes. Cela ne reflète peut-être qu'une partie de la réalité du terrain mais apporte malgré tout une image fournie du déroulement et des modalités de l'intervention des ergothérapeutes à domicile. Elle

procure par ailleurs des avis d'apports bénéfiques à l'intervention en ergothérapie à domicile, quand la communication et la collaboration sont efficaces.

13.4 Transférabilité dans la pratique professionnelle.

Ce travail de recherche nous a permis d'approfondir nos connaissances sur l'intervention en ergothérapie auprès des aidants familiaux, dans le cadre d'un proche atteint de démence.

En effet, il met en évidence que la qualité de la communication et la posture relationnelle de l'ergothérapeute jouent un rôle essentiel dans l'instauration d'une collaboration avec l'aidant familial, favorisant son engagement dans l'intervention et contribuant au maintien à domicile du proche aidé, retardant ainsi un placement en institution, souvent plus onéreux.

Le thème de l'accompagnement des aidants existe pour tout type de pathologies et pas seulement dans le cas de personnes atteintes de démence. Nous pensons que cette étude peut également faire réfléchir les ergothérapeutes sur leur façon de communiquer avec les aidants familiaux au cours de leur intervention et également de comprendre pourquoi la collaboration ne se met pas en place ou n'est pas efficace. De plus, elle favorise une prise de conscience sur l'importance de la communication pour l'établissement d'une relation.

13.5 Perspective de recherche.

Nous n'avons eu que des retours d'ergothérapeutes exerçant en France. Il aurait été intéressant de savoir comment la prise en soins se faisait dans les pays francophones. Cette option conduirait peut-être à apporter d'autres perspectives de l'intervention en ergothérapie et sur la manière dont les ergothérapeutes perçoivent leur communication avec les aidants.

La communication mettant en jeu un émetteur et un récepteur, il serait intéressant d'interroger également les aidants familiaux et peut-être de leur soumettre le ZARIT. Cela donnerait l'occasion d'obtenir leur ressenti et leur opinion par rapport à ce bilan et à leur perception de la communication et de la collaboration avec l'ergothérapeute.

Un questionnement pourrait par ailleurs être posé sur le juste équilibre dans l'intervention en ergothérapie, entre la prise en soins de l'aidé et l'accompagnement de l'aidant.

14 Bibliographie.

1. Claux C, Metz J. Chapitre 16. Intérêt de l'ergothérapie pour le dément. In: Démence et perte cognitive [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2017 [cité 2 juin 2024]. p. 213-9. (Questions de personne; vol. 2e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/demence-et-perte-cognitive--9782807302655-p-213.htm>
2. LIMA ADC. Approche systémique de la maladie d'Alzheimer en ergothérapie [Internet]. ANFE. 2021 [cité 15 févr 2024]. Disponible sur: <https://anfe.fr/approche-systemique-de-la-maladie-dalzheimer-en-ergotherapie/>
3. Charazac P. 18. Le domicile. In: Psychogériatrie [Internet]. Paris: Dunod; 2015 [cité 2 juin 2024]. p. 399-413. (Aide-Mémoire; vol. 2e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychogeriatric--9782100724994-p-399.htm>
4. Article L113-1-3 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance [Internet]. [cité 26 déc 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507/2015-12-30
5. Nonnotte AC. www.elsevier.com. [cité 9 mars 2024]. Diagnostic de maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté. Disponible sur: <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/diagnostic-de-maladie-dalzheimer-ou-syndrome-apparente>
6. Paul M. Introduction. L'accompagnement : une notion floue. In: La démarche d'accompagnement [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2020 [cité 28 févr 2024]. p. 13-21. (Perspectives en éducation et formation; vol. 2e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-demarche-d-accompagnement--9782807328129-p-13.htm>
7. La profession [Internet]. ANFE. [cité 30 nov 2023]. Disponible sur: <https://anfe.fr/la-profession/>
8. Alzheimer en quelques chiffres [Internet]. Fondation Vaincre Alzheimer. [cité 3 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/quelques-chiffres/>
9. La démence [Internet]. [cité 29 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
10. Vasylyshyn R. France Alzheimer. 2022 [cité 29 févr 2024]. Plan d'action mondial de santé publique contre la démence. Disponible sur: <https://www.francealzheimer.org/plan-daction-mondial-de-sante-publique-contre-la-demence/>
11. Fondation Médéric Alzheimer. Alzheimer en chiffres [Internet]. Fondation Médéric Alzheimer. 2023 [cité 3 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-en-chiffres/>
12. INSEE. Capacité d'accueil des personnes âgées selon la catégorie d'établissement au 31 décembre 2019 | Insee [Internet]. [cité 3 mars 2024]. Disponible sur: https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012690#tableau-TCRD_067_tab1_regions2016
13. Rocher P, Lavallart B. Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gérontologie et société*. 2009;32 / 128-129(1-2):13-31.

14. Pancrazi MP, Métais P. Dépression des aidants familiaux et maladie d'Alzheimer. In: Le sujet âgé, ses proches et ses soignants [Internet]. Toulouse: Érès; 2006 [cité 6 mars 2024]. p. 107-15. (Relations). Disponible sur: <https://www.cairn.info/le-sujet-age-ses-proches-et-ses-soignants--9782749205717-p-107.htm>
15. Charazac P, Gaillard-Chatelard I, Gallice I. Chapitre 2. L'aidant et son fardeau. In: La relation Aidant-Aidé dans la maladie d'Alzheimer [Internet]. Paris: Dunod; 2017 [cité 10 mars 2024]. p. 15-28. (Psychothérapies). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-relation-aidant-aide-dans-la-maladie--9782100760954-p-15.htm>
16. Gibert M. Utilisation de l'échelle de Zarit en consultation de médecine générale: ressenti des aidants familiaux de malades d'Alzheimer.
17. Tornatore JB, Grant LA. Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist*. 1 août 2002;42(4):497-506.
18. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 1 mars 2024]. Services d'aide et de soins à domicile: accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3193048/fr/services-d-aide-et-de-soins-a-domicile-accompagnement-des-personnes-atteintes-de-maladie-neurodegenerative
19. André M. Développement du programme COTID en France: La délégation dans une équipe pluridisciplinaire, l'ESA [Internet]. ANFE. 2021 [cité 29 févr 2024]. Disponible sur: <https://anfe.fr/developpement-du-programme-cotid-en-france-la-delegation-dans-une-equipe-pluridisciplinaire-lesa/>
20. ARS. Plan maladies neurodégénératives (PMND) [Internet]. 2024 [cité 17 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/plan-maladies-neurodegeneratives-pmnd>
21. Dupre-Leveque D, Sow A, Trepied V, Ayata A, Nevriere S. Adaptaion de l'accompagnement par les services d'aide et de soins à domicile des personnes atteintes de maladie neurodégénérative vivant à domicile. 2007;
22. Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) [Internet]. 2022 [cité 15 févr 2024]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>
23. Imbert G. L'entretien semi-directif: à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*. 2010;102(3):23-34.
24. Tétreault S. Entretien de recherche. In: Guide pratique de recherche en réadaptation [Internet]. Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur; 2014 [cité 16 juin 2024]. p. 215-45. (Méthodes techn et outils d'intervention). Disponible sur: <https://www.cairn.info/guide-pratique-de-recherche-en-readaptation--9782353272679-p-215.htm>
25. Chevalier F, Meyer V. Chapitre 6. Les entretiens. In: Les méthodes de recherche du DBA [Internet]. Caen: EMS Editions; 2018 [cité 16 juin 2024]. p. 108-25. (Business Science Institute). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-p-108.htm>

26. Sauvayre R. Chapitre 2. Choisir un type d'entretien. In: Initiation à l'entretien en sciences sociales [Internet]. Paris: Armand Colin; 2021 [cité 16 juin 2024]. p. 17-28. (Cursus; vol. 2e éd.). Disponible sur: <https://www.cairn.info/initiation-a-l-entretien-en-sciences-sociales--9782200630836-p-17.htm>
27. CEDIP SGD. Recherche [Internet]. 2024 [cité 5 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/spip.php?page=recherche&recherche=avantages+et+inconvc3%A9nient+s+de+l%27entretien+de+recherche>
28. RGPD : de quoi parle-t-on? [Internet]. [cité 17 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/rgpd-de-quoi-parle-t-on>
29. Cairn.info. Comment optimiser mes recherches sur Cairn.info? - Aide Cairn.info [Internet]. [cité 23 juin 2024]. Disponible sur: <https://aide.cairn.info/article/113-comment-optimiser-mes-recherches-sur-cairn-info>
30. Les opérateurs booléens [Les astuces de recherche] [Internet]. [cité 23 juin 2024]. Disponible sur: https://methodoc.univ-littoral.fr/wp-content/uploads/opale/V2.%20Les%20astuces%20de%20recherche/co/Les_operateurs_booleens.html
31. Gagnon M, Farley-Chevrier F. Chapitre 4. La recherche par Internet. In: Guide de la recherche documentaire [Internet]. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 2004 [cité 23 juin 2024]. p. 71-93. (Thématique Divers). Disponible sur: <https://books.openedition.org/pum/14218>
32. Wenborn J, O'Keeffe AG, Mountain G, Moniz-Cook E, King M, Omar RZ, et al. Community Occupational Therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial. *PLoS Med.* 4 janv 2021;18(1):e1003433.
33. Blanchard N. Innover pour accompagner les aidants informels:L'exemple d'une recherche-action en Languedoc-Roussillon (). *Sociographe.* 23 nov 2011;35(2):44-54.
34. Labbaci S, Gonthier R, Auguste N, Achour É. Impact d'une prise en charge ergothérapeutique sur le ressenti des aidants. *Soins.* mars 2016;61(803):42-4.
35. Coudin G, Mollard J. Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de faire face et gratifications. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement.* 1 sept 2011;9(3):363-78.
36. Samuel P, DiZazzo-Miller R. Family quality of life: Perspectives of family caregivers of people with dementia. - EBSCO [Internet]. 2019 [cité 18 oct 2024]. Disponible sur: <https://research-ebSCO-com.lama.univ-amu.fr/c/4gfkyd/viewer/html/utizol5tztzr>
37. Nolan M, Keady J, Grant G. CAMI: a basis for assessment and support with family carers. *Br J Nurs.* 27 août 1995;4(14):822-6.
38. Bressan V, Visintini C, Palese A. What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community.* 2020;28(6):1942-60.

39. Caire JM, Tétreault S, Sarrazy B. Terms for home care in Alzheimer's disease patients: a consensus study with the Delphi technique. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*. sept 2015;13(3):343-55.
40. Brémault-Phillips S, Parmar J, Johnson M, Huhn A, Mann A, Tian V, et al. The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design. *Springerplus*. 2016;5:620.
41. Ennuyer B. Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t-il une « juste place »? In: *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles* [Internet]. *Chronique sociale*; 2017 [cité 30 oct 2024]. p. 102-23. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/le-chez-soi-a-l-epreuve-des-pratiques-professionne--9782367173863-page-102>
42. Caire JM, Tétreault S, Sarrazy B. Explorer « vivre chez soi » avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer : récit de vie de couple. *Ergothérapies*. 21 mai 2019;73:57.
43. Xiong Z, Yin Y, Zhang J, Wang A. Dyadic interventions in older people with chronic diseases: An integrative review. *Geriatric Nursing*. 1 nov 2022;48:327-49.
44. Caire JM, Rouault L, Vettimo O. La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique. In: *Trouvé E) DBSL la N, éditeur. Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. Blegique; 2016.
45. Bennett S, Laver K, Voigt-Radloff S, Letts L, Clemson L, Graff M, et al. Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 11 nov 2019;9(11):e026308.
46. Martínez-Campos A, Compañ-Gabucio LM, Torres-Collado L, Garcia-de la Hera M. Occupational Therapy Interventions for Dementia Caregivers: Scoping Review. *Healthcare (Basel)*. 14 sept 2022;10(9):1764.
47. Raj SE, Mackintosh S, Fryer C, Stanley M. Home-Based Occupational Therapy for Adults With Dementia and Their Informal Caregivers: A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy*. 3 déc 2020;75(1):7501205060p1-27.
48. Picard D, Marc E. L'École de Palo Alto. 8 oct 2020 [cité 12 janv 2025]; Disponible sur: <https://shs.cairn.info/l-ecole-de-palo-alto--9782715401419>
49. Wittezaele JJ, García T. À la recherche de l'école de Palo Alto. Paris: Éd. Points; 2014. (Points).
50. Yatchinovsky A. L'approche systémique. Pour gérer l'incertitude et la complexité [Internet]. *ESF Sciences humaines*; 2020 [cité 11 janv 2025]. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/l-approche-systemique--9782710134565>
51. Abdelmalek AA. Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité ::des cultures nationales à la civilisation européenne. *Sociétés*. 2004;86(4):99-117.
52. Yatchinovsky A. Chapitre 1. Qu'est-ce que l'approche systémique? *Formation permanente*. 2020;13-21.

53. Communication : Définition de Communication [Internet]. [cité 11 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/communication>
54. Joly B. La communication [Internet]. De Boeck Supérieur; 2009 [cité 15 janv 2025]. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/la-communication--9782804159740>
55. Abric JC. Psychologie de la communication. Théories et méthodes. 2019 [cité 15 janv 2025]; Disponible sur: <https://shs.cairn.info/psychologie-de-la-communication--9782100790937>
56. Watzlawick P, Bavelas JB, Jackson DDA, Morche J. Une logique de la communication. Paris: Éditions Points; 2014. (Points).
57. Gallot S. Vers un modèle systémique sémiopragmatique pour agir, décider et changer les systèmes de communication en organisation. Revue française des sciences de l'information et de la communication [Internet]. 30 juill 2013 [cité 15 janv 2025];(3). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/rfsic/520>
58. Détienne F. Collaboration. In: Ergonomie : 150 notions clés [Internet]. Dunod; 2021 [cité 7 janv 2025]. p. 156-9. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/ergonomie-150-notions-cles--9782100822126-page-156>
59. Eckenschwiller M, Wodociag S, Mercier S. La collaboration interprofessionnelle en management hospitalier : compréhension des dynamiques et des principaux enjeux. Management & Avenir. 17 nov 2022;131(5):15-38.
60. Henri F. Chapitre 13. Collaboration, communautés et réseaux : partenariats pour l'apprentissage. In: Apprendre avec les technologies [Internet]. Presses Universitaires de France; 2010 [cité 7 janv 2025]. p. 169-80. Disponible sur: <https://shs.cairn.info/apprendre-avec-les-technologies--9782130575306-page-169>
61. Karaki S. Le travail en équipe : Un peu de neurosciences pour les pros qui veulent collaborer autrement [Internet]. Dunod; 2021 [cité 15 janv 2025]. Disponible sur: <https://univ.scholarvox.com/book/88926796>
62. Claverie B. Pluri-, inter-, transdisciplinarité : ou le réel décomposé en réseaux de savoir. Projectics / Proyéctica / Projectique [Internet]. 2010 [cité 9 janv 2025];4(1). Disponible sur: <https://hal.science/hal-01672715>
63. Asmar MK, Wacheux F. Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle : cas d'un hôpital universitaire. Conférence Internationale en Management. févr 2007;
64. Liedtka JM, Whitten E. Enhancing care delivery through cross-disciplinary collaboration: a case study. J Healthc Manag. 1998;43(2):185-203; discussion 203-205.
65. Eymard-Simonian C, Moncet MC. Initiation à la recherche en soins et santé: formation. Rueil-Malmaison: Editions Lamarre; 2003. (Fonction cadre de santé).
66. Eymard C, Thuilier O, Vial M. Le travail de fin d'études: s'initier à la recherche en soins infirmiers [Internet]. 3e édition. Disponible sur: <https://go.exlibris.link/hlxqL5Pj>

67. Eymard-Simonian C. La problématisation méthodologique dans la formation à la recherche en éducation. *cre*. 2000;7(2):293-312.
68. Guittet A. L'entretien. Techniques et pratiques. 2013 [cité 11 mai 2025]; Disponible sur: <https://shs.cairn.info/l-entretien--9782200286088>
69. Boutin G. L'entretien de recherche qualitatif, 2e édition: Théorie et pratique. PUQ; 2019. 204 p.
70. CEDIP SGD. Secrétariat Général - DRH - CEDIP. 2010 [cité 5 juin 2024]. L'entretien de face à face en situation professionnelle : quelques conseils et points de vigilance. Disponible sur: <https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/l-entretien-de-face-a-face-en-situation-a720.html>
71. Le règlement général sur la protection des données - RGPD [Internet]. [cité 17 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.cnil.fr/fr/reglement-europeen-protection-donnees>
72. Pouplin S, Chaillot F, Chavoix C. Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France : la loi Jardé et son évolution. *Ergothérapies*. 29 janv 2019;72:61.

15 Table des Matières des Annexes.

- Annexe 1 p.66 : Formulaire de consentement pour les entretiens de l'enquête exploratoire.
- Annexe 2 p.69 : Questionnaire anonyme de fin d'entretien.
- Annexe 3 p.70 : Grille d'entretien de l'enquête exploratoire.
- Annexe 4 p.71 : Grille d'analyse des entretiens.
- Annexe 5 p.76 : Tableau des bases de données.
- Annexe 6 p.77: Tableau de synthèse de l'analyse critique de la revue de littérature.
- Annexe 7 p.114 : Matrice conceptuelle.
- Annexe 8 p.122 : Formulaire de consentement pour les entretiens de l'étude.
- Annexe 9 p.125 : Fiche de renseignements pour les entretiens de l'étude.
- Annexe 10 p.126 : Grille d'entretien pour l'étude de recherche.
- Annexe 11 p.127 : Grille d'analyse des entretiens.

Annexe 1 : Formulaire de recueil de consentement.



**Formulaire du recueil de consentement
(en 2 exemplaires)**

« Ergothérapie et accompagnement à domicile des aidants familiaux pour une personne atteinte d'un trouble neurocognitif (TNC) ».

Virginie MEZIERE (virginie.meziere@etu.univ-amu.fr), investigatrice principale m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « **Ergothérapie et accompagnement à domicile des aidants familiaux pour une personne atteinte d'un trouble neurocognitif (TNC)** ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « **Ergothérapie et accompagnement à domicile des aidants familiaux pour une personne atteinte d'un trouble neurocognitif (TNC)** ».

Conformément aux dispositions de la loi CNIL et au Règlement Européen sur la Protection des Données Personnelles de 25 mai 2018, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur du projet.

Fait à..... le

En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigatrice principale

Nom Prénoms

Nom Prénom

Signature :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Notice d'information

« Ergothérapie et accompagnement à domicile des aidants familiaux pour une personne atteinte d'un trouble neurocognitif (TNC) ».

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigatrice principale MEZIERE Virginie, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé : « *Ergothérapie et accompagnement à domicile des aidants familiaux pour une personne atteinte d'un trouble neurocognitif (TNC)* ».

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigateur Virginie MEZIERE (virginie.meziere@etu.univ-amu.fr) pour lui poser toutes les questions complémentaires. Cette étude est réalisée par l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'Université Aix/Marseille.

Objectifs de la recherche

- Découvrir la place et le rôle accordés aux aidants familiaux au cours de l'intervention de l'ergothérapeute à domicile.
- Repérer et comprendre les approches mises en place par les ergothérapeutes pour associer les aidants familiaux dans la prise en soins de leur proche.
- Repérer les difficultés et les éléments facilitateurs dans l'accompagnement par l'ergothérapeute des aidants familiaux à domicile.

Comment se déroule l'étude ?

L'étude sera entièrement anonymisée.

La rencontre se fera en présentiel ou en ~~visio~~ selon la disponibilité des protagonistes.

La durée de la rencontre n'est pas limitée et reste au libre arbitre des protagonistes.

La rencontre sera enregistrée de manière audio ou ZOOM, afin que les données puissent être traitées ultérieurement.

Les données enregistrées seront protégées, confidentielles et anonymisées.

L'investigatrice principale posera des questions. L'interlocuteur est libre d'y répondre ou non et peut se retirer à tout moment



Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Le temps dédié à la rencontre n'est pas défini au préalable et dépendra du déroulé de la rencontre.

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence.

Annexe 2 : Questionnaire anonyme de fin d'entretien.

QUESTIONNAIRE SUITE A L'ENTRETIEN.

Votre genre :

Votre âge :

L'année d'obtention de votre diplôme :

La ville où vous exercez :

La structure pour laquelle vous travaillez :

Votre ancienneté dans cette structure :

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous choisi ce domaine ?

Selon votre âge, avez-vous toujours vos parents ou vos grands-parents ?

Si oui, vivent-ils toujours à leur domicile ?

Sont-ils atteints par un TNCM ?

Merci de vos réponses et du temps que vous avez consacré à cet entretien !

Annexe 3 : Grille d'entretien de l'enquête exploratoire.

	THEME CIBLE	QUESTION THEMATIQUE	OBJECTIF
1	Place et rôle des aidants familiaux à domicile dans la prise en soin en ergothérapie.	Quelle place et quel rôle jouent les aidants familiaux dans votre prise en soins à domicile et pourquoi ?	Découvrir et comprendre la place et le rôle des aidants familiaux au cours de l'intervention de l'ergothérapeute à domicile
2	Approches ou outils utilisés par l'ergothérapeute afin d'associer les aidants familiaux à la prise en soins.	De quelle manière vous y prenez-vous pour associer les aidants familiaux à la prise en soins de leur proche lors de votre intervention à domicile ?	Repérer et comprendre les approches mises en place ou outils utilisés par les ergothérapeutes permettant d'associer les aidants familiaux à la prise en soins de leur proche.
3	Difficultés et éléments facilitateurs dans un accompagnement à domicile des aidants familiaux par un ergothérapeute.	Qu'est-ce qui facilite ou met en difficultés l'intervention de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des aidants familiaux pour un proche atteint de démence ?	Explorer les éléments facilitateurs et les difficultés du travail de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des aidants familiaux au cours d'une prise en soins

Annexe 4 : Grille d'analyse des entretiens

Caractéristiques de l'ergothérapeute	Place et rôle des aidants durant l'intervention en ergothérapie	Approches utilisées par les ergothérapeutes pour inclure les aidants dans la prise en soins	Les éléments facilitateurs ou mettant en difficultés pour la prise en soins	Choix par rapport aux patients inclus / exclus	Propositions pour soulager les aidants	Problématiques rencontrées chez les aidants
E1= Ergothérapeute de 22, diplômée depuis 1 an et exerçant en ESA depuis 4 mois	L10/12 : rôle primordial des aidants dans les PES, rôle de pilier, soutien au quotidien L23/29 : importance de connaître la maladie pour les aidants, mini formation gratuite avec France Alzheimer L39/54 : l'ergo a remarqué des différences de PEC selon le type de l'aidant, si c'est le conjoint c'est plus facile car très présent et connaît bien son proche ; si c'est les enfants moins faciles, moins de disponibilités.	L232 : utilisation du Mini Zarit pour évaluer le fardeau de l'aidant L262/310 : utilisation du COTID mais pas appliqué dans sa totalité car pas compatible avec la prise en soins, prend trop de temps, pas les droits de l'ARS.	L130 : méconnaissances des aidants par rapport à l'intervention de l'ergo, ils ne savent pas en quoi ça consiste vraiment L170/182 : quand ce sont les enfants, les aménagements du logement ne posent pas pb, par contre quand c'est le conjoint, c'est plus compliqué, ça bouleverse son quotidien, surtout si	L67/70 : dans cet ESA seuls les patients avec des troubles faibles à modérés sont inclus ; avec des troubles sévères, les patients ne peuvent plus rester à domicile, plus possible de faire des activités de réhabilitation.	L78/94 : l'accueil de jour, structure de répit pour l'aidant L208 : conseil de parler à une psychologue L213 : conseil d'aller voir France AZA pour se documenter et obtenir des réponses à ses questions L238 : les plateformes de répit L244/245 : les hébergements temporaires dans les EHPADs L251 : les associations L289/311 : permettre à l'aidant de participer à une séance pour voir que l'aidé est encore capable de faire des choses, cela améliore sa vision des choses ainsi que lui donner des conseils pour adapter son	L222 : les aidants montrent peu leur ressenti, ils peuvent cacher leur souffrance L427 : l'aidant appelle quand il est déjà trop tard, souvent en burn-out, ils attendent trop longtemps avant d'agir L440 : l'épuisement de l'aidant c'est la raison d'un placement du proche L460 : si l'aidant ne va pas bien, il y a des répercussions sur l'aidé

	<p>L100/117 : intervention de l'ergo avec une IDE qui fait un entretien avec l'aidant pendant que l'ergo fait l'entretien avec l'aidé, ce qui permet à l'aidant de se confier sur ses difficultés sans jugement</p> <p>L457 : dans le cadre de l'ESA, s'occuper de l'aidant est une priorité</p>		<p>ces personnes ne sont pas très âgées.</p> <p>L388 : ce qui facilite c'est quand l'aidant vit au domicile de l'aidé</p> <p>L397 : c'est difficile qd l'aidé refuse notre intervention / déni de la maladie</p> <p>L474 : délai d'intervention de l'esa assez long car trop de prises en soins et pas assez de places</p>		<p>comportement par rapport à l'aidé pour améliorer la relation</p> <p>L304/310 : l'ergo laisse parfois l'aidant avec l'aidé pendant une séance sans intervenir et ensuite elle fait un bilan de ce qui était bien fait et des erreurs</p> <p>L338 : entretiens téléphoniques en cas de difficultés rencontrées avec le proche</p> <p>L509 : si l'aidant paraît épuisé, il arrive que l'ASG prenne un moment pour lui aussi et ensuite elle transmet à l'ergo</p>	
<p>E2 = Ergothérapeute diplômée de 2004</p> <p>En ESA depuis 2012, en SAMSAH</p>	<p>L8/14: ils permettent le plus souvent la mise en place des aides, ils nous transmettent l'histoire de la personne</p> <p>L91 : les aidants sont inclus dès le premier</p>	<p>L201 : utilisation de la MCRO pour les aidants</p> <p>L215 mais les ASG ne vont pas pouvoir forcément agir dessus, c'est dommage</p>	<p>L69 : les histoires familiales viennent parfois compliquer la PES</p> <p>L159 : depuis le COVID, liste d'attente qui ne</p>	<p>L112 : prise en soins des personnes avec démences légères à modérées, peu d'intervention quand la maladie est en stade avancé</p>	<p>L22/26 : l'ergo explique aux aidants comment prendre en charge le proche, par rapport aux troubles cognitifs</p> <p>L117 : beaucoup d'échanges, mise en place d'aides techniques pour</p>	<p>L20 : les aidants ne sont pas toujours disponibles</p> <p>L24/26 : certains aidants sont en difficulté pour ajuster leurs comportements face aux troubles comportementaux</p>

auparavant depuis 2005	entretien pour le recueil de données L103 : il faut repérer le langage non verbal des aidants L105 : participation des aidants aux séances L175 : c'est plus dur quand il n'y a pas d'aidant	L221 : après le bilan de l'aidé, entretien avec l'aidant soit directement soit pas téléphone	diminue pas, parfois quand on intervient la personne s'est complètement dégradée et on ne peut plus rien faire L244 : le pb ce sont les déplacements, si l'aidant conduit ça va mais sinon pas de prise en charge sinon Accessibus, s'il y a une reconnaissance handicap L257 : c'est souvent l'aidé qui est un frein à l'intervention, ils considèrent qu'ils n'en ont pas besoin L274 : les aidants refusent l'intervention parfois suite à la		augmenter la sécurité, augmentation de l'aide humaine L145 : les aidants peuvent contacter l'ergo s'ils sont dans le besoin L235/239 : proposition d'atelier mémoire pour soulager l'aidant, orientation vers France Alzheimer et mise en place de temps de relayage avec l'association AIX ALZHEIMER	L30 : c'est plus les aidants qui s'épuisent, ils tardent trop L47 : dans un couple c'est souvent le choix de rester à domicile car c'est trop cher pour payer l'EHPAD et les frais du domicile L51 : les aidants sont peu soutenus, manque d'informations que ce soit le conjoint ou les enfants L69 : les histoires familiales viennent parfois compliquer la PES L71 : parfois l'aidant veut qu'on intervienne mais l'aidé refuse L75 : peu de connaissances au niveau de la maladie L83 esa en place pour 4 mois après l'aidant prend le relais et ça ne marche pas toujours L226 : l'aidant a souvent des questions sur comment il doit agir par rapport aux troubles et comment avoir du répit L228
---------------------------	---	--	---	--	---	---

			réaction de l'aidé à notre visite			
E3 = Ergothérapeute de 52 ANS, diplômée en 2023, travaillant depuis 7 mois dans une association d'aide à domicile	L18 les aidants sont là pour la gestion de l'administratif L24 : vus comme des piliers, s'occupe aussi de l'organisation à la maison L50 /57 : problématique de l'aidant âgé qui se rajoute aux troubles de l'aidé L116/119 : les aidants sont inclus dès la première rencontre « il y a un lien qui s'opère » L'ergo explique bien qu'elle vient pour la personne mais aussi pour l'aidant.	L116/119 : les aidants sont inclus dès la première rencontre « il y a un lien qui s'opère » L'ergo explique bien qu'elle vient pour la personne mais aussi pour l'aidant. L122 : « je le mets dans le service ERGO que je peux offrir » L133 : recherche de stratégies avec les aidants qui ont l'habitude de leur proche. L151 si l'aidant est présent lors de la première visite il est inclus d'office dans la prise en soins. L162 l'ergo fait le relais avec les aides à domiciles pour soulager	L264 : ce qui facilite est le fait de ne pas être trop intrusif, proposer des choses sans imposer, savoir écouter, écouter les besoins. L274 : les difficultés = quand il n'y a pas d'aidant ou des aidants récalcitrants L277 : la difficulté est de ne pas connaître le travail de l'ergo et de ce qu'il peut apporter.		L26 : faire attention à ce qu'ils ne s'écroulent pas L29 : proposition de groupes de paroles, d'associations L30 : création d'un petit livret avec les adresses utiles des associations, la pair-aidance L76 intervention du DAC pour mettre en place des dispositifs qd la personne est seule et sans aidant	L57 : l'aidant est souvent âgé et il est fatigué L59 défaut de compréhension de la maladie L61 conflits entre enfants à gérer, pas toujours évident. L66 : il peut y avoir des personnes isolées, appel DAC pour mettre en place des dispositifs L90 : mise en place d'aide humaine à domicile, pour vérifier les ttt, portage des repas L102/105 problématique pour la création des dossiers, des demandes, les conjoints souvent âgés n'ont pas d'accès à l'informatique ou peu de connaissances. Les enfants eux ne connaissent pas les ressources possibles L106/111 : Les demandes sont administratives pour monter les

		<p>l'aidant, elle transmet les stratégies utilisées par les aidants.</p> <p>L172 /182 : l'ergo explique aux aidants les techniques de manutention pour leur proche. (Les transferts, l'utilisation du matériel, verticalisateur...) cela permet de soulager l'aidant.</p> <p>L185 : L'ergo reste joignable par téléphone en cas de problème ou de questionnement.</p> <p>L194 l'ergo intervient aussi pour l'aménagement du domicile, intérieur et extérieur.</p> <p>L208 : l'ergo propose aussi des associations aux aidants.</p>				<p>dossiers, demande de répit et la gestion des crises.</p> <p>L248 /255 : parfois les aidants ont du mal avec le côté intrusif des interventions, parfois ils sont en dépression aussi, et pour les aménagements, ils ne veulent pas voir les habitudes changées.</p>
--	--	--	--	--	--	--

Annexe 5 : Tableau des bases de données.

TOTAL à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
563	CAIRN	22	6	/	4
	PUBMED	80	12	1	5
	OTseeker	15	2	/	0
	ScienceDirect	241	20	/	1
	Lissa	6	3	/	1
	PsycINFO	101	8	/	2
	Lectures opportunistes	3	/	/	3
					Total : 16

Annexe 6 : Tableau de synthèse de l'analyse critique de la revue de littérature.

Sources	Thème/ Objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilegiée (concept étudié, phénomène pathologie)	Champ(s) disciplinai re(s) d'étude	Principaux résultats	Question, Dimension qui n'est pas abordée
PUBMED 2021 paru dans PLOS MEDICINE USA H-INDEX 275 Q1 Wenborn et al.	Estimer l'efficacité clinique de l'ergothérapie communautaire pour les personnes atteintes de démences et leurs aidants familiaux	Littérature scientifique Essai contrôlé randomisé Etude faite au RU de 2014 à 2018 sur 15 sites 2 groupes parallèles avec démence légère à modérée en	Patients atteints de démence, Aidants familiaux 44 ergothérapeutes formés à la méthode COTID UK., dont 32 ont	Mise en application Observation et mesure des effets	Sciences médicales et paramédicales Sciences de l'occupation	A 26 semaines d'intervention, les mesures avec l'outil BADLS valide et fiable (échelle de performance des AVQ, les scores élevés indiquent une dépendance élevée) ne montraient aucune différence significative. La méthode COTID UK ne semble pas avoir apporter plus d'avantages aux patients et aidants.	Est-ce que l'intervention en ergothérapie est différente selon les pays ? Est-ce que cela dépend de la culture, des mœurs ? de la famille ? Qu'est-ce que la méthode COTID ? Si les résultats obtenus ne montrent aucune différence

<p>Community Occupational Therapy for people with dementia and family carers (COTiD-UK) versus treatment as usual (Valuing Active Life in Dementia [VALID]) study: A single-blind, randomised controlled trial</p>		<p>binômes avec aidant familial</p> <p>L'un avec COTiD UK, l'autre prestation de service habituel avec ou non ergothérapie</p> <p>468 paires recrutées.</p>	<p>participé à l'ECR</p>		<p>Sciences humaines et sociales</p>	<p>Mais sur les 4 objectifs fixés en moyenne 91% ont été atteints entièrement ou partiellement.</p> <p>Les résultats en Allemagne ont été semblables contrairement à celle des Pays bas qui a montré des effets bénéfiques.</p>	<p>significative entre le COTiD UK et une intervention traditionnelle sur une grande échelle, la méthode COTiD est-elle si efficace ?</p> <p>Y a-t-il une intervention type pour chaque famille ou l'intervention dépend-elle de la situation et de l'adaptation à cette situation selon les aidants et les patients concernés ?</p>
<p>2019</p> <p>Paru dans BMJ Open UK</p> <p>H-INDEX 160</p>	<p>Evaluer l'effet de l'ergothérapie fournie aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants</p>	<p>Etude scientifique</p> <p>Revue systématique</p> <p>Inclusion uniquement d'essais</p>	<p>Dyade patient et aidant sauf un cas où le patient n'avait pas d'aidant naturel</p>	<p>Analyse</p>	<p>Sciences médicales</p> <p>Sciences de l'occupation</p>	<p>Cinq études ont révélé que l'ergothérapie est plus efficace que l'intervention habituelle pour les AVQ</p> <p>Cette étude fournit des preuves que l'ergothérapie à domicile entre 8h et 12h de séance présentait des améliorations dans certains</p>	<p>Quelles connaissances et actions de l'ergothérapeute permettent cette amélioration de la qualité de vie de l'aidant relevée au travers de cette étude ?</p> <p>De nombreuses études portent sur les dyades et non sur le patient</p>

<p>Q1 (PUBMED) Bennett et al. Occupational therapy for people with dementia and their family carers provided at home: a systematic review and meta-analysis</p>	<p>familiaux à domicile et déterminer l'effet de cette thérapie sur le fardeau des aidants, la dépression et la qualité de vie et pour orienter les professionnels de santé vers l'ergothérapie</p>	<p>à randomisés évaluant l'effet de l'ergothérapie à domicile optimisant les AVQ et gérant les SCPD. 15 essais randomisés inclus (USA Allemagne PAYS BAS AUSTRALIE BRESIL...)</p>			<p>Sciences humaines et sociales</p>	<p>critères : effectuer les AVQ, moins de comportements et symptômes psy, meilleure qualité de vie par rapport aux soins habituels</p> <p>Mais pas de clarté quant aux effets sur la dépression des aidants familiaux</p> <p>Aucune amélioration de la charge de travail de l'aidant selon l'échelle de Zarit</p> <p>Mais les aidants signalent moins d'heures d'assistance, moins de détresse due aux comportements et une nette amélioration</p> <p>Il existe des preuves des effets bénéfiques sur la détresse de l'aidant, une diminution des heures d'aide et une amélioration de la qualité de vie des aidants.</p>	<p>seul ou l'aidant seul, en quoi est-ce important ces regards croisés ?</p>
---	---	---	--	--	--------------------------------------	---	--

<p>2022</p> <p>Publié dans le journal HEALTHCARE MDPI Suisse</p> <p>H-INDEX 57</p> <p>Q2</p> <p>Pubmed</p> <p>Martinez-Campos et al.</p> <p>Occupational Therapy Interventions for Dementia Caregivers:</p>	<p>Connaître les interventions en ergothérapie effectuées chez les aidants de personnes atteintes de démence étudiées dans la littérature scientifique existante</p>	<p>Etude scientifique</p> <p>Revue exploratoire</p> <p>Sur 2121 articles, 31 retenus</p> <p>Etudes provenant des USA, Chine, Australie, Brésil, Allemagne, Pays-Bas, Italie</p> <p>Etude sur les interventions pour les aidants à domicile</p>	<p>Aidants familiaux à domicile</p>	<p>Recherche et information</p>	<p>Sciences humaines et sociales</p>	<p>Plusieurs interventions en ergothérapie sont décrites : le TAP (programme d'activités sur mesure), intervention la plus courante = évaluation patient-aidant-environnement, identification de trois activités significatives, mise en œuvre de ces activités, stratégies et généralisation des stratégies à d'autres défis de soins</p> <p>L'ESP (aussi très utilisée programme de renforcement des compétences environnementales) évaluation des besoins et formation des aidants à la résolution de problèmes, modifications de l'environnement et formation sur la réduction du stress.</p>	<p>Qu'est-ce que ce genre d'étude peut apporter à l'ergothérapeute et aussi aux autres professionnels de soin ?</p> <p>Pourquoi est-ce si important d'inclure la dyade aidant -aidé dans l'intervention ?</p> <p>Quelles sont les interventions équivalentes françaises à celles présentées dans cette étude ?</p> <p>Grand nombre d'articles analysés, dont bcp d'essais randomisés</p>
--	--	--	-------------------------------------	---------------------------------	--------------------------------------	--	--

Scoping Review						<p>L'ACT formation des aidants naturels, techniques de réduction du stress, autogestion de la santé et sur les AVQ</p> <p>Le TAP s'avère efficace pour réduire le temps des soins par les aidants et les troubles du comportement et pourrait réduire les coûts de santé</p> <p>L'intervention en ergothérapie porte principalement sur les symptômes comportementaux et le fardeau de l'aidant.</p> <p>Importance de la dyade aidant-aidé dans la prise en soin</p>	
France	Analyser les effets d'une prise en charge par des	Etude quantitative monocentrique auprès de 32 aidants dans une	Aidants familiaux Ergothérapeutes	Recherche et analyse	Sciences médicales	Cotation par l'échelle de Mini Zarit Parmi les 32 aidants, la Zarit montrait une baisse du fardeau en	Echantillon très petit De plus l'utilisation de l'échelle mini zarit ne peut pas prendre en

<p>2016 publié dans SOINS H-INDEX 7 Q4 Pubmed Labbaci et al. Impact d'une prise en charge ergothérapeutique sur le ressenti des aidants</p>	<p>ergothérapeutes chez les aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentés.</p>	<p>ESA sur Saint-Etienne Evaluation des aidants en début de prise en soins et trois mois après la fin de celle-ci</p>	<p>Patients avec un MMS moyen à 18/30</p>		<p>Sciences humaines et sociales Sciences de l'occupation</p>	<p>fin de prise en charge avec une diminution des difficultés dans la vie socio familiale</p> <p>Baisse importante au niveau du retentissement sur leur santé physique et psychique</p> <p>Baisse du sentiment de charge</p> <p>Donc diminution de scores mais pas influencés par l'âge ni le sexe</p> <p>Le type de pathologies semblaient avoir un impact sur les scores du Mini Zarit</p> <p>Chez 31% des aidants l'accompagnement ergothérapeutique a permis une modification de leur perception de la maladie</p> <p>Moyenne de satisfaction pour la prise en charge en ergothérapie estimée à 7,8 /10</p>	<p>compte les fluctuations de la maladie.</p> <p>Est-ce que l'ergothérapie serait efficace de la même manière sur des démences plus avancée ?</p> <p>L'étude présente aussi un déni des aidants face aux symptômes de la maladie</p> <p>Quelles sont les difficultés des ergothérapeutes face aux aidants qui sont dans le déni des symptômes et comment peuvent-ils agir ?</p> <p>De quelle manière ce déni empêche une intervention correcte de l'ergothérapeute ?</p>
--	---	---	---	--	--	--	--

						Les résultats de cette étude montrent que l'ergothérapie apporterait un bénéfice face au fardeau de l'aidant.	
CAIRN 2011 France publié dans le revue Le Sociographe Pas côté au SJR Blanchard Innovier pour accompagner les aidants informels: L'exemple d'une	Mettre en évidence les besoins spécifiques des aidants informels Et s'interroger sur la dispersion et le cloisonnement des intervenants professionnels à domicile	Littérature professionnelle Recherche-action suite à un appel à projet de la CNSA visant l'aide aux aidants avec un professionnel référent pour encadrer la recherche Questionnaire et grille d'évaluation Zarit sur 4	Aidants familiaux Personnes atteintes de démence Gir 1 à 3 Professionnels de santé	Recherche et analyse	Sciences humaines et sociales	7,4 % exprime un fardeau sévère, 29% un fardeau modéré à sévère 38% fardeau léger à modéré et 26% un fardeau absent à léger 2 facteurs alourdissant le fardeau : degré de handicap et détérioration des fonctions supérieures Résultats des problèmes des aidants 72% réduction des déplacements, 55% isolement, 76% douleurs, 85% troubles dépressifs, 76% fatigue et 80% troubles du sommeil Pour 21% des aidants des besoins en aménagement du logement	On ne sait pas si des ergothérapeutes ont été inclus dans cette recherche L'ergothérapeute ne peut-il pas être ce référent idéal pour accompagner les aidants dans la maladie par son expertise et sa vision holistique telle qu'est présenté la fonction de gestionnaire de cas dans cette recherche ? La question qui est posée également est celle du « comment faire » avec ce proche aidant sachant qu'il permet le maintien au domicile ?

recherche- action en Languedoc- Roussillon ()		bassins gérontologiques 50 grilles remplies à l'issue de l'expérimentatio n				<p>Cette expérimentation a permis de confirmer les autres études à savoir les aidants ont besoin d'information (pathologie, données juridiques et administratives, gestes et postures, manipulation) et un besoin d'une meilleure coordination entre les professionnels</p> <p>Une aide face à la dépression 42% des aidants</p> <p>19% des aidants ont des besoins en médiation et en conseil</p> <p>Des besoins de répit et de soutien dans sa relation avec son proche</p> <p>Besoin de répit, de soutien avec l'évolution de la maladie</p> <p>L'accompagnement par le référent a été positif pour les aidants (se</p>	<p>Comment le professionnel doit gérer son intervention à domicile en gardant sa place sans exclure l'aidant qui est chez lui ?</p> <p>Pas d'approche spécifique décrite pour l'ergothérapeute</p> <p>Mais article intéressant qui relèvent les difficultés et besoins des aidants mais aussi parfois les difficultés de coordination des professionnels qui interviennent à domicile.</p> <p>Interrogations aussi sur le type d'accompagnement : prévention ou intervention dans les situations complexes ou tardives ??</p> <p>« L'aidant doit être un acteur de l'évaluation globale de la situation »</p>
--	--	---	--	--	--	---	---

						<p>projeter dans l'avenir, accepter la situation)</p> <p>Les stratégies des aidants ont pu être classées dans 3 catégories : les stratégies de résolution de problèmes, les stratégies cognitives et celles qui interviennent dans la gestion du stress.</p> <p>Les aidants avancent souvent le fait que les aides des professionnels au lieu d'alléger leur charge peuvent devenir un poids = par manque de coordination</p>	
2022	Explorer l'état actuel de la recherche sur les	Littérature scientifique Revue intégrative	Aidants familiaux et patients atteints de maladies	Recherche analyse	Sciences médicales	Cette revue montre la diversité et la complexité des interventions dyadiques chez les personnes âgées atteintes de maladie chronique	Pas spécifique à l'ergothérapie mais permet de comprendre l'intérêt de tenir compte de l'aidant dans l'intervention

<p>Publié sur Geriatric nursing USA H-INDEX 51 Q2 SCIENCEDIRECT Xiong, Yin, Zhang, Wang Dyadic interventions in older people with chronic diseases: An integrative review</p>	<p>interventions dyadiques chez les personnes âgées atteintes de maladies chroniques</p>	<p>19 études incluses 11 essais contrôlés randomisés, six études et deux études mixtes Trois pays principaux USA CHINE et Pays Bas 16 études ont donné des résultats statistiquement significatifs.</p>	<p>chroniques diverses Différents professionnel s de santé</p>		<p>Sciences sociales et humaines Santé publique</p>	<p>Les interventions dyadiques se sont montrées prometteuses</p> <p>Le fardeau de l'aidant peut être divisé en 4 catégories : psychologique, physique, sociale et financière</p> <p>Mesurer les symptômes physiques et psychologiques peut être une réponse à la gestion du stress</p> <p>La maladie et le stress des aidants peuvent apporter des conflits familiaux ce qui peut affecter le bon fonctionnement de la famille</p> <p>Les interventions dyadiques peuvent être divisées en 4 catégories : l'éducation à la santé, l'intervention psychosociale-comportementale, la formation à l'activité et l'intervention globale.</p>	<p>Par quels moyens l'ergothérapeute peut-il agir au niveau de la dyade pour réduire le fardeau de l'aidant ?</p> <p>Manque de fiabilité car des études de qualité inférieure ont été incluses</p>
--	--	---	--	--	---	--	--

						Importance de tenir compte du type et du contenu des interactions entre les dyades et de choisir les stratégies d'interaction réalisable à mettre en oeuvre	
2020 Publié dans Health and Social care in the community H-INDEX 81 Q1 Lecture Opportuniste Bressand, Visintini, Alvisa palese	Identifier et synthétiser les études existantes concernant les besoins des aidants familiaux qui prennent soin d'un proche atteint de démence à domicile	Littérature scientifique Revue systématique à réponse mixte quantitative et qualitative Sur des études publiées entre 2009 et 2019 1376 citations ont été récupérées et 34 études ont été incluses menées	Aidants familiaux Aidants informels non rémunérés	Recherche Information	Sciences humaines et sociales	Il existe peu de données probantes concernant les besoins spécifiques des aidants Les besoins ont émergé en 4 thèmes : Besoin d'être soutenu (22 études), des besoins psychologiques et émotionnels évoqués dans 14 études, recevoir des informations accessibles et personnalisées, être formé et éduqué pour prendre soin du proche atteint de démence dans 18 études et trouver un équilibre entre le rôle de soignant et leurs besoins personnels dans 15 études	La littérature grise n'a pas été incluse dans cette étude, biais d'information

What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review

aux USA
CANADA
AUSTRALIE
PAYS BAS et
Royaume Uni

Chacune
impliquant entre
7 à 2500
participants

Les aidants jouent un rôle central dans la prise en charge

Les besoins des aidants ne sont pas souvent reconnus par les professionnels de santé

Beaucoup d'études montrent que beaucoup d'aidants ont fourni des soins sans les informations essentielles nécessaires à la compréhension et le gestion de la maladie = importance d'intervenir aux premiers stades de la maladie

ils reconnaissent l'importance de rester en bonne santé mais leur préoccupation principale se concentrent sur les soins de leur proche

<p>PUBMED</p> <p>2021</p> <p>Dans</p> <p>american</p> <p>journal of</p> <p>occupational</p> <p>therapy</p> <p>H-INDEX 96</p> <p>Q1</p> <p>Raj,</p> <p>Mackintosh,</p> <p>Fryer et</p> <p>Stanley</p> <p>Home-Based</p> <p>Occupational</p> <p>Therapy for</p> <p>Adults With</p> <p>Dementia and</p>	<p>Savoir si les interventions d'ergothérapie à domicile pour les patients atteints de démence et leurs aidants naturels optimisent la performance, réduisent le fardeau et améliorent le sentiment de compétence des aidants</p>	<p>Littérature scientifique</p> <p>Revue systématique des données probantes disponibles</p> <p>8 bases de données incluses</p> <p>Etudes quantitatives</p> <p>20 études incluses</p>	<p>Patients atteints de démence</p> <p>Aidants informels</p> <p>Ergothérapeutes</p>	<p>Recherche</p> <p>Analyse</p>	<p>Sciences médicales</p> <p>Sciences humaines et sociales</p> <p>Sciences de l'occupation</p>	<p>La combinaison d'interventions individualisées centrées sur le client peut améliorer la performance des adultes atteints de démence, réduire le fardeau et améliorer le sentiment de compétence</p> <p>Les résultats fournissent des preuves à l'appui de l'efficacité de l'ergothérapie à domicile pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants informels</p> <p>9 études ont signalé une réduction significative du fardeau subjectif et/ou objectif de la prestation de soin, une réduction du nombre total de jours d'aide fourni au proche pour les AVQ après avoir fourni une éducation et une formation aux aidants : problèmes liés à la démence, stratégies</p>	<p>Quelles ont été les actions des ergothérapeutes qui ont permis d'obtenir des améliorations positives, sur quoi ce sont-elles basées ?</p>
--	---	--	---	---------------------------------	--	---	--

**Their
Informal
Caregivers: A
Systematic
Review**

d'adaptation, de résolution de problèmes, modifications du domicile

Également des effets positifs sur le sentiment de compétence des aidants, avec réduction du stress

Il existe donc des preuves de force modérée de l'efficacité de l'ergothérapie à domicile dans les occupations quotidiennes, pour réduire le fardeau des aidants naturels

Les interventions multidimensionnelles semblent être efficaces : stratégies compensatoires, fourniture d'une éducation et formation appropriées aux aidants

Importance d'utiliser une approche de partenariat collaboratif entre

l'ergothérapeute, la personne atteinte de démence et son aidant informel

« Les résultats de cette revue systématique indiquent que les approches d'intervention suivantes peuvent être recommandées pour les adultes atteints de démence et leurs aidants naturels :

- Le cadrage d'interventions qui sont significatives pour les adultes atteints de démence et leurs aidants naturels peut entraîner de meilleurs résultats professionnels.
- L'éducation et la formation à l'utilisation de stratégies compensatoires pour les adultes atteints de démence

et leurs aidants naturels peuvent promouvoir la performance dans les occupations quotidiennes des adultes atteints de démence et améliorer la capacité des aidants informels à fournir des soins.

- La performance professionnelle peut être améliorée chez les adultes atteints de démence lorsque des stratégies d'intervention compensatoires sont intégrées à leur routine quotidienne ».

<p>2011</p> <p>Publié dans la revue française de Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrique du vieillissement</p> <p>H-INDEX 21</p> <p>Q3</p> <p>LISSA</p> <p>Coudin</p> <p>Être aidant de malade Alzheimer : difficultés, stratégies de</p>	<p>Recueillir des données destinées principalement à être des exemples tant des difficultés jugées les plus stressantes, des types de stratégies de <i>coping</i> adoptées et considérées comme utiles par les aidants, que des satisfactions qu'ils</p>	<p>ETUDE SCIENTIFIQUE</p> <p>Concernant 74 aidants principaux</p> <p>3 questionnaires ont été soumis à cet échantillon</p> <p>Le CADI/CAMI/CASI un questionnaire testé dans plusieurs pays qui a reçu des retours favorables d'aidants et de professionnels</p>	<p>Aidants familiaux</p>	<p>Recherche et analyse</p>	<p>Sciences humaines et sociales</p> <p>Sciences médicales</p>	<p>88% des aidants déclarent ressentir une détérioration de leur santé, leur qualité de sommeil est affectée (pour 70%), ils évoquent aussi une restriction de leur vie sociale pour 77% avec une diminution des activités extérieures.</p> <p>La littérature principale sur le soutien des aidants porte sur le fardeau, l'aide est considérée comme un travail dont la surcharge est stressante, on se focalise trop sur les effets négatifs inhérents au rôle d'aidant</p> <p>En 2011 sur 78 études, 57 étaient ciblées sur le fardeau, 40 sur la dépression et 3 sur la satisfaction.</p> <p>Dans les études on ne met pas souvent le sentiment de</p>	<p>De nouveau on peut se poser la question des différences d'intervention en fonction des cultures et du contexte</p> <p>Ne prendre en considération que le fardeau de l'aidant n'occulte-t-il pas le fait que cet accompagnement par l'aidant peut également apporter son taux de satisfaction ?</p> <p>Quel serait le bénéfice pour l'ergothérapeute de prendre ses critères de satisfaction en considération dans son intervention ?</p> <p>Est-ce que ce type d'évaluation est toujours en cours aux USA ?</p>
---	--	---	--------------------------	-----------------------------	--	--	--

faire face et gratifications	ressentent dans leur situation d'aidant.					<p>satisfaction de la situation d'aide en avant</p> <p>Le CADI : les difficultés portent sur la détérioration de la santé physique, la restriction de la vie sociale, la détérioration de la qualité de relation avec la personne, le sentiment de culpabilité, les difficultés financières</p> <p>Le CAMI concerne les stratégies mises en place par les aidants : réduction du stress,</p> <p>Implication vis-à-vis de la personne malade, « établir une routine régulière et s'y tenir »</p> <p>Le CASI porte sur les gratifications trouvées dans le rôle d'aidant : maintenir la dignité de la personne, cela témoigne de</p>	<p>Existe-t-il une évaluation française qui prenne en compte cette satisfaction de l'aidant ? Si oui, est-ce une évaluation générale ou ergothérapique ?</p>
------------------------------	--	--	--	--	--	--	--

l'importance que les aidants a s'occuper de leur proche et cela pourrait expliquer leur réticence à laisser la place à des professionnels

Leur besoin n'est-il pas plutôt qu'à l'inverse on puisse les aider à maintenir leur implication auprès de la personne malade ?

Comparaison entre un échantillon britannique qui ne donne pas les mêmes résultats, les réactions semblent différentes

« L'intérêt qu'il y aurait à porter attention à la culture et au contexte qui sont des aspects importants de la situation de soins »

<p>2019 USA</p> <p>Publié par Physical & Occupational Therapy in Geriatrics</p> <p>H-INDEX 23</p> <p>Q3</p> <p>PsycInfo</p> <p>Samuel, Preethy, DiZanno-Miller, Rosanne</p> <p>Family quality of life: Perspectives of family</p>	<p>Décrire la qualité de vie familiale des personnes atteintes de démence et d'identifier les facteurs influençant cette qualité de vie</p>	<p>Littérature scientifique</p> <p>Etude de recherche par sondage en partenariat avec l'association Alzheimer locale de WAYNE USA</p> <p>31 aidants familiaux interrogés par le biais d'une enquête sur leur qualité de vie</p>	<p>Aidants</p> <p>Personnes atteintes de démence</p>	<p>Enquête et analyse</p>	<p>Sciences médicales</p> <p>Sciences humaines et sociales</p> <p>Santé publique</p>	<p>Le taux de survie médian après l'annonce du diagnostic est de 7 à 10 ans</p> <p>La perte fonctionnelle et cognitive progressive pose des défis aux aidants peu formés et pas préparés à cette maladie.</p> <p>La FQOL est une mesure de la qualité de vie familiale : satisfaction des besoins, la façon de profiter de la vie et l'occasion de participer à des activités significatives</p> <p>Résultats : 60% des bénéficiaires de soins en avaient besoin pour la plupart des aspects de leur vie et 33% pour quelques aspects de leur vie</p>	<p>Quelles sont les raisons qui poussent les aidants à garder leur proche à domicile ?</p> <p>Pourquoi l'environnement familial est-il à prendre en compte dans l'intervention ergothérapie ?</p> <p>Comment l'ergothérapeute peut-il influencer positivement la qualité de vie des aidants ?</p> <p>Manque de données collectées à grande échelle</p> <p>En quoi cette étude peut-elle sensibiliser les ergothérapeutes aux facteurs influençant la qualité</p>
--	---	---	--	---------------------------	--	---	--

caregivers of
people with
dementia. -
EBSCO

10 domaines étaient étudiés : le premier portait sur des renseignements généraux

Le reste portait sur des domaines variés : grande satisfaction dans le domaine de la famille et des valeurs, résultats plus faibles concernant la santé et le travail.

45% des aidants ont jugé leur qualité de vie bonne, 29% comme très bonne, 16% comme passable et 10% comme excellente

La qualité de vie était corrélée à 3 facteurs : les problèmes psychologiques, moteurs chez la personne atteintes de démence et la santé de l'aidant.

Les difficultés financières sont aussi évoquées

de vie des aidants et des patients atteints de démence ?

Pourquoi la qualité de vie des aidants est un résultat important dans l'intervention en ergothérapie ?

On relève aussi un faible taux de soutien des services informels = besoin urgent de services de soutien pour les aidants familiaux et leur proche.

La prestation de soins des aidants nuit souvent à la participation aux loisirs, ce qui a des effets néfastes sur le bien-être de la famille

Plus la perception de la santé de l'aidant est bonne, meilleure est sa qualité de vie globale.

Le stress financier et l'isolement social sont des facteurs négatifs auxquels sont confrontés les aidants familiaux

L'échelle FQOL est intéressante pour mesurer la qualité de vie des

						<p>aidants mais elle est très longue à passer</p> <p>L'article parle d'intervention holistique centrée sur la famille</p> <p>« L'évaluation FQOL permet de mieux comprendre les contextes familiaux et sociaux des personnes atteintes de démence et a donc le potentiel d'accroître la pertinence et la pertinence des résultats de réadaptation pour les personnes atteintes de démence et les membres de leur famille. »</p>	
<p>2016</p> <p>Publié dans la revue allemande Springer plus</p>	<p>Faire entendre la voix des aidants</p> <p>Défis difficultés mais aussi</p>	<p>Recherche par une approche ethnographique et qualitative</p> <p>Enquête au Canada faite sur</p>	<p>Patients atteints de maladies chroniques dont démence</p>	<p>Questionnement</p>	<p>Sciences médicales</p> <p>Sciences humaines et sociales</p>	<p>Les aidants sont de plus en plus importants dans le soutien de leur proche malade</p> <p>Priorité de santé publique</p> <p>Résultats :</p>	<p>Quelle est l'importance pour l'ergothérapeute de connaître les difficultés des aidants ?</p>

<p>H-INDEX 83</p> <p>Q1</p> <p>PSYCiNFO</p> <p>Brémault et al.</p> <p>The voices of family caregivers of seniors with chronic conditions: a window into their experience using a qualitative design</p>	<p>recommandat ions concernant l'éducation, les ressources et les soutiens pour améliorer leur résilience</p>	<p>23 aidants familiaux</p>			<p>Santé publique</p>	<p>Obstacles à la résilience : temps, responsabilités changeantes, apprentissage des pbs de santé, difficultés financières, pb de santé personnelle, aidants dépassés par le diagnostic, expérience émotionnelle, épuisement mental et physique, les aidants décrivent le système de santé comme dur et rigide, insensible, inexpérimentation des professionnels de santé</p> <p>Facteurs qui soutiennent = motivation, sentiment d'utilité, stratégies d'adaptation pour reprendre la contrôle, sens du devoir, rôle protecteur, garder le sens de l'humour, relation privilégiée avec le partenaire, services de répit</p>	<p>Dans quelle mesure l'ergothérapie peut intervenir sur tous ces obstacles à la résilience ?</p> <p>Petit échantillon, travail en groupe qui a pu influencer les participants dans leurs réponse</p>
--	---	-----------------------------	--	--	-----------------------	--	---

						<p>Besoins des aidants : soutiens et services, éducation, formation des professionnels de santé, meilleure communication des professionnels de santé, meilleur soutien financier et reconnaissance au niveau des politiques de santé</p> <p>Cette étude nous permet de mieux comprendre l'expérience et les besoins des aidants familiaux et démontre le grand besoin de recherche dans ce domaine.</p>	
<p>Publié en 2015 dans la journal français Geriatrie et Psychologie Neuropsychia</p>	<p>Identifier les conditions propices au maintien à domicile de la personne ayant la maladie</p>	<p>Article scientifique</p> <p>Approche mixte, quali et quanti</p> <p>26 experts professionnels, de Canada, France et Suisse,</p>	<p>Professionnels, aidants familiaux</p>	<p>Recherche</p>	<p>Sciences médicales</p> <p>Sciences humaines et sociales</p> <p>Santé publique</p>	<p>Importance de tenir compte de l'adhésion de l'aidant aux mesures de soutien et à la préservation des activités personnelles</p> <p>Les aidants représentent la ressource d'aide la plus importante pour les personnes MAA</p>	<p>Limitations : Anonymat peut-être pas suffisamment protégé du fait de la proximité géographique de certains experts pour la France</p> <p>L'étude ne prend pas non plus en compte les différences culturelles, économiques et politiques du pays</p>

<p>trie du Viellissement H-INDEX 21 Q4 Anfe LECTURE OPPORTUNI STE Jean-Michel Caire, Sylvie Tétreault, Bernard Sarrazy Terms for home care in Alzheimer's disease patients: a consensus</p>	<p>d'Alzheimer ou apparentées : une étude de consensus par la technique Delphi</p>	<p>bénévoles et aidants de 3 pays différents</p>			<p>Sciences de l'occupati on</p>	<p>2 facteurs importants pour l'aidant : la gestion du temps disponible pour lui et le bien-être du proche</p> <p>5 enjeux majeurs dans le maintien à domicile : les changements sociodémographiques, les coûts liés à la maladie, les services destinés au proche et aidant, le choix du lieu de vie et leur prise en considération par les soignants.</p> <p>24 énoncés retenus à la fin de l'étude</p> <p>54% des aidants préfèrent gérer la coordination des soins que de la confier à un professionnel, le lien familial influence le désir et la motivation à fournir de l'aide = satisfaction</p>	
--	--	--	--	--	--	--	--

**study with the
Delphi
technique**

Le manque de temps de l'aidant est mis en cause en lien avec une réduction des rôles sociaux, l'aidant doit trouver des stratégies de gestion du quotidien

Un placement est envisagé si épuisement de l'aidant ou détérioration de l'état cognitif du proche aidé

La formation de la gestion du stress est aussi importante pour les aidants : ils veulent savoir comment agir face aux comportements dérangeants.

Le maintien des habitudes apparaît important pour 79% des experts.

**Nécessité de prendre en compte l'aidant et l'aidé dans les décisions
= Graff**

Les objectifs de prises en soin doivent être élaborés avec l'aidant et l'aidé

Importance d'une collaboration et communication avec l'équipe =alliance thérapeutique

Accès aux ressources de répit est très important mais dispositif très mal connu par les professionnels MAIA ESA

Les conditions financières sont évoquées mais pas primordiales

Sur 22 énoncés 4 grands thèmes pour un maintien à domicile : situation de l'aidant, situation du proche, équipe de soin et ressources de services et de répit.

						<p>Les résultats obtenus indiquent la nécessité de prendre en compte les habitudes et la trajectoire de vie du couple aidant/aidé.</p> <p>Pour les intervenants et les décideurs, il s'agit de mieux saisir les différentes facettes et les conditions de vie de la personne Alzheimer et de l'entourage. Ceci permet de repérer et de mettre en place les stratégies d'ajustements les plus efficaces et efficientes</p>	
<p>2019</p> <p>Publié dans la revue ErgOthérapie N° 73 ANFE</p>	<p>Explorer et décrire la signification de « vivre à la maison » pour des couples dont un membre</p>	<p>Article scientifique</p> <p>Etude qualitative par l'entremise de l'association de France Alzheimer, formulaire de</p>	<p>Couples aidants / aidés</p>	<p>Recherche et analyse</p>	<p>Sciences médicales</p> <p>Sciences humaines et sociales</p> <p>Santé publique</p>	<p>4 significations du vivre chez soi : un lieu de vie, un lieu de lien et d'appartenance, un lieu de bien-être et un lieu inconnu (cadre réaménagé en raison de la maladie)</p> <p>Des études montrent l'importance d'inclure les aidants dans le choix des aides à mettre en place</p>	<p>Les perceptions courantes concernant la « vie à la maison » ont influencé la décision de rester à la maison ou non. Une formation de base sur l'approche centrée sur la famille et l'utilisation du récit de la vie pourrait permettre aux couples de prendre une décision et</p>

<p>Pas connu au SJR</p> <p>Lecture opportuniste</p> <p>Caire , Tretault, Sarrazy</p> <p>Explorer « vivre chez soi » avec une personne ayant la maladie d'Alzheimer : récit de vie de couple</p>	<p>est atteint de démence.</p>	<p>consentement remis</p> <p>Huit couples ont participé à un entretien narratif de leur vie de 90 min</p> <p>Tous les entretiens sont enregistrés et retranscrits et analyse thématique</p> <p>5 entretiens à domicile, 3 au centre</p>				<p>Résultats :</p> <p>La maison est considérée comme un lieu de vie, un lieu d'attache et de continuité, un espace de liens sociaux et finalement un lieu perturbé par la maladie</p> <p>La maison est un lieu lié à leur histoire personnelle avec des repères sécurisants</p> <p>Une dame parle du chez soi comme d'un accès entre le dedans et le dehors</p> <p>Sécurité confort et intimité</p> <p>Le domicile permet de réaliser des activités coutumières à deux, favorise le maintien de l'identité humaine</p> <p>Importance des évènements qui ont eu lieu dans cette maison,</p>	<p>de la vivre. D'autres études seront nécessaires pour bien comprendre les conséquences de la période d'incertitude suite à la décision de rester à la maison ou non.</p> <p>Quelles sont les attentions particulières que peut amener l'ergothérapeute de par sa vision holistique de son intervention ?</p> <p>Que permet ce récit de vie pour l'ergothérapeute ?</p> <p>il y a un biais de sélection, car l'ensemble des participants a été recruté via des structures offrant des services (association et centre de jour)</p>
---	--------------------------------	---	--	--	--	--	---

besoin du couple de se retrouver dans des gestes intimes du quotidien

Le chez soi permet une continuité de la trajectoire de vie, c'est le lieu privilégié des co-occupations pour le couple en particulier.

Selon les personnes il existe un lien entre environnement et activité

Les patients parlent d'une forme de dépossession qd la maladie progresse, le monde familial devient étranger, cette étrangeté provoque un sentiment d'isolement pour l'aidant

L'avancée de la maladie provoque un désengagement du patient, entrainement une perte de continuité, un sentiment de perte

de contrôle sur leur vie qui provoque de l'angoisse

Le travail de l'intervenant est peut-être de taire certaines réalités pour laisser les personnes ayant une MAMA et les proches cheminer et découvrir leurs propres manières d'aborder les problèmes et d'assurer une continuité dans leur vie (Caire *et al.*, 2011b).

En conclusion, la résidence pour la dyade aidant/aidé n'est pas seulement un espace physique et construit, mais aussi un ensemble plus large comprenant des sentiments, des émotions, des souvenirs, des actions concrètes et des contraintes. La question qui les préoccupe est de trouver comment maintenir la qualité de vie tout en absorbant les phénomènes

						d'étrangeté qui parasitent le quotidien.	
<p>16 Cairn</p> <p>2017 publié dans Chronique sociale</p> <p>Caire, Rouault, Vetti mo</p> <p>Chapitre 16. La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique</p>	<p>Trouver la juste place dans l'intervention à domicile</p>	<p>France</p> <p>Qualitative</p> <p>Littérature professionnelle</p>	<p>Tout patient</p> <p>Tous les soignants à domicile dont les ergothérapeutes</p>	<p>INFORMATI</p> <p>ON</p> <p>Développement de la notion de domicile et des différentes interventions à domicile</p>	<p>Sciences humaines et sociales</p> <p>Psychologie</p>	<p>« Le domicile est le lieu privilégié de l'exercice de la souveraineté de la personne et de sa construction identitaire tant pour elle-même que pour son existence aux yeux des autres »</p> <p>« Intervention entre restauration et effraction de l'espace privé »</p> <p>Le professionnel intervient pour faire une évaluation, il y a donc jugement</p> <p>Les réactions sont différentes selon les personnes (dénégation du besoin, laisser aller, coopération, refus ou encore interdire l'accès à des espaces physiques ou psychiques)</p>	<p>Quelle posture l'ergothérapeute ou tout professionnel de santé doit-il adopter pour son intervention à domicile ?</p> <p>En quoi la formation que reçoit l'ergothérapeute peut-il l'aider à intervenir à domicile ?</p> <p>De quoi doit-il tenir compte ?</p>

Difficulté pour un professionnel de trouver le juste équilibre, la juste distance.

TENTATION du professionnel (expert) d'imposer à l'autre son point de vue et son expertise sans demander le point de vue de la personne.

Domicile = « lieu d'affrontement entre le sanitaire et le social »

Le professionnel doit se poser la question de sa « légitimité de s'immiscer dans un domicile ».

« L'accompagnement au domicile d'une personne, c'est un cheminement avec une personne pour l'aider à accomplir sa vie »

Domicile = « reconnaître la personne en tant que sujet de sa vie et conserver jusqu'au bout cette identité du sujet »

						« ne pas se réfugier uniquement dans sa technicité, mais accepter la rencontre avec un autre soi-même »	
<p><i>18 Cairn</i> <i>2017 publié</i> <i>dans</i> <i>Chronique</i> <i>sociale</i></p> <p><i>Ennuyer B.</i></p> <p>Chapitre 3. L'intervention des professionnels au domicile : entre aide et intrusion, y a-t- il une « juste place » ?</p>	<p>Trouver la juste place dans l'intervention à domicile</p>	<p>France</p> <p>Qualitative Littérature professionnelle</p>	<p>Tout patient Tous les soignants à domicile dont les ergothérapeutes</p>	<p>INFORMAT ION Développement de la notion de domicile et des différentes interventions à domicile</p>	<p>Sciences humaines et sociales psychologi e</p>	<p>« Le domicile est le lieu privilégié de l'exercice de la souveraineté de la personne et de sa construction identitaire tant pour elle-même que pour son existence aux yeux des autres »</p> <p>« Intervention entre restauration et effraction de l'espace privé »</p> <p>Le professionnel intervient pour faire une évaluation, il y a donc jugement</p> <p>Les réactions sont différentes selon les personnes (dénégation du besoin, laisser aller, coopération, refus ou encore interdire l'accès à des espaces physiques ou psychiques)</p>	

Difficulté pour un professionnel de trouver le juste équilibre, la juste distance.

TENTATION du professionnel (expert) d'imposer à l'autre son point de vue et son expertise sans demander le point de vue de la personne.

Domicile = « lieu d'affrontement entre le sanitaire et le social »

Le professionnel doit se poser la question de sa « légitimité de s'immiscer dans un domicile ».

« L'accompagnement au domicile d'une personne, c'est un cheminement avec une personne pour l'aider à accomplir sa vie »

Domicile = « reconnaître la personne en tant que sujet de sa vie et conserver jusqu'au bout cette identité du sujet »

						« ne pas se réfugier uniquement dans sa technicité, mais accepter la rencontre avec un autre soi-même »	
Cairn 2017 Publié par Psychothérapie Charazac, Gaillard, Gallice La relation aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer	Le passage à la dépendance Les différents statuts de l'aidant Le soutien de l'aidant	France Qualitative Littérature professionnelle	Personnes âgées avec démence Aidants	L'aidant dans la maladie d'Alzheimer Accompagnement et prise en soins	Sciences humaines et sociales Sciences médicales Santé publique	Connotation négative dans l'emploi du mot fardeau pour les aidants Existence de nombreuses aides et structures pour accompagner les aidants, les soulager Avec les programmes psychoéducatifs = risque de formatage des aidants = illusion groupale Importance de l'expérience que l'aidant acquiert dans l'accompagnement de son proche Difficulté d'acceptation de l'aidant à recevoir de l'aide, cherche à mettre en échec = prendre en compte la psychologie de l'aidant	

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Communication 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Totalité ➤ Equifinalité ➤ Les types de communication ➤ Les niveaux de communication 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Un système est plus que la somme de ses parties ➤ Evolution du système en continu ➤ Verbale (orale) ➤ Non verbale (mimiques, signes, gestuelles corporelles, silence) ➤ Le contenu ou indice (ce que je veux transmettre) ➤ L'ordre ou la relation : la façon de transmettre, peut être hostile ou complice. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Interactions mises en place pour obtenir une cohérence du système ➤ Observation du système actuel ➤ Le vocabulaire employé, l'expression, la compréhension ➤ Observation des gestuelles corporelles, des mimiques, du contact visuel, la distance entre les individus ➤ L'intonation, l'expression du visage ➤ Comment le message est interprété suite au cadre dans lequel il se déroule
--	---	--	---	--

Collaboration		<ul style="list-style-type: none"> ➤ Les types de collaboration 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Interprofessionnelle ➤ Pluridisciplinaire ➤ Interdisciplinaire ➤ Transdisciplinaire 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Action collective d'au moins 2 professionnels avec un but commun et une communication ➤ Compétences individuelles autour d'un but commun, pas de croisement ➤ Processus dans lequel on développe une capacité d'analyse à partir de plusieurs disciplines, interaction et enrichissement mutuel ➤ Collaborateurs de plusieurs disciplines dans un partenariat d'égal à égal
----------------------	--	--	--	--

		<ul style="list-style-type: none"> ➤ 3 facteurs dans la collaboration 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconnaissance • Équité • Autonomie • Compétence • Éthique <ul style="list-style-type: none"> ➤ Facteurs systémiques <ul style="list-style-type: none"> ➤ Facteurs organisationnels <ul style="list-style-type: none"> ➤ Facteurs interactionnels 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Possibilité de monter au second étage des fonctions exécutives ➤ La plasticité du cerveau = ressources pour apprendre et échanger ➤ Effet du soutien social = baisse du stress <ul style="list-style-type: none"> ➤ Concernant tous les éléments sociaux, culturels, professionnels et éducatifs. <ul style="list-style-type: none"> ➤ Éléments relatifs à la place qu'occupe chacun, histoire et valeurs du lieu de la collaboration, environnement. <ul style="list-style-type: none"> ➤ Quelles sont les connaissances de chacun ? Leur engagement, identité culturelle et professionnelle ? Comment les
--	--	--	--	---

				émotions sont-elles gérées ? Qu'en est-il des relations interpersonnelles ?
--	--	--	--	---

Annexe 8 : Formulaire de consentement.

Notice d'information.

« Etude de la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence ».

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

L'investigatrice principale MEZIERE Virginie, vous a proposé de participer au protocole de recherche intitulé :

« Etude de la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence ».

Nous vous proposons de lire attentivement cette notice d'information qui a pour but de répondre aux questions que vous seriez susceptible de vous poser avant de prendre votre décision de participation.

Vous pourrez durant l'essai vous adresser à l'investigatrice Virginie MEZIERE pour lui poser toutes les questions complémentaires.

Cette étude est réalisée par l'Institut de Formation en Ergothérapie de l'Université Aix/Marseille.

Objectif de la recherche :

Explorer et analyser la communication et son influence sur la collaboration avec l'aidant familial.

Comment se déroule l'étude ?

L'étude sera entièrement anonymisée.

La rencontre se fera en présentiel ou en Visio selon la disponibilité des protagonistes.

La durée de la rencontre n'est pas limitée et reste au libre arbitre des protagonistes.

La rencontre sera enregistrée de manière audio ou ZOOM, afin que les données puissent être traitées ultérieurement.

Les données enregistrées seront protégées, confidentielles et anonymisées.

L'investigatrice principale posera des questions. L'interlocuteur est libre d'y répondre ou non et peut se retirer à tout moment

Quelles sont les contraintes et désagréments ?

Le temps dédié à la rencontre n'est pas défini au préalable et dépendra du déroulé de la rencontre.

Quels sont vos droits en tant que participant(e) à cette recherche ?

Vous pouvez refuser de participer à cette recherche sans avoir à vous justifier. De même vous pouvez vous retirer à tout moment de l'essai sans justification, sans conséquence.

Formulaire de consentement (en 2 exemplaires) :

Virginie VARETZ – MEZIERE, investigatrice principale m'a proposé de participer à la recherche intitulée :

« Etude de la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence ».

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée :

« Etude de la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence ».

Conformément aux dispositions de la loi CNIL et au Règlement Européen sur la Protection des Données Personnelles de 25 mai 2018, vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et d'opposition au traitement des données vous concernant. Ces droits s'exercent auprès de l'investigateur du projet.

Fait à..... Le

(En deux exemplaires originaux)

Participant à la recherche :
principale :
Nom Prénom :

Investigatrice

Signature :
(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

Signature :

Annexe 9 : Questionnaire de renseignements.

Votre genre :

Votre âge :

Année d'obtention du diplôme :

Ville où vous exercez :

Type de structure de l'exercice professionnel :

Ancienneté dans la structure :

Pour quelle(s) raison(s) avez-vous choisi ce domaine ? :

Ressentez-vous de la satisfaction personnelle à travailler dans ce milieu ? :

Pour quelle(s) autre(s) structure(s) avez-vous également travaillé ? :

Est-ce le premier entretien auquel vous participez ? :

Si non, portait-il sur un sujet équivalent ? :

Selon votre âge, avez-vous toujours vos parents ou grands-parents ? :

Si oui, vivent-ils toujours à leur domicile ? :

Sont-ils atteints par un TNC ? :

Merci de votre participation.

Veillez à joindre ce questionnaire à la fiche de consentement.

Annexe 10 : Grille d'entretien de l'étude de recherche.

QUESTION DE RECHERCHE			
Etude de la perception, par l'ergothérapeute, de la communication et de son influence sur la collaboration avec l'aidant familial dans le cadre d'une intervention à domicile auprès d'un proche atteint de démence.			
	THEME CIBLE	QUESTION THEMATIQUE	OBJECTIF
1	L'entrée en relation avec l'aidant familial.	Pouvez-vous me raconter comment se déroule votre première rencontre avec un aidant familial ?	Découvrir, comprendre et analyser l'approche de l'ergothérapeute vis-à-vis de l'aidant familial lors de leur première rencontre.
2	La communication en situation avec l'aidant familial.	Face à la singularité de chaque aidant familial, comment décririez-vous votre façon de communiquer ?	Découvrir et analyser comment l'ergothérapeute communique en fonction du contexte, de la situation actuelle et de l'aidant familial.
3	L'influence de la communication dans la collaboration avec l'aidant familial.	Selon vous, la communication interagit-elle sur la collaboration avec l'aidant familial ?	Explorer et analyser l'influence de la communication dans la collaboration avec l'aidant familial.
Avez-vous des précisions ou des remarques à ajouter pour conclure cet entretien ?			

Annexe 11 : Grille d'analyse des entretiens.

Personne interrogée	Description de la rencontre entre l'ergothérapeute et l'aidant familial	La communication de l'ergothérapeute dans sa relation avec l'aidant familial	La communication et la collaboration entre ergothérapeute et aidant familial	Conséquences possibles suite à cette pathologie	Ce que nécessite cette prise en soins	Attitude de l'ergothérapeute au cours de sa prise en soins
<p>Ergothérapeute 1 : femme de 24 ans, diplômée de 2022, exerce dans le sud-est de la France, remplacement en SMR, 1 an en libéral, 1 an en EHPAD et 7 mois en accueil de jour. Actuellement en temps plein en libéral. Choix du</p>	<p>L41 : premier contact souvent par téléphone L43 : familles souvent angoissées. L48 : Les familles cherchent de l'aide L78 : situation souvent compliquée L83 : l'aidant est dans son rôle social</p>	<p>L39 : communication sur le risque de chute, les difficultés à vivre avec les troubles du comportement L213 : échanges informels au téléphone ou quand ils raccompagnent à la porte d'entrée</p>	<p>L40 : communication sur les troubles du comportement, les difficultés et les difficultés de vivre avec. L632 : l'attitude de l'ergothérapeute joue un rôle important dans la collaboration. Si l'ergo est froid,</p>	<p>L48 à 55 : la maladie est déjà bien évoluée quand les aidants demandent de l'aide. L85 : perte du rôle social du conjoint, il n'est simplement plus qu'un aidant L88 à 99 : quand la maladie progresse,</p>	<p>L60 : cette pathologie nécessite un cadre, une régularité, un contenant, à l'accueil de jour ils sont contenus. L83 : à un certain stade il faut lâcher prise et institutionnaliser le proche aidé</p>	<p>L123 : essai de maintenir une atmosphère calme et sereine au maximum. L140 : tout faire pour obtenir l'adhésion du proche aidé. L146 : on essaie la négociation. L412 : essai de faire rire la personne pour accrocher</p>

<p>libéral pour une meilleure qualité de vie et de la PA en raison de sa vulnérabilité et de la volonté d'aider au quotidien.</p>	<p>L105 : la rencontre à domicile commence par un entretien en essayant de détendre l'atmosphère, il faut accrocher la personne pour qu'elle accepte les interventions L114 : c'est souvent l'aidant qui fait la demande, donc il faut essayer de motiver l'aidé. L117 : entretien portant sur l'histoire de vie, les difficultés, point sur le quotidien</p>	<p>ou cafés des aidants. L216 : expliquer la réaction à adopter face à un comportement inadéquat L265 : importance de L431 : être souple, comme l'ergo est jeune ça passe bien en général avec les aidants, « ils veulent lui faire plaisir » L439 : utilisation de l'humour L443 : essai d'amadouer les personnes L444 : rassurer après le compte</p>	<p>l'aidant ne va pas adhérer. L634 : l'ergo « est le seul barreau de l'échelle auquel l'aidant peut se raccrocher » L649 : la relation est très importante car on est souvent leur dernière échappatoire. L664 : si tu n'as pas une bonne relation avec l'aidant, c'est plus compliqué quand tu as des mauvaises nouvelles à annoncer, ça peut être dévastateur pour l'aidant. L683 : si pas de relation avec</p>	<p>apparition possible de maltraitance, sans le vouloir, car manque de formation des aidants. L113 : avec l'évolution de la maladie, difficulté de faire sortir l'aidé de chez lui L232 : manque de formation des aidants, impliqués émotionnellement, ils infantilisent le proche aidé. L242 : ne sait pas si les formations aux aidants servent à quelque chose car ils sont</p>	<p>L99 : en EHPAD, les personnels eux sont formés. L196 à 221 : passation de bilans comme le MMS et l'IADL, bilans de prévention, des épaules, test des cloches pour le proche aidé, pas de bilan pour l'aidant, juste un entretien ou des temps informels au téléphone ou quand ils raccompagnent à la porte L247 : si la situation est trop évoluée il faut passer le relais L270 : il faut que le proche aidé soit</p>	<p>l'aidé et rassurer l'aidant, les chouchouter. L422 : il faut être bienveillant L437 : amener un peu de douceur, de rire, être dans l'humour, la bonne humeur L439 : être souriante, dans la prévention L456 : redevenir sérieux quand la personne n'est pas réceptive à l'humour L463 : être prévenant, rassurer L464 : être disponible L625 : pour les démences jeunes,</p>
---	---	--	--	--	---	---

	<p>L134 : essai de faire un point avec l'aidant ensuite sans que le proche aidé ne le remarque</p> <p>L127 : si l'aidé associe une tension à la présence de l'ergothérapeute, ça ne se passe pas bien</p> <p>L135 : présentation de ce qui est proposé comme accompagnement</p> <p>L141 : on est là pour les aider</p> <p>L155 : en accueil de jour, l'entretien était fait avec la psychologue</p>	<p>rendu du médecin souvent froid</p> <p>L447 : « on est la seule main tendue ».</p> <p>L448 : il faut être chaleureux et bienveillant</p> <p>L453 utilisation de l'humour</p> <p>L469 : communication dans le but de rassurer l'aidant familial</p> <p>L518 : la communication a lieu pour expliquer à l'aidant comment s'est déroulée la journée en accueil de jour, petit debriefing</p>	<p>l'aidant, aucune légitimité pour expliquer les choses, importance de la relation thérapeutique avec l'aidant car il se trouve autant que l'aidé dans une situation de handicap</p> <p>L690 : si l'aidant ne te connaît pas, il ne va pas se fier à ce que tu lui dis</p> <p>L704 : la communication est la clé dans une relation thérapeutique.</p> <p>L709 : la relation de confiance d'installe petit à petit au fil des échanges.</p>	<p>tellement impliqués.</p> <p>L255 : le rôle social est complètement inversé, l'enfant devient le parent</p> <p>L260 « c'est pas une vie » pour l'aidant.</p> <p>L256 : « tu devrais pas voir ton proche dans cet état-là »</p> <p>L297 : à force de penser au bien-être de l'aidant, on oublie le bien-être de l'aidé.</p> <p>L313 : la maladie implique des perturbations, des troubles</p>	<p>accompagné en EHPAD qd la maladie évolue.</p> <p>L280 : pour le bien-être de l'aidé et de l'aidant, il faut passer le relais dans le cas de troubles cognitifs importants, le fait de voir le proche perdre la tête est très dur pour les aidants.</p>	<p>être encore plus prévenant car risque suicidaire important pour les deux conjoints</p> <p>L727 : il faut prendre le temps avec l'aidant pour gagner sa confiance, être présent qd il en a besoin</p>
--	---	---	---	--	---	---

	<p>L179 : pour l'entretien toujours bien d'être à deux professionnels, surtout pour les situations compliquées</p> <p>L411 : faire une première bonne impression</p>	<p>L531 le cahier de liaison est un outil difficile à gérer pour communiquer avec l'aidant familial, par manque de temps mais un appel à la famille tous les 2 ou 3 semaines pour faire le point</p> <p>L562-573: communication sur la maladie dans les cafés mémoires car c'est le but de cette réunion, pour faire comprendre aux aidants les conséquences de la maladie, dans le but de rassurer.</p>	<p>L722 : si l'aidant a confiance il acceptera plus facilement les propositions, les changements, l'ergothérapeute aura plus de poids dans ce qu'il dit</p>	<p>anxiogènes pour le proche aidé.</p> <p>L340 : de nouveau notion de maltraitance de l'aidant car à bout : comme l'aidant n'en pouvait plus, il donnait plus de TTT à l'aidé qui de ce fait chutait = maltraitance suite à un « burn out » de l'aidant</p> <p>L365 : « c'est un poids qui est toujours sur leurs épaules »</p> <p>L391 : c'est une pathologie qui revient cher et si les aidants n'ont pas les moyens, ils</p>		
--	--	--	---	---	--	--

				doivent subir leur proche sans répit.		
Personne interrogée	Description de la rencontre entre l'ergothérapeute et l'aidant familial	La communication de l'ergothérapeute dans sa relation avec l'aidant familial	La communication et la collaboration entre ergothérapeute et aidant familial	Conséquences possibles suite à cette pathologie	Ce que nécessite cette prise en soins	Attitude de l'ergothérapeute au cours de sa prise en soins
Ergothérapeute 2 : femme de 39 ans, diplômée en 2008, exerce dans la Vienne en ESA, depuis 15 ans en CDI à temps plein ; elle a choisi ce poste car	L27 : première rencontre en binôme avec l'IDEC au domicile de la personne avec un temps dédié au proche aidé et un	L138 : objectif = être dans une écoute active de l'aidant et lui permettre de s'exprimer, l'impact de la maladie, ses attentes à lui	L160 : identifier les besoins de l'aidant permet aussi de le soulager et de trouver des solutions pour l'aidé. L288 : l'aidant peut être dans la fuite	L156 : l'aidant peut minimiser la situation alors que cela lui pèse beaucoup.	L234 : intégrer l'aidant dans la prise en soins. L234 : il faut une communication fonctionnelle avec le binôme aidant-aidé.	L326 : ne pas imposer à l'aidant et l'aidé des problématiques que l'ergothérapeute a identifiées qui ne sont pas forcément

<p>intéressée par le domicile et les troubles cognitifs. Elle est satisfaite de travailler dans ce secteur. Elle a également travaillé dans un service médico-psychosocial auprès des personnes cérébrolésées. Sa maman est suivie actuellement pour des troubles mnésiques et attentionnels.</p>	<p>temps pour l'aidant. L43 : questionnement sur l'impact des troubles de l'aidé sur le quotidien de l'aidant L50 : être à deux permet de recueillir la vision du couple aidant-aidé L73 : permet de voir la relation aidant-aidé et les objectifs communs qui peuvent être menés ; la dynamique du binôme aidant-aidé L80 : synthèse des bilans cognitifs et</p>	<p>L147 : l'aidant a souvent des attentes contrairement à l'aidé L172 : adaptation de l'ergothérapeute face à l'aidant qu'il a en face de lui par rapport à ses connaissances. L174 : adaptation de son vocabulaire L180 : vulgarisation des termes employés pour permettre de comprendre la maladie après la sidération du diagnostic. L196 : dans la communication ,</p>	<p>avec notre venue, un échappatoire, le répit est un des objectifs de la prise en soins mais il est nécessaire d'avoir un temps d'échange avec l'aidant avant tout. L293-300 : lors de la première année, la collaboration n'est pas toujours effective car l'aidant manque de confiance en l'ergothérapeute. L296 : la communication n'est pas toujours efficace la première année car l'ESA a été présenté comme un répit, la</p>		<p>L237 : il faut identifier les éléments importants pour la personne aidante, afin de pouvoir donner les clés aux autres intervenants pour la suite. L335 : identifier les problématiques en associant l'aidant L371 : ce qui est important c'est une routine qui doit être installée pour l'aidé afin qu'il ne soit pas perturbé. L431 : il faut vraiment que l'aidant soit investi comme dans une mission pour que</p>	<p>celles qui leur posent problème. L450 : L'ergothérapeute doit prendre le temps, l'ergothérapeute interrogée parle de semer des petites graines qui donneront quelque chose plus tard quand l'aidant sera prêt. L546 : montrer qu'on est à la fois à l'écoute de l'aidé mais également à l'écoute des problématiques de l'aidant</p>
---	---	--	--	--	---	--

	<p>situationnels en présence du binôme aidé-aidant.</p> <p>L95 : être à deux professionnels permet de croiser les regards</p> <p>L118 : identifier la dynamique aidant-aidé</p> <p>L120 : cette rencontre permet de voir ce qui va être obstacle ou facilitateur.</p> <p>L121-128 : observation du positionnement du binôme aidant-aidé : comment se passe la communication entre le binôme.</p>	<p>l'ergothérapeute doit aussi s'adapter aux difficultés sensorielles de l'aidant (visuelle et auditive) pour se faire comprendre</p> <p>L218 : il faut être dans une répétition des choses pour que l'aidant mémorise et comprenne surtout s'il y a beaucoup d'intervenants à domicile</p> <p>L219 : essayer de trouver l'accroche avec l'aidant sur la communication pour trouver le lieu où l'aidant est le mieux pour parler.</p>	<p>deuxième année c'est la communication avec l'aidant qui permet d'améliorer l'accompagnement, il y a une logique qui se crée.</p> <p>L307 : la communication permet de montrer à l'aidant la continuité dans les actions entreprises, pourquoi on a fait telle ou telle chose</p> <p>L316 : l'activité proposée à l'aidé n'aura de sens que si l'aidant comprend son utilité et participe à pérenniser les actions et à stimuler</p>		<p>l'aidé accepte l'accompagnement. Si l'aidé sent un frein, il refusera ce qu'on lui propose.</p> <p>L500 : importance d'une observation systémique de la famille pour savoir quels sont les enjeux.</p> <p>L533 : permettre à l'aidant d'exprimer quelles seront ses limites</p> <p>L542 : préparer aussi le temps de séparation qui sera peut-être un jour d'actualité</p>	<p>L551 : l'accompagnement de l'aidé ne se fait pas au détriment de l'aidant</p>
--	--	--	--	--	---	--

	<p>L163-169 : écoute des deux partenaires du binôme pour avoir une vue d'ensemble.</p> <p>L258 : quand l'aidant est éloigné, il est normalement présent lors du premier entretien.</p> <p>L265 parfois l'interlocuteur principal est un personnel du DAC quand l'aidant est éloigné = c'est le maillon central pour la communication</p>	<p>L225 : l'ergothérapeute utilise le fait d'imager les problématiques pour mieux faire comprendre les situations.</p> <p>L244 ; dans la communication l'aidant fait partie de l'équation, si la communication est fonctionnelle alors l'accompagnement est facilité, car le proche aidant partage le quotidien avec l'aidé.</p> <p>L248 : importance d'avoir un temps pour l'aidé mais également pour</p>	<p>l'aidé en suivant les conseils apportés par l'ergothérapeute = rendre l'aidant acteur car ce sont les experts de la situation au quotidien, les habitudes de vie.</p> <p>L324 : il faut rendre l'aidant acteur dans l'accompagnement</p> <p>L333 : l'objectif est d'apporter les clés à l'aidant pour que le binôme continue de fonctionner malgré les problématiques au quotidien : si on communique avec l'aidant sur la façon de s'adapter, la collaboration se</p>		<p>L566 : nécessité d'une relation de confiance pour mettre en place un accompagnement adapté</p>	
--	--	--	---	--	---	--

		<p>l'aidant car certaines choses ne peuvent être dites en présence de l'aidé</p> <p>L279 : quand il y a plusieurs aidants, il faut passer par celui qui est moteur pour faire avancer les choses.</p>	<p>poursuivra après notre départ</p> <p>L357 : exemple de collaboration de l'aidant éloigné, il tient un double agenda pour noter les rdv de sa mère malade et le fait de le tenir au courant par téléphone lui a fait prendre conscience des problématiques et a fait qu'il est plus présent</p> <p>L400 : nécessité de créer une bonne relation et une bonne compréhension avec l'aidant au niveau des accompagnements</p>			
--	--	---	--	--	--	--

			<p>pour qu'il voit l'intérêt de poursuivre une activité avec son proche aidé, il faut que ça ait du sens pour lui.</p> <p>L417 : importance de la dynamique dans le binôme aidé-aidant.</p> <p>L424 : importance de l'observation de la dynamique et des capacités de l'aidant à être à l'écoute.</p> <p>L431 : il faut vraiment que l'aidant soit investi comme dans une mission pour que l'aidé accepte l'accompagnement.</p> <p>Si l'aidé sent un</p>			
--	--	--	--	--	--	--

			<p>frein, il refusera ce qu'on lui propose.</p> <p>L517 : l'ergothérapeute est d'avis que la communication est indissociable de la collaboration.</p> <p>L549 : la dynamique repose sur la capacité de l'aidant et de son accompagnement</p> <p>L557 : il faut que le binôme reste acteur de cet accompagnement</p>			
Personne interrogée	Description de la rencontre entre l'ergothérapeute et l'aidant familial	La communication de l'ergothérapeute dans sa relation	La communication et la collaboration entre ergothérapeute et aidant familial	Conséquences possibles suite à cette pathologie	Ce que nécessite cette prise en soins	Attitude de l'ergothérapeute au cours de sa prise en soins

		avec l'aidant familial				
Ergothérapeute 3 : homme de 31 ans, diplômé depuis 2017, travaille en ESA depuis 7 ans, premier poste en CDI à 100%, a choisi ce secteur car il souhaite que les personnes restent à leur domicile le plus longtemps possible en préservant leur autonomie, il a beaucoup de satisfaction avec les retours des aidants familiaux, c'est son premier entretien en tant	L23 : première rencontre physique en présence de la personne qui va être accompagnée et de son aidant, ainsi que l'infirmière coordinatrice et l'ergothérapeute. L28 : permet des doubles conversations L30 : entretien d'une heure environ pour reprendre l'histoire de vie de la personne, ses centres d'intérêt, les difficultés de l'aidé.	L43 : laisser libre la conversation L100 : il faut s'adapter à chaque personne accompagnée, à chaque aidant, car ils ont tous différents, l'adaptation est la principale qualité qu'il faut dans ce métier. L105 : objectif = tisser un lien avec l'aidant, beaucoup d'adaptation dans tous les échanges L117 : le fait d'être à deux pour le	L108 : on a besoin des aidants pour avancer, pour qu'il communique des informations L272 : un lien de confiance s'est créé L274 : la communication va permettre de recueillir les éléments indispensables pour construire l'intervention. L277 : cette collaboration va se manifester par le fait que les aidants vont poursuivre les actions mises en	L167 : l'aidant se sent en insécurité car il a peur que le discours de son proche soit mal approprié quand il est en société, peur que le proche soit mal à l'aise.	L151 : repérer les comportements dans le binôme pour s'adapter et permettre la communication de l'aidé et de l'aidant. L157 : la patience	L157 : il faut être patient. L246 : l'ergothérapeute doit être professionnel, chaleureux, réconfortant et avoir beaucoup d'empathie.

<p>qu'ergothérapeute, il a toujours ses parents et ses grands-parents à domicile et ceux-ci ne sont pas concernés par les TNC.</p>	<p>L37 : en général l'entretien c'est deux et deux L40 : la présence de l'aidant familial est toujours souhaitée L43 : trame du questionnaire pas forcément suivie, on laisse libre cours à la conversation. L43 à 51 : l'ergothérapeute s'intéresse aux routines du binôme, aux intervenants déjà en place à domicile. L56 : l'aidant familial doit être présent pour</p>	<p>premier entretien a pour but de tenir compte des deux personnes pour créer une relation sans contexte défavorable L137 : dans une situation de stress, faire redescendre la pression en parlant avec la personne de tout et de rien, utiliser l'humour et prendre son temps, même si on n'arrive pas à faire ce qu'on avait prévu. L142 : le but d'est de créer du lien et de pouvoir</p>	<p>place à la fin des 15 séances. L278-282 : Importance d'expliquer à l'aidant pourquoi on met en place tel ou tel protocole pour qu'il s'investisse. L284 : l'aidant est un acteur dans l'accompagnement de son proche. L288 la communication permet d'expliquer comment faciliter la communication avec l'aidé pour lui permettre de comprendre ce que l'on veut de lui L298 : la collaboration passe</p>			
--	--	---	--	--	--	--

	<p>rassurer son proche</p> <p>L65 : l'aidant connaît son proche très bien, son fonctionnement et leur fonctionnement ensemble.</p> <p>L75 : importance d'établir un lien, un bon feeling. Il faut rester sur une note positive</p> <p>L77 : prise de rdv pour la deuxième rencontre où auront lieu évaluations : il ne faut pas charger la première rencontre.</p> <p>L85 : évaluations = tests normés c</p>	<p>retourner chez la personne.</p> <p>L149 : parfois l'aidant est trop présent et répond à la place du proche aidé</p> <p>L151 : si aidant trop envahissant, essai de l'occuper sur autre chose pour permettre la communication avec le proche aidé.</p> <p>L157 : il faut être patient.</p> <p>L165- 178 : l'aidant monopolise parfois la conversation, il répond à la place du proche par peur</p>	<p>aussi par la communication au cours de l'année par téléphone, par mail, de relayage avec différents services.</p> <p>L303 : les cafés des aidants permettent la communication également entre les aidants</p> <p>L303 : importance que l'aidant comprenne qu'il n'est pas seul</p> <p>L343 : importance d'avoir la collaboration de l'aidant pour le œuvrer pour le proche.</p> <p>L348 : c'est l'aidant qui va faire perdurer</p>			
--	--	--	---	--	--	--

	<p>selon ce qu'il y a à évaluer</p> <p>L89 l'aidant est là pour rassurer</p> <p>L90 : à ce deuxième rdv l'aidant assiste ou non pour ne pas déconcentrer la personne.</p> <p>L284 : aidant = acteur principal dans l'accompagnement du proche aidé.</p>	<p>d'incohérence ou par peur d'oublier de donner des informations.</p> <p>L192 : l'ergothérapeute utilise un langage courant</p> <p>L196 : souvent l'ergothérapeute doit simplifier les CR des médecins car les aidants et les proches n'ont pas compris.</p> <p>L213 : dans certains cas l'aidant ne parle pas français, il faut vérifier que l'information soit bien comprise, par des traducteurs par exemple.</p>	<p>ce qu'on a mis en place.</p> <p>L352 : la collaboration c'est aussi le partage de choses positives qui peuvent arriver aux binômes</p>			
--	--	---	--	--	--	--

		<p>L226 : on adapte notre discours par rapport à la personne et à la situation.</p> <p>L238 : les acronymes ne sont pas accessibles à tous, les médecins prescrivent des séances sans forcément avoir expliqué à quoi ça servait.</p> <p>L246 : dans la communication, l'ergothérapeute doit être professionnel, chaleureux, réconfortant et avoir beaucoup d'empathie.</p>				
--	--	---	--	--	--	--

		L248 : l'objectif est que les personnes se sentent à l'aise, rassurer la personne.				
Personne interrogée	Description de la rencontre entre l'ergothérapeute et l'aidant familial	La communication de l'ergothérapeute dans sa relation avec l'aidant familial	La communication et la collaboration entre ergothérapeute et aidant familial	Conséquences possibles suite à cette pathologie	Ce que nécessite cette prise en soins	Attitude de l'ergothérapeute au cours de sa prise en soins
Ergothérapeute 4 : Femme de 31 ans ayant obtenu son diplôme en 2016, travaille en ESA depuis 8 ans. Elle est en CDI à 100%. Elle préféré	L28 : la première rencontre a lieu lors du bilan d'entrée avec l'IDEC = anamnèse de la personne et de	L121 : l'ergothérapeute s'adapte à la personne qu'elle a face à elle = jeu en miroir pour détendre la personne	L188 : travail de co-occupation, permet à l'aidant de voir les capacités résiduelles du proche, travailler ensemble dans un but commun	L207 : parfois l'ergothérapeute fait face à de l'agressivité	L151-167 : l'ergothérapeute parle des structures de répit comme la plateforme des aidants et le café des aidants = permet aux	L194 : avec Montessori notion de bienveillance, respect, qualité et liberté. L197 : prendre conscience qu'il n'y a pas de bonne

<p>travailler en gériatrie plutôt qu'avec les enfants ou les adultes. Elle a également travaillé en EHPAD, EHPAD hors les murs et en SSIAD. Elle a toujours ses parents et grands-parents qui vivent à leur domicile. Ce n'est pas son premier entretien mais pas sur ce sujet.</p>	<p>l'aidant. = besoins et attentes. L35 : présence d'un aidant familial souhaitée L56 : un bilan créé par l'ergothérapeute permet de recenser les souhaits du bénéficiaire L64 : c'est une discussion à 4 mais chaque professionnelle se focalise sur un partenaire du binôme et ensuite elles font le lien entre les infos reçues = regards croisés</p>	<p>L127 : utilisation de l'humour pour dédramatiser la situation L129 : utilisation de Montessori et de la technique de validation = Technique qui permet d'avoir de l'empathie L148 : l'ergothérapeute fait exprimer l'aidant sur ses émotions, pour libérer le poids qu'il porte. L207 : s'adapter à la personne face à nous et aussi lui communiquer si quelque chose ne</p>	<p>L278 : la collaboration c'est la base de la communication = utilisation de la systémie L286-290 : la communication est la base de la confiance ; si on ne communique pas, on ne peut pas travailler L297 : importance de prendre en compte le système familial dans l'intervention en ergothérapie L305 : la communication c'est la base de tout</p>		<p>aidants de s'entraider, de se construire en tant qu'aidant</p>	<p>ou de mauvaise façon d'accompagner un aidant</p>
---	--	--	---	--	--	---

	<p>L67 : on s'écoute tous les 4</p> <p>L77-83 : dans cette ESA, un bilan famille a lieu à mi prise en charge dans les locaux de l'ESA pour une rencontre dans un endroit neutre</p> <p>pour permettre une parole libre = Temps réservé uniquement aux aidants, travail plus psychologique de soutien</p> <p>L89 : le terme fardeau du mini Zarit est dur à entendre pour les aidants</p>	<p>nous convient pas = congruence</p> <p>L221 : l'ergothérapeute est le maitre de l'adaptation de par l'aménagement de l'activité, du lieu de la personne mais aussi par la communication.</p> <p>L229 : analyse de langage non verbal également</p> <p>L248 : l'ergothérapeute rappelle aux personnes qu'elle est là pour les aider mais pas pour recevoir leur ressentiment</p> <p>L264 : avec l'expérience</p>	<p>L326-333 : les aidants réfléchissent après les interventions de l'ergothérapeute et deviennent chercheurs de solutions.</p> <p>L332 : l'ergothérapeute est un tiers dans la relation entre l'aidé et l'aidant et permet juste parfois la communication entre les deux.</p> <p>L337 : partenariat entre aidant et ergothérapeute</p> <p>L348 : amélioration de la communication entre aidant – aidé suite à</p>			
--	--	---	---	--	--	--

	<p>L95 : pas de réévaluation pour évaluer les aidants</p> <p>L100 : dans cette première rencontre c'est souvent l'aidant qui s'exprime</p> <p>L108 : importance de connaître le fonctionnement du couple ou de la famille pour intervenir correctement.</p>	<p>acquise, le comportement de l'ergothérapeute évolue dans sa communication</p> <p>L286 : la communication est la base de la confiance</p> <p>L311 : la communication c'est la base de tout</p>	<p>l'intervention de l'ergothérapeute.</p> <p>L351 la communication permet une meilleure compréhension des missions de chacun</p> <p>L355-362 : cette collaboration permet de parler du futur et de la préparer plutôt que de pallier à l'urgence.</p>			
--	---	--	--	--	--	--

Résumé :

Lors d'une prise en soins à domicile auprès d'un patient atteint de démence, l'ergothérapeute intervient dans le contexte bien particulier qu'est le domicile. Souvent, en pénétrant cette sphère intime, il se retrouve confronté aux aidants familiaux avec qui il doit entrer en lien, afin de créer une alliance thérapeutique : de la communication à la collaboration, l'ergothérapeute chemine avec l'aidant familial dans l'accompagnement de son proche. L'objectif de cette recherche est de savoir de quelle manière l'ergothérapeute s'appuie sur cette communication pour favoriser la collaboration du binôme aidant-aidé. Une méthode clinique casuistique avec des entretiens semi-directifs, suivie d'une analyse thématique, a été réalisée auprès de quatre ergothérapeutes. Ces derniers font ressortir que la communication se doit d'être respectueuse et sans jugement, porteuse de bienveillance et de reconnaissance mutuelle. La collaboration se construit lorsque l'aidant s'approprie et pérennise les actions mises en place par l'ergothérapeute dans une dynamique commune visant le bien-être du binôme. Les limites de cette recherche tiennent à la subjectivité de ce bien-être et découlent sur la question du juste équilibre entre l'aidé et l'aidant dans l'intervention en ergothérapie.

Mots-clés : Ergothérapie, Aidant Familial, Communication, Collaboration, Démence

Abstract :

In the context of care for a patient with dementia at home, occupational therapists work in the very special context of the home. Often, when they enter this intimate sphere, they are confronted with family caregivers, with whom they have to establish a relationship in order to create a therapeutic alliance: from communication to collaboration, occupational therapists work with family caregivers to support their loved ones. The aim of this research is to find out how occupational therapists use this communication to promote collaboration between the caregiver and the person being cared for. A clinical casuistic method involving semi-structured interviews, followed by a thematic analysis, was used with four occupational therapists. The interviews highlighted the need for communication to be respectful and non-judgemental, fostering goodwill and mutual recognition. Collaboration is built when the caregiver appropriates and perpetuates the actions implemented by the occupational therapist as part of a joint dynamic aimed at the well-being of the pair. The limitations of this research lie in the subjectivity of this well-being and in the question of the right balance between the person being cared for and the caregiver in occupational therapy intervention.

Key words : Occupational therapy, Family Caregiver, Communication, Collaboration, Dementia