



Institut de Formation en Ergothérapie

Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

52 rue Vitruve 75020 Paris

Prévenir l'épuisement des proches aidants : le rôle de l'ergothérapeute au sein du programme d'éducation thérapeutique du patient

Mémoire d'initiation à la recherche réalisé dans le cadre de la validation de l'U.E. 6.5

S6 : Évaluation de la pratique professionnelle et recherche

Sous la direction de Madame Hélène d'Hinzelin

Joanna URBANIAK

Session juin 2025

Note aux lecteurs : « *Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de Formation concerné.* »

Remerciements :

Je souhaite tout d'abord remercier Mme Yolaine Zamora, directrice pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Paris, ainsi que toute l'équipe pédagogique, pour leur bienveillance et leur accompagnement durant ces trois années de formation.

Un grand merci également à ma directrice de mémoire, Mme Hélène d'Hinzelin, pour sa disponibilité, ses remarques pertinentes et ses conseils qui ont élargi ma réflexion tout au long de l'élaboration de ce travail.

Un mot également pour ma famille, présente à chaque étape de ces trois années, toujours avec bienveillance et constance. J'adresse également un remerciement tout particulier à Fabrice, pour son regard positif, ses encouragements, et sa façon de toujours me pousser à avancer, même dans les moments les plus compliqués.

Je remercie de tout cœur Andrea et Zeineb, mes chères amies ergothérapeutes, qui m'ont encouragée dès le début de ce projet et n'ont cessé de me soutenir tout au long de cette aventure.

Je tiens également à remercier Julie et Zoé, mes amies de promotion, pour leur soutien, leur présence et les nombreux moments du quotidien que nous avons partagés ensemble.

Enfin, j'adresse mes remerciements à l'ensemble de mes tutrices de stage Hélène, Estelle, Juliette, Clara, Anne, Claudie et Sophie pour leur bienveillance, leurs conseils avisés et leur confiance, qui ont grandement enrichi ma formation et nourri ma pratique professionnelle en devenir.

Abréviations

ANFE	Association nationale française des ergothérapeutes
ETP	Éducation thérapeutique du patient
MA	Maladie d’Alzheimer
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
MMSE	Mini-Mental State Examination
AVQ	Activités de la vie quotidienne
ESA	Équipe spécialisée Alzheimer
HAS	La Haute Autorité de Santé
MOH	Modèle de l'Occupation Humaine
M2A-DAC	Maisons des aînés et des aidants -Dispositif d'appui à la coordination
BEP	Bilans éducatifs partagés

Table des matières

I. Introduction	1
II. Cadre conceptuel	3
1. Maladie d'Alzheimer	3
1.1 Définition et étiologie de la maladie d'Alzheimer	3
1.2 Santé publique et politiques nationales face à la maladie d'Alzheimer	3
1.3 Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer	4
1.4 Les stades évolutifs de la maladie et les troubles associés	4
1.5 Impact de la maladie d'Alzheimer sur les activités de la vie quotidienne des patients	6
1.6 Le parcours de soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer	7
1.7 Prise en soin : médicamenteuse et non médicamenteuse	9
2. Introduction à la problématique des proches aidants	10
2.1 Définition et rôle des proches aidants	10
2.2 Le statut juridique des proches aidants	11
2.3 L'épuisement des proches aidants : facteurs de risque, manifestations physiques et psychologiques	13
2.4 Impact de la maladie d'Alzheimer sur le quotidien et conséquence sur les sphères familiales, sociales et occupationnelles	16
2.5 Le rôle de la prévention pour limiter l'épuisement des proches aidants	16
3. L'éducation thérapeutique auprès des proches aidants et le rôle de l'ergothérapeute	18
3.1 Définition, objectifs, statut juridique de l'ETP	18
3.2 La pratique et les bénéfices de l'ETP pour les proches aidants	20
3.3 La formation des ergothérapeutes diplômés d'État à l'ETP dans la formation initiale	22
3.4 Rôle et spécificités de l'ergothérapeute dans l'éducation thérapeutique	23
3.5 Le Modèle de l'Occupation Humaine	25
3.6 Hypothèse	27
3.7 Conclusion du cadre conceptuel	27

III. La méthodologie d'enquête.....	29
1.1 Contexte mise en œuvre	29
1.2 Population.....	29
1.3 Le choix de l'outil et ses limites	29
1.4 Contenu de l'entretien individuel semi-directif.....	30
1.5 Modalités de réalisation des entretiens semi-directifs.....	32
1.6 Analyse des résultats	33
 IV. Discussion.....	 49
1.1 Mise en relation avec la partie théorique	49
1.2 Validité de l'hypothèse.....	56
1.3 Limites de l'étude	57
1.4 Apports personnels	58
1.5 Ouverture vers de nouvelles perspectives.....	58
 V. Conclusion.....	 60
Bibliographie	61
ANNEXES.....	I
Annexe I : Formulaire de consentement pour l'enregistrement des entretiens.....	II
Annexe II : Guide d'entretien	III
Annexe III : Retranscription de l'entretien exploratoire.....	V
Annexe IV : Grille de Zarit d'évaluation du fardeau des proches aidants	XVIII
Annexe V : Mini-Mental State Examination (MMSE).....	XX
Annexe VI : Le décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020	XXII

I. Introduction

« La maladie d'Alzheimer est la maladie neurodégénérative la plus courante touchant les personnes âgées. Elle provoque une détérioration progressive des fonctions cognitives en raison de lésions neuropathologiques spécifiques. Elle est la cause de deux tiers des syndromes démentiels » (Engasser & Quaderi, 2016). L'augmentation de l'espérance de vie, marquée par les avancées scientifiques et médicales, est l'une des raisons de l'accroissement du nombre de personnes atteintes par cette maladie.

Aujourd'hui, selon les estimations, 900 000 personnes souffrent de démence de type Alzheimer en France, et 55 millions dans le monde (Fondation pour la Recherche Médicale, 2025). La maladie d'Alzheimer représente une situation très difficile pour les proches qui oublient souvent leur propre santé et s'épuisent pour permettre le maintien à domicile de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La question des proches aidants prend de plus en plus d'importance depuis plusieurs années. Une des raisons est l'évolution démographique avec le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique (Bloch, 2012).

En France en 2021, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie, que cette personne vive dans le même logement ou ailleurs (Blavet, 2023). Avec le vieillissement de la population, de plus en plus de personnes pourraient être concernées à un moment ou à un autre de leur vie (Caenen, 2023). Les proches aidants peuvent ressentir un épuisement face à une situation quotidienne difficile, ce qui peut avoir des effets négatifs autant sur leur propre santé que sur celle de la personne qu'ils accompagnent.

Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) représentent une solution éducative permettant aux proches aidants de renforcer leurs compétences. Ils ont pour objectifs de faciliter le quotidien, réduire les obstacles et adapter les activités et permettre aux proches aidants d'identifier les signes d'épuisement afin de trouver un équilibre entre leurs responsabilités et leur bien-être personnel. L'ergothérapeute, en tant que professionnel de santé spécialisé dans l'autonomie et l'équilibre occupationnel, joue un rôle clé au sein des programmes d'ETP. Ses interventions s'articulent autour de l'adaptation des activités quotidiennes, de l'aménagement de l'environnement et du soutien psycho-social des proches aidants (Hoffmann et al, 2017). En intégrant des programmes d'ETP, l'ergothérapeute peut

fournir aux proches aidants les outils nécessaires pour mieux gérer leur stress, réorganiser leur environnement et améliorer leurs compétences en soins, ce qui a un impact direct sur leur qualité de vie.

Pendant mon parcours professionnel en gériatrie, j'ai co-créé et animé des programmes d'éducation thérapeutique pour les patients et leurs proches aidants avec l'équipe pluridisciplinaire. Cette expérience m'a marquée, car j'ai vu à quel point ces programmes améliorent la qualité de vie des patients mais aussi de leurs proches en favorisant la compréhension de la maladie pour l'aidant. En travaillant dans un EHPAD spécialisé dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, j'ai aussi constaté que la fatigue mentale et physique des familles est souvent liée à un manque d'informations sur la maladie et la gestion des troubles associés. La formation ETP en 3ème année a suscité mon intérêt pour approfondir le rôle de l'ergothérapeute dans ces programmes. Ces expériences, combinées à mon stage en ergothérapie, m'ont permis de mieux comprendre le rôle clé de l'ergothérapeute, en tant que professionnel de santé spécialisé dans l'autonomie et l'équilibre occupationnel dans les programmes d'ETP. En participant à des programmes d'ETP avec d'autres professionnels, l'ergothérapeute peut fournir aux proches aidants les outils nécessaires pour l'adaptation des activités quotidiennes de l'aidé, ce qui a un impact direct sur leur qualité de vie et l'environnement.

Ces expériences m'ont conduite à formuler ma question de recherche : « **Comment l'intervention de l'ergothérapeute dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient peut-elle prévenir l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ?** ».

Afin de répondre de manière plus approfondie à ma question, ce mémoire s'organise en trois grandes parties : la première fait un état des lieux des connaissances de la recherche avec les thématiques abordées dans mon cadre théorique. Puis la deuxième partie détaille la méthodologie d'enquête ainsi que les résultats issus de l'analyse des données recueillies. Enfin, la troisième partie propose une mise en perspective des résultats au regard du cadre théorique, afin d'en dégager une interprétation argumentée et l'ouverture vers de nouvelles pistes de réflexion, avant de conclure.

II. Cadre conceptuel

1. Maladie d'Alzheimer

1.1 Définition de la maladie d'Alzheimer et étiologie

La maladie d'Alzheimer a été découverte en 1906 par le neurologue allemand Dr Aloïs Alzheimer qui a donné son nom à cette maladie (Schwartz, 2006). Au début du XX siècle, de nouvelles découvertes et des recherches ont abouti à une certaine explication de la maladie. « La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative (c'est-à-dire une atteinte cérébrale progressive conduisant à la mort neuronale) caractérisée par une perte progressive de la mémoire et de certaines fonctions intellectuelles (cognitives) conduisant à des répercussions dans les activités de la vie quotidienne » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2024).

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (2019), la maladie d'Alzheimer représente 60 à 70% des personnes présentant des troubles neurocognitifs majeurs dans le DSM-V (Psychomédia, 2013), terme remplaçant celui de « démence » (Haute Autorité de Santé, 2018e). Les causes précises de la maladie ne sont pas identifiées, mais les travaux de recherche en cours sur le sujet permettent de mieux en connaître les mécanismes biologiques. « Sur le plan physiopathologique, la maladie d'Alzheimer est caractérisée par l'association de 2 lésions neuropathologiques cérébrales : les dépôts extracellulaires de protéine beta-amyloïde et les dépôts intracellulaires de protéine tau. Ces lésions vont progresser au fil du temps de la région hippocampique vers l'ensemble du cortex cérébral expliquant la progression des troubles avec l'apparition d'une aphasie, d'une apraxie, de troubles visuo-spatiaux et de troubles des fonctions exécutives » (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2024). Cette maladie évolue généralement vers une perte d'autonomie (Fondation Recherche Alzheimer, s. d.).

C'est une des causes principales de handicap et de dépendance chez les personnes âgées dans le monde (Organisation mondiale de la Santé, 2024). La durée de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est en moyenne comprise entre huit à douze ans à partir de l'apparition des premiers signes, aboutissant finalement au décès de la personne (Ordre de Malte France, s.d.).

1.2 Santé publique et politiques nationales face à la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer constitue un enjeu majeur de santé publique en France, avec environ 1,2 million de personnes concernées et 225 000 nouveaux cas par an (Santé publique

France, 2024). En raison du vieillissement de la population, les projections estiment un doublement des cas d'ici 2050 en Europe (Fondation Alzheimer, 2020).

Plusieurs plans nationaux ont été mis en place pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes et apporter un soutien aux proches aidants. Le Plan Alzheimer 2008-2012 proposait 44 mesures en faveur d'une approche globale autour de la personne malade et de son entourage. Enfin, la Stratégie nationale 2024-2028 s'articule autour de trois axes majeurs : renforcer la prévention, améliorer la prise en charge et encourager la recherche (Ministère des Solidarités et des Familles, 2023).

1.3 Facteurs de risque de maladie d'Alzheimer

Même si à ce jour les causes de la maladie restent inconnues, plusieurs facteurs peuvent favoriser son développement :

- L'âge reste le principal facteur : le risque augmente après 65 ans, et atteint 15 % après 85 ans.
- Le genre féminin, en raison d'une espérance de vie plus élevée.
- Le niveau d'éducation : un parcours scolaire long est associé à une meilleure réserve cognitive.
- Les facteurs liés au mode de vie : obésité, sédentarité, consommation excessive d'alcool ou de tabac.
- Les troubles cardio-vasculaires et le diabète de type 2, notamment entre 45 et 65 ans.
- Le manque de sommeil : un sommeil inférieur à 6 heures par nuit entre 50 et 70 ans augmente le risque (Fondation pour la Recherche Médicale, s.d.-a).
- Enfin, la génétique joue un rôle dans certaines formes familiales, avec des mutations identifiées sur les chromosomes 1, 14 et 21 (National Institute on Aging, s.d.).

1.4 Les stades évolutifs de la maladie et les troubles associés

Il est généralement fait état de 4 stades de la maladie (Fondation pour la Recherche Médicale, s.d.-b) :

Stade prodromal ou prédéméntiel : c'est le premier stade où les premiers symptômes commencent à apparaître. Les troubles cognitifs sont légers et peuvent être confondus avec les effets de l'âge (Fondation pour la Recherche Médicale, s.d.-b). La personne présente un déficit de la mémoire de travail, appelée aussi mémoire à court terme (Inserm, s.d.). Ce stade se

caractérise par des oublis légers et fréquents comme les dernières conversations, des événements récents et le fait de reposer souvent les mêmes questions (Fondation pour la Recherche Médicale, s.d.-b). La personne rencontre des difficultés à se concentrer et à planifier sa journée. Elle cherche ses mots ou utilise des termes imprécis. Au niveau des troubles comportementaux, elle présente une irritabilité ou une légère dépression et connaît une perte d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne mais cela n'impacte pas ou très faiblement le quotidien (Inserm, s.d.).

Ce stade correspond au score MMSE >27 (Feldman & Woodward, 2005).

Stade léger : la personne commence à perdre en autonomie et en parallèle s'ajoute à cela des troubles des fonctions instrumentales :

- Difficultés à effectuer certains gestes, en particulier à manipuler des objets de la vie quotidienne.
- Difficultés avec le langage ou aphasies comme la capacité à nommer des objets, le manque de mots, la compréhension (Inserm, n.d.).
- Troubles de la reconnaissance des objets et des personnes (agnosies) : une désorientation spatiale et des troubles du raisonnement et de la planification (Fondation pour la Recherche Médicale, s.d.-b).

Ce stade correspond au score MMSE entre 21 à 26, léger déficit cognitif (Feldman & Woodward, 2005).

Stade modéré : correspond à une aggravation des troubles mnésiques, du comportement et de l'autonomie. Les troubles sont plus marqués et affectent l'autonomie de la personne. La personne est désorientée dans le temps et dans l'espace et n'est pas capable de reconnaître des objets usuels ou des proches. Son langage se détériore et elle présente des difficultés à faire des choix, à gérer son budget et ses activités quotidiennes (Fondation pour la Recherche Médicale, s.d.-b). A ce stade, la personne atteinte de la MA nécessite une aide pour plusieurs activités quotidiennes (se déplacer, gérer son budget, faire à manger). Les troubles comportementaux deviennent plus marqués et elle développe de l'anxiété, de l'agitation ou de l'agressivité (Inserm, s.d.).

Ce stade correspond au score MMSE entre 11 à 20, déficit cognitif modéré (Feldman & Woodward, 2005).

Stade sévère : c'est le stade ultime de la maladie, avec la perte totale d'autonomie. Les syndromes aphaso-apraxo-agnosiques sont accentués. La personne ne reconnaît plus son environnement ni les personnes. Elle communique de moins en moins et devient aphasique. Elle perd aussi en mobilité jusqu'à avoir une perte totale d'autonomie. Finalement cela conduit au décès de la personne par le plus souvent une pneumonie (due au passage de nourriture dans les bronches, la « fausse route ») ou, parfois, d'une malnutrition aggravée d'une déshydratation (Fondation pour la Recherche Médicale, s.d.-b).

Ce stade correspond au score MMSE entre 0 à 10, sévère perte de fonctions cognitives (Feldman & Woodward, 2005).

La maladie d'Alzheimer a des répercussions progressives et importantes sur la cognition: troubles mnésiques (mémoire épisodique...), troubles du langage (manque de mot...), troubles praxiques (difficulté à positionner les objets dans l'espace, à réaliser des gestes...), troubles des fonctions exécutives et troubles de la reconnaissance (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2024).

Mais au-delà des troubles de la mémoire, les troubles du comportement sont fréquents et évoluent en même temps que la maladie progresse ce qui affecte les patients et leurs proches aidants. Ces troubles sont habituellement appelés symptômes psychologiques et comportementaux liés à la démence et touchent plus de 80 % des patients atteints de la maladie d'Alzheimer (Martin & Roux, 2018).

1.5 Impact de la maladie Alzheimer sur les activités de la vie quotidienne

La maladie d'Alzheimer, en tant que pathologie neurodégénérative progressive, affecte de façon importante les activités de la vie quotidienne (AVQ) des personnes atteintes. Les AVQ incluent les tâches essentielles à l'autonomie, regroupées en deux catégories :

- **Les activités de base de la vie quotidienne (ABVQ)** correspondent aux activités élémentaires de la vie. Ce sont notamment les activités nécessaires pour prendre soin de son propre corps et nécessaires pour vivre, accéder au bien-être et participer à la vie sociale. Les activités de base de la vie quotidienne comportent par exemple : « se nourrir, se laver, aller aux toilettes (contrôle du rectum et de la vessie), s'habiller, prendre soin de son apparence » (Mon parcours handicap, s.d.).
- **Les activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ)** regroupent les tâches les plus importantes nécessitant des fonctions cognitives et organisationnelles pour

maintenir une vie autonome. Elles incluent la gestion des finances, l'utilisation des transports, la préparation des repas, le ménage, la prise de médicaments, ou encore la communication via le téléphone. Ces activités, plus complexes que les activités de base (manger, s'habiller), sont souvent les premières impactées en cas de troubles cognitifs ou physiques, rendant leur évaluation fondamentale pour identifier les besoins d'accompagnement et organiser des aides adaptées (Bastianetto, 2021).

1.6 Le parcours de soins des patients atteints de la maladie d'Alzheimer

Le parcours de soins est complexe : il fait intervenir de nombreux spécialistes et comporte différentes étapes.

Le diagnostic

Le diagnostic de la MA repose sur plusieurs étapes. Tout d'abord, le médecin généraliste, souvent le premier interlocuteur, identifie les symptômes et réalise un premier bilan médical de façon à exclure d'autres pathologies (Haute Autorité de Santé, 2018d). Ce premier bilan aide aussi à informer et accompagner le patient et les proches aidants sur la Maladie d'Alzheimer. Ensuite, le patient est orienté vers des spécialistes pour des tests neuropsychologiques, comme le Mini-Mental State Examination (cf. annexe V) qui évalue les fonctions cognitives (VIDAL, 2020). « Il ne s'agit que d'un test indicatif, à replacer dans son contexte médico-social » (Marsaudon, 2011). Des examens d'imagerie, tels que l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et la tomographie par émission de positons (TEP) sont également nécessaires pour confirmer le diagnostic et exclure d'autres causes de démence. Une fois le diagnostic établi, il est annoncé progressivement par un spécialiste, qui informe le patient et ses proches. Un suivi médical pluridisciplinaire est mis en place, avec des consultations régulières pour évaluer l'évolution de la maladie et adapter les traitements (Haute Autorité de Santé, 2018d).

Maintenir une autonomie fonctionnelle

Il est important d'initier des interventions pour maintenir l'autonomie fonctionnelle et le bien-être du patient. Différents professionnels peuvent intervenir pour compenser les symptômes et les troubles. Les Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA) rassemblent des professionnels spécialisés dans l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer : infirmiers, ergothérapeutes, psychomotriciens, assistants de soins en gériatrie (Roche, s. d.). Ces interventions vont permettre de préserver les capacités motrices et sensorielles, d'encourager une vie sociale, et de prévoir des soins de réhabilitation adaptés (Haute Autorité de Santé, 2018d).

Préserver l'entourage et soutenir la fonction de proche aidant

Le médecin généraliste aide les familles à comprendre la maladie d'Alzheimer et ses impacts sur la vie quotidienne. La relation entre le proche aidant et le malade peut être complexe et source de conflits, nécessitant parfois une médiation psychologique. Il est important de soutenir les proches aidants pour éviter leur épuisement, en leur proposant des consultations psychologiques et des groupes de parole. Les médecins doivent préconiser des pauses pour les proches aidants, avec des solutions comme l'accueil de jour, l'hébergement temporaire, et des activités de loisirs (Haute Autorité de Santé, 2018b).

Adapter le suivi médical des patients vivant avec un trouble neurocognitif

Le suivi de la prise en charge du patient est mis en œuvre et coordonné par le médecin généraliste. Le suivi doit être organisé de manière proactive. Il est fondamental de croiser les évaluations cliniques et les expertises de différents professionnels de santé et du social. Cela permet une prise en charge pluridisciplinaire coordonnée, bénéfique pour le patient.

Les pratiques médicales doivent être adaptées en tenant compte des interactions entre troubles cognitifs, psychiques et maladies somatiques, ce qui complique souvent la prise en charge (Haute Autorité de Santé, 2018e).

Prendre en charge les troubles chroniques du comportement

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer incluent des troubles mentaux nécessitant l'intervention de gériatres et de psychiatres. Un tiers des patients souffre également de déclin cognitif. Les troubles psychologiques et comportementaux apparaissent souvent dès le début de la maladie et incluent irritabilité, apathie et anxiété, ce qui représente une charge importante pour les proches aidants. Les troubles du sommeil sont fréquents chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et nécessitent une prise en charge globale et des mesures d'hygiène du sommeil (Haute Autorité de Santé, 2018e).

Soigner aux stades sévères de la maladie.

Les personnes en perte d'autonomie majeure sont prises en charge à domicile ou en institution (EHPAD ou en soins de longue durée). Dans les 2 cas, les soins visent à :

- Préserver l'intégrité et l'état fonctionnel du patient.
- Maintenir une activité motrice et éviter le repli sensoriel et psychologique.
- Prendre en charge les troubles émotionnels et la souffrance psychique.

Pour anticiper les stades avancés de la maladie d'Alzheimer, il est important de discuter tôt des directives anticipées. Cela inclut de parler des complications les plus probables et des options thérapeutiques disponibles. En cas de problèmes éthiques ou de dépendance quasi totale, il est recommandé de faire appel à l'expertise des équipes de soins palliatifs (Haute Autorité de Santé, 2018d).

1.7 Prise en soin : médicamenteuse et non médicamenteuse

Il n'existe pas encore de médicaments capables de guérir de la maladie d'Alzheimer. Les traitements actuels de la maladie d'Alzheimer sont uniquement symptomatiques. Ils n'opèrent pas sur la cause de la maladie, mais visent à stabiliser temporairement les fonctions cognitives et à atténuer les troubles du comportement (Fondation Vaincre Alzheimer, 2024d).

A ce jour, on distingue 3 classes de médicaments :

- Les anticholinestérasiques, inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, utilisés au stade initial et intermédiaire de la maladie : la famille des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase comprend trois molécules différentes : donepezil, galantamine et rivastigmine (Collège National de Pharmacologie Médicale, 2019).
- Les antiglutamates (antagonistes des récepteurs NMDA) utilisés aux stades léger à modéré de la maladie (Fondation Recherche Alzheimer, 2024).
- En novembre 2024, l'Agence européenne des médicaments a approuvé la commercialisation du Lecanemab (Leqembi®) en Europe. Ce médicament est un anticorps monoclonal qui cible la protéine bêta amyloïde pour aider à la nettoyer du cerveau. C'est le premier médicament contre la maladie d'Alzheimer commercialisé en Europe depuis plus de 20 ans. Contrairement aux autres médicaments, le Leqembi agit sur une des causes supposées de la maladie, et pas seulement sur les symptômes. Les bénéfices cliniques de ce traitement incluent une réduction de la vitesse du déclin cognitif aux premiers stades de la maladie. Cependant, il existe des risques d'effets secondaires graves appelés ARIA (anomalies d'imagerie liées à l'amyloïde) définis comme des micro-saignements dans le cerveau (France Alzheimer, 2024).

Il convient de noter que ces 3 types de médicaments ne sont plus remboursés par la Sécurité Sociale depuis 2018 (France Alzheimer, 2018).

Selon la Haute Autorité de Santé, ces médicaments ont une efficacité clinique très modeste et de courte durée sur les troubles cognitifs. De plus, ces médicaments présentent des

risques d'effets indésirables qui peuvent être graves et surtout peuvent interagir avec d'autres médicaments en raison du profil de la population traitée (âgée, polypathologique et polymédiquée) (VIDAL, 2016). Des anti-dépresseurs, anxiolytiques peuvent aussi être prescrits pour répondre aux problématiques psycho-comportementales de la maladie et en fonction de la gravité (Fondation Vaincre Alzheimer, 2024d).

Certaines approches non médicamenteuses (musicothérapie, aromathérapie, stimulation multisensorielle, réalité virtuelle, la thérapie par la reminiscence, ergothérapie) permettent d'apporter du mieux-être. En sollicitant les capacités sensorielles, affectives ou relationnelles, ces pratiques contribuent à limiter les troubles liés à la maladie et à préserver l'autonomie restante (Fondation Médéric Alzheimer, 2021).

L'ergothérapie est d'ailleurs nommée comme une approche non médicamenteuse. Les ergothérapeutes aident les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à mieux réaliser les activités quotidiennes. Ils compensent les handicaps liés aux troubles cognitifs, sensoriels et fonctionnels. Les ergothérapeutes se concentrent sur l'environnement physique et humain. Ils analysent les activités difficiles et proposent des adaptations et des aides techniques. Ils adaptent l'environnement pour chaque activité en fonction des capacités cognitives de la personne. Ces adaptations sont accompagnées d'un programme d'entraînement pour le patient, impliquant aussi les proches aidants (Fondation Médéric Alzheimer, 2011).

2. Introduction à la problématique des proches aidants

2.1 Définition et rôle des proches aidants

Dans un premier temps, il est important de définir ce qu'est un aidant. « Aidant - Aidante est une personne non professionnelle qui apporte une aide régulière et fréquente pour accomplir tout ou une partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap » (Aidant - aidante, s. d.).

Les proches aidants peuvent être des membres de la famille, l'entourage amical et le voisinage. Le lien avec la personne aidée peut être affectif, familial ou social. Leur soutien prend des formes variées : aide morale, accompagnement au quotidien, soutien financier ou encore aide à l'organisation de la vie de la personne accompagnée (Haute Autorité de Santé,

2018d). « Pour paraphraser Simone de Beauvoir, on ne naît pas aidant, on le devient. C'est la situation, la demande d'un proche qui conduit à cette évolution » (Guérin, 2012).

En France, il y a environ 11 millions d'aidants, soit 1 Français sur 6. Leur âge moyen est de 49 ans, et 37 % d'entre eux ont entre 50 et 64 ans. De plus, 60 % des aidants sont des femmes. (Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance, 2021).

Le conjoint est le principal aidant naturel des personnes atteintes de démence dans près d'un cas sur deux. Ils vivent le plus souvent au même domicile et apportent une aide quotidienne. Dans le cas des enfants adultes aidants, ils sont en moyenne âgés de 54 ans et souvent en activité professionnelle et partagent aussi fréquemment le même logement que le parent aidé (Renaud et al., 2019).

Le rôle d'aidant est difficile au quotidien pour plusieurs raisons :

- Il aide dans de multiples et nombreux aspects du quotidien notamment pour les activités instrumentales, les soins d'hygiène (aide à la toilette, rasage), l'habillage, les repas.
- Il compense les troubles de l'organisation et de la planification (activités instrumentales).
- Il compense les troubles mnésiques puis la perte d'autonomie (veille à la sécurité du domicile en aménageant les pièces pour éviter les chutes.
- Il aide dans de nombreux aspects de la vie quotidienne : il organise les visites médicales, les courses et les tâches ménagères avec les différents professionnels et fait le suivi des traitements (Haute Autorité de Santé, 2018d).

S'occuper d'une personne malade demande un engagement permanent, souvent centré sur les besoins de l'aidé. L'aidant doit vivre avec les changements de comportement du proche qu'il ne reconnaît plus. Les troubles, plus que les symptômes cognitifs ou physiques, génèrent beaucoup de stress, surtout quand l'aidant n'est ni préparé ni formé à y faire face (Inspection Générale des Affaires Sociales [IGAS], 2022).

2.2 Le statut juridique des proches aidants

Au niveau européen, il n'existe pas un véritable statut européen des proches aidants. Plusieurs outils et textes sont apparus et créent une dynamique autour des politiques de niveau national. Mais les États membres de l'Union européenne ne sont pas dans l'obligation

d'appliquer ces textes. Il y a seulement une réflexion européenne sur le statut des proches aidants.

- La Charte européenne de l'aidant familial, adoptée en 2009, est un document de référence pour les organisations représentant les personnes en situation de handicap ou de dépendance. Bien qu'elle ne soit pas juridiquement contraignante, elle vise à reconnaître un statut officiel de l'aidant familial. L'article 6 de la Charte propose des droits en matière d'emploi, d'accessibilité, de retraite et de santé pour les proches aidants familiaux.
- On peut aussi mentionner le socle européen des droits sociaux, adopté en 2017 qui vise à renforcer l'Europe sociale. L'article 18 garantit à chacun l'accès à des soins de longue durée abordables et de qualité, notamment à domicile et proches de chez soi. Ce texte a inspiré des initiatives comme la directive 2019/1158, qui aide les proches aidants à équilibrer vie privée et vie professionnelle (Martin, 2022).

En revanche, en France, la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 29 décembre 2015 définit le terme « proche aidant » et met en avant le droit au répit. La loi de 2015 sur l'adaptation de la société au vieillissement définit le « proche aidant » comme toute personne apportant une aide régulière et non professionnelle à une personne âgée en perte d'autonomie. Il peut s'agir du conjoint, d'un membre de la famille, d'un voisin ou d'un ami, dès lors qu'un lien étroit et stable les rassemble. Ce terme, désormais largement utilisé en France, est maintenant repris dans les travaux scientifiques et les associations d'aidants (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2023).

Plusieurs autres mesures ont permis de renforcer le statut juridique de l'aidant telles que :

- Le plan « Agir pour les aidants » de 2019 qui vise à améliorer la qualité de vie des proches aidants à travers 17 mesures, et la loi de financement de la Sécurité sociale de 2022 qui apporte une avancée sociale notamment avec l'extension du congé de proche aidant des personnes en perte d'autonomie modéré et la simplification des démarches administratives pour la famille (Indépendance Royale, s. d.).

Être reconnu officiellement permet de participer aux décisions concernant le proche et d'accéder aux dispositifs prévus pour les proches aidants notamment :

- Le congé de proche aidant : ce congé qui est fixé par la convention collective de l'entreprise est accessible aux salariés et permet de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou faisant l'objet d'une perte d'autonomie d'une particulière gravité. Ce congé rémunéré d'une durée maximale de trois mois peut être renouvelé dans la limite d'un an pour l'ensemble de la carrière du salarié.
- Un soutien financier via l'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) pour compenser la perte de revenus liée au congé.
- L'accès aux solutions de répit, avec un financement pouvant aller jusqu'à 500 € par an pour permettre des pauses aux proches aidants.
- Des droits pour la retraite avec des trimestres supplémentaires, reconnaissant l'engagement des proches aidants.
- Des formations et accompagnement pour améliorer leurs compétences en matière de soins. Ces formations, souvent gratuites, sont dispensées par des organismes spécialisés.
- Cette loi reconnaît également la possibilité pour un aidant familial d'être salarié de la personne qu'il aide, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives pour la professionnalisation du rôle d'aidant (Ministère de l'Économie, des Finances et de la Relance, 2021).

2.3 L'épuisement des proches aidants : facteurs de risque, manifestations physiques et psychologiques

Selon l'Association française des aidants, « 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique, 29% se sentent anxieux et stressés, 25% déclarent ressentir une fatigue physique et morale » (Association française des aidants, s.d.).

L'aidant de la personne dépendante est soumis à de nombreuses pressions, car il doit apporter une aide plus ou moins importante à son proche tout en répondant à ses propres obligations (Association française des aidants, s.d.).

« En moyenne, un aidant apportait plus de quatre heures d'aide chaque jour, avec une différence marquée entre cohabitants (plus de six heures par jour) et non-cohabitants (1 heure 30 par jour). La moitié des proches aidants de malades d'Alzheimer déclarait qu'aider les amenait à faire des sacrifices (contre moins de 40% des autres proches aidants) » (Davin & Paraponaris, 2016).

Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est très absorbant, tant sur le plan matériel que psychologique, en raison de l'absence d'espoir de guérison et de la vigilance constante requise (Fondation Recherche Alzheimer, 2024).

Pancrazi et Métais (2006) mettent en évidence l'impact psychologique de l'accompagnement par l'aidant principal tout au long de l'évolution de la maladie d'Alzheimer (MA) de son proche. Il est souligné que les proches aidants souffrent d'une « détresse psychologique, avec une anxiété importante et un risque de dépression trois fois plus élevé que dans une population témoin non soumise à la même charge » (Pancrazi & Métais, 2006).

Le niveau de dépendance de la personne aidée joue un rôle important sur l'état psychologique de l'aidant. Son niveau de stress est lié aux difficultés croissantes à gérer le quotidien et les contraintes dues à la maladie (Schoenenburg & Puisieux, 2016).

Les proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont aussi plus à risque de développer une dépression. Leur rôle demande beaucoup de temps et d'énergie émotionnelle. Voir un proche malade s'aggraver peut affecter leur propre santé mentale. Souvent, les proches aidants s'oublient et se consacrent entièrement à leur rôle, ce qui peut mener à la dépression, surtout à mesure que la maladie progresse.

Les signes de dépression chez les proches aidants incluent :

- la tristesse,
- les changements d'humeur fréquents,
- le sentiment d'être toujours au bord des larmes,
- des problèmes de sommeil,
- des pensées répétitives,
- l'anxiété.

Ces symptômes créent une fatigue constante qui s'ajoute à la charge émotionnelle. Les proches aidants peuvent se sentir apathiques, ne rien vouloir faire, et se retirer socialement. Il est donc important de demander de l'aide avant que la dépression ne s'installe (Fondation Vaincre Alzheimer, 2023). Les proches aidants des patients atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent aussi subir une charge physique et émotionnelle intense.

Cela peut détériorer leur santé, entraîner une fatigue chronique et affaiblir leur système immunitaire à plusieurs niveaux :

- Le stress prolongé et le manque de sommeil augmentent les risques d'infections et de cancers.
- Aider la personne dans ses activités quotidiennes, comme se lever, s'habiller, se laver et marcher, provoque souvent des problèmes musculosquelettiques. Les proches aidants développent des douleurs au niveau du dos, des épaules et des articulations qui se développent en raison d'une posture non adaptée et l'absence d'équipement (Ankri, 2019).
- Le manque de temps conjugué avec la fatigue importante entraîne des déséquilibres alimentaires qui ont pour conséquence une prise ou une perte de poids (Haute Autorité de Santé, 2010).

En février 2010, la Haute Autorité de santé a conseillé que les proches aidants aient une consultation annuelle afin de prévenir, détecter et traiter les effets négatifs de leur rôle sur leur santé physique et mentale (Laborde et al., 2022)

Ce fardeau peut être :

Objectif : « l'intensité de l'aide fournie, le temps passé, les soins, la charge financière, c'est-à-dire la charge en termes de durée, de fréquence et d'importance des tâches réalisées par l'aidant. Elle est donc associée à la perte d'autonomie et aux déterminants contextuels » (Giraudet & Cantegreil-Kallen, 2016).

Subjectif : « la perception de l'aide apportée. Il correspond à la fois aux conséquences émotionnelles de la relation d'aide pour l'aidant et à l'impact de la relation d'aide sur sa vie personnelle » (Giraudet & Cantegreil-Kallen, 2016).

La charge ressentie par les proches aidants peut être évaluée à l'aide de la grille de Zarit (cf. annexe IV). Cet outil est utilisé par les professionnels de santé, sans nécessité de formation spécifique. Cet outil permet d'appréhender à la fois les aspects objectifs (niveau de dépendance de la personne aidée, aide apportée, troubles cognitifs associés) et subjectifs (fatigue, isolement, souffrance psychologique) du fardeau ressenti (Ankri, 2019).

Si le score est alarmant le professionnel qui effectue cette évaluation peut orienter aidant vers diverses plateformes pour les proches aidants qui existe en France exemple (M2A-DAC, Plateformes d'accompagnement et de répit, soutien psychologiques).

2.4 Impact de la maladie d'Alzheimer sur le quotidien et conséquences sur les sphères familiales, sociales, occupationnelles

La maladie d'Alzheimer transforme en profondeur la vie de celui qui en est atteint mais aussi celle de son entourage. Elle bouleverse les équilibres familiaux et induit de grandes souffrances. La présence d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie similaire a des répercussions sur l'état psychologique de ses proches et des proches aidants. Avant même l'annonce de la maladie, la dégradation cognitive et les changements comportementaux détériorent la qualité de vie des proches, souvent à un âge où ils aspirent à une vie plus calme. Les proches rencontrent des difficultés telles que le manque de disponibilité quotidienne en raison des soins, la nécessité de déménager pour rendre le logement accessible ou être à proximité des soins, et la crainte que la personne malade perde sa motivation et devienne incapable de se prendre en charge. Ils s'inquiètent également pour l'avenir de la personne malade et pour leur propre avenir, avec des conséquences financières et sanitaires (IGAS, 2022).

Ces difficultés entraînent un isolement social avec la réduction du cercle amical conséquence de la diminution du temps libre liés à la fatigue de l'aidant. Cela provoque aussi des répercussions négatives sur la vie sentimentale et familiale, avec une confusion des rôles et une perte d'intimité. Les proches aidants doivent souvent réajuster, réduire ou cesser leur activité professionnelle, ce qui affecte leurs liens avec les collègues. Enfin, leur temps libre est considérablement réduit, ce qui limite leurs possibilités de détente et de loisirs (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux [ANESM], 2014).

2.5 Le rôle de la prévention pour limiter l'épuisement des proches aidants

En santé publique, la prévention constitue un levier important pour réduire la gravité et les conséquences des maladies chroniques.

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS 1948), la prévention est définie comme étant : « l'ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps » (Ministère de la Transformation et de la Fonction Publiques, 2022).

On peut distinguer trois niveaux de prévention : la prévention primaire, secondaire, et tertiaire.

- La prévention primaire a comme but de limiter/baisser l'incidence d'une maladie dans la population. Elle comprend l'ensemble des actions qui sont menées pour limiter, sur une période précise et dans une population déterminée, les problèmes de santé pour cette population. Dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, la prévention primaire est destinée à retarder l'apparition des troubles cognitifs et par conséquent elle s'adresse aux personnes qui ne sont pas atteintes de maladies neurocognitives (Fondation Vaincre Alzheimer, 2024c).
- La prévention secondaire vise à réduire la gravité et la durée d'une maladie (Fondation Vaincre Alzheimer, 2024c). Dans le cas de la Maladie d'Alzheimer, la prévention secondaire a pour but de détecter précocement les signes de déclin cognitif afin de mettre des actions en place pour ralentir la pathologie. Pour les proches aidants, la prévention secondaire vise à détecter les signes de surcharge ou de détresse psychologique. Cela se matérialise par la formation sur la gestion des troubles (France Alzheimer, s. d.)
- Par la suite, la prévention tertiaire intervient après la survenue de la maladie et tend à réduire les complications et les risques de rechute. Il s'agit d'amoindrir les effets et séquelles d'une pathologie ou de son traitement. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la prévention tertiaire est indispensable pour ralentir la perte d'autonomie et maintenir une vie quotidienne la plus agréable possible pour la personne atteinte mais aussi pour le proche aidant (Fondation Médéric Alzheimer, 2023). La prévention tertiaire est appropriée entre 60 et 65 ans au stade léger et à partir de 65 ans à un stade plus avancé de la maladie (Galvin et al., 2018).

C'est dans cette logique que s'inscrit l'ETP qui répond pleinement à cette démarche de prévention. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, l'ETP peut être utilisé comme un outil de prévention secondaire et tertiaire (Lacroix, 2007). L'ETP est utilisée en accompagnant la personne atteinte et ses proches aidants dans l'acquisition de compétences afin de maintenir leur qualité de vie, éviter les incapacités et prévenir l'épuisement. Les ateliers d'ETP sont réalisés dans une démarche structurée et permettent de concevoir un moment d'expressions

pendant lequel les proches aidants peuvent s'exprimer sur leurs difficultés et leurs besoins (Haute Autorité de Santé, 2018c).

3. L'éducation thérapeutique auprès des proches aidants et le rôle de l'ergothérapeute

3.1 Définition, objectifs, statut juridique de l'ETP

Définition

D'après la définition donnée dans le rapport de l'OMS-Europe publié en 1996, l'éducation thérapeutique du patient est un processus qui aide les personnes atteintes de maladies chroniques à acquérir ou à maintenir les compétences nécessaires pour mieux gérer leur quotidien. Elle s'inscrit dans la durée et fait partie intégrante du suivi médical. Elle propose des activités structurées pour mieux comprendre la maladie, les traitements et les démarches de soins. Elle encourage le patient, ainsi que ses proches, à s'impliquer activement dans les décisions de santé. L'objectif est de leur permettre de mieux vivre avec la maladie et de préserver leur qualité de vie (Haute Autorité de Santé, 2013).

Face à l'augmentation du nombre de personnes atteintes de maladies neurodégénératives, le gouvernement a reconnu le rôle central des proches aidants dans le parcours de soins. Cela s'est matérialisé par le développement de l'ETP dans de nombreuses politiques de santé publique.

Par la suite, les Plans Alzheimer ont systématisé les formations d'éducation thérapeutique aux proches aidants : « Une proposition de prise en compte de la situation et d'évaluation des besoins de l'aidant doit être systématisée, à réaliser en parallèle de celle de la personne aidée. La prévention de l'épuisement des proches aidants est un objectif central » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Des actions ont été mises en place (au niveau local comme au niveau gouvernemental) pour soutenir les proches aidants comme la stratégie « Agir avec les aidants » et la loi sur l'adaptation de la société au vieillissement.

Enfin, la feuille de route HAS 2021-2026 porte l'ambition de renforcer l'amélioration des pratiques d'accompagnement des proches aidants, au regard de leurs besoins et de leurs attentes et le renforcement des compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement des aidants (Ministère des Solidarités et des Familles, 2023).

Objectifs

L'ETP vise deux grands objectifs :

- L'acquisition de compétences d'autogestion et de sécurité : développer et maintenir des compétences pour atténuer les symptômes, analyser les résultats d'automesure, ajuster les doses de médicaments et réaliser des gestes techniques de soins.
- L'acquisition ou renforcement des compétences d'adaptation : acquérir ou renforcer des compétences pour prendre des décisions, résoudre des problèmes de santé, gérer les émotions, contrôler le stress et adapter son mode de vie, notamment en modifiant l'alimentation et l'activité physique (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022).

Plusieurs domaines sont couverts par l'ETP vis-à-vis du patient ou du proche aidant et permettent de prendre en compte les aspects médicaux, psychologiques et sociaux de la maladie.

En général, les programmes d'ETP abordent deux thématiques importantes pour le patient ou le proche aidant :

- **Savoir-être** : attitudes et comportements pour mieux vivre avec la maladie et répondre de manière adaptée à des situations délicates. Voici des exemples illustrant le savoir-être pour les proches aidants :
 - Développer une attitude d'écoute face aux troubles du comportement.
 - Accepter les limites de la personne aidée sans jugement.
 - Gérer ses propres émotions (culpabilité, frustration, tristesse) (Haute Autorité de Santé, 2007a).
- **Savoir-faire** : compétences pratiques pour gérer la maladie au quotidien, en améliorant l'indépendance et la qualité de vie du malade (Grange & Allenet, 2013) et en identifiant ce qu'il convient « de faire » mais aussi de « ne pas faire ».
 - Mettre en place des repères dans l'environnement (étiquettes, pictogrammes).
 - Organiser la journée pour éviter les situations anxiogènes.
 - Apprendre à mobiliser les dispositifs de relais (accueil de jour, aide à domicile, téléalarme) (France Alzheimer, s. d.).

Statut juridique de l'ETP

Depuis 2009, l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) en France est encadrée par un contexte légal et réglementaire précis. L'ETP est définie juridiquement dans le Code de la santé publique (articles L.1161-1 à L.1161-4), qui en précise les modalités de mise en œuvre.

La loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) du 21 juillet 2009 a intégré l'ETP dans le parcours de soins, en faisant une mission reconnue du système de santé.

Depuis le 1er janvier 2021, le décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 a remplacé le régime d'autorisation par une procédure de déclaration auprès des Agences régionales de santé (ARS). Les programmes d'ETP doivent désormais être déclarés à l'ARS et être conformes à un cahier des charges fixé par arrêté, sans avoir besoin d'autorisation préalable. L'autorisation de pratiquer un programme d'ETP est valable quatre ans (Agence Régionale de Santé Île-de-France, s. d.).

3.2 La pratique et les bénéfices de l'ETP pour les proches aidants

L'ETP repose sur quatre étapes clés définies par la Haute Autorité de Santé :

1^{ère} étape : le diagnostic éducatif consiste à évaluer les besoins, les connaissances et les attentes du patient / proche aidant pour personnaliser le programme. La première étape est importante. Elle permet de créer une alliance thérapeutique, nécessaire pour la réussite du programme.

2^{ème} étape : la définition d'un programme personnalisé permet de déterminer les objectifs éducatifs et planifier les méthodes pédagogiques adaptées.

3^{ème} étape : la mise en œuvre des séances d'éducation. Pendant cette étape, des ateliers thérapeutiques en petits groupes (avec un minimum de 3 à 4 personnes et un maximum de dix personnes) sont mis en place sur différents thèmes animés par les professionnels. A travers l'utilisation d'outils pédagogiques, les professionnels vont pouvoir aider le patient / proche aidant à acquérir de nouvelles compétences et mettre en place une ambiance de collaboration.

4^{ème} étape : la quatrième étape correspond à l'évaluation et au suivi. Cela permet de vérifier les compétences acquises, ajuster le programme et assurer un suivi à long terme (Haute Autorité de Santé, 2013).

L'éducation thérapeutique utilise des techniques de communication centrées sur le patient/proche aidant, comme l'écoute active et l'entretien motivationnel, pour établir une

relation de confiance. Les techniques pédagogiques, telles que les exposés interactifs et les jeux de rôle, rendent l'apprentissage engageant et pertinent. Les ateliers pratiques et les simulations permettent aux patients de renforcer leurs compétences dans un environnement sécurisé. Divers outils, comme les affiches et les brochures, aident à illustrer et expliquer les concepts de manière claire et accessible (Haute Autorité de Santé, 2013).

L'ETP ne se réduit pas à une simple information, ni à de l'accompagnement, elle s'en distingue par une démarche structurée, organisée et planifiée.

Chaque programme d'ETP est dirigé par un professionnel de santé ou un représentant d'association de patients, avec au moins deux professionnels impliqués, n'exerçant pas la même profession. Il y a nécessairement un coordinateur qui met en œuvre le programme (réalisée majoritairement par les médecins). L'ETP est un travail d'équipe où chaque professionnel apporte son expertise pour aider les patients et les proches aidants à mieux vivre avec la maladie (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022) et à répondre à la complexité des besoins des proches aidants et proposer des approches personnalisées (Haute Autorité de Santé, 2018f). Par ailleurs, « L'interdisciplinarité a des impacts positifs sur la qualité des programmes, le parcours de soins des patients, de leurs proches et les équipes » (Giraudet et al., 2024).

L'ETP peut être réalisé en hôpital (public ou privé), en soins de proximité, en milieu associatif ou en formation par l'assurance maladie ou une mutuelle (Agence Régionale de Santé Île-de-France, s. d.).

Il existe plusieurs formats d'éducation thérapeutique (ETP) :

- Ateliers en groupe pour patients et proches aidants : ces ateliers permettent aux patients et à leurs proches aidants de participer ensemble. Ils encouragent le partage et aident les proches à apprendre comment mieux aider le patient.
- Groupes séparés pour patients et proches aidants : ce format permet à chacun de parler de ses émotions sans craindre de blesser l'autre. Il offre des moments de partage pour les proches, mais certains peuvent trouver difficile d'être séparés.
- Consultation d'éducation thérapeutique : ce format est adapté aux besoins spécifiques qui sont difficiles à aborder en groupe, comme les maladies rares, les traitements peu courants, ou les conflits entre le patient et son proche. (Haute Autorité de Santé, 2007b).

Intégrer les proches aidants dans les programmes d'ETP permet :

- D'améliorer la prise en charge du patient pour mieux comprendre et gérer les différentes situations, avec leur proche, au quotidien.
- De renforcer les connaissances sur la maladie, les traitements et les structures de soin.
- Développer les compétences psychosociales dont fait partie le coping (cad la capacité à faire face aux situations stressantes liées au rôle de proche aidant) (Mollard, 2009).

Pour les proches aidants, les besoins sont en général par ordre décroissant d'importance :

- Comprendre la maladie.
- Savoir gérer le quotidien de façon à faire face aux situations complexes pour favoriser le maintien à domicile du patient.
- Garder du temps pour soi et prévenir l'épuisement moral et physique.
- Connaître les aides.
- Garder des bonnes relations avec la famille.
- Rompre l'isolement social.

Les proches aidants ont donc principalement deux besoins : d'abord, obtenir des informations sur la maladie de leur proche, anticiper son évolution, et ensuite, apprendre des compétences d'aide, de soin, d'adaptation pour mieux aider le malade au quotidien (Bérard, 2015).

L'intégration des proches aidants dans les programmes d'ETP se fait à 2 moments clés :

- Lors des consultations médicales, si le patient est souvent accompagné.
- Lors du diagnostic éducatif du patient en lui posant des questions sur l'existence d'un aidant et son rôle (Comité régional d'éducation pour la santé Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2023).

3.3 La formation des ergothérapeutes diplômés d'État à l'ETP dans la formation initiale

Tous les intervenants qui participent à un programme d'ETP doivent justifier des compétences en ETP définies par l'arrêté du 31 mars 2013 dans le référentiel de compétences requises pour coordonner ou dispenser des programmes d'ETP (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé [INPES], 2013).

Ces compétences sont réparties dans 3 domaines :

- technique,
- relationnel et pédagogique
- socio-organisationnel (Légifrance, 2013).

L'éducation thérapeutique peut être réalisée par divers professionnels de santé formés, comme les médecins, dentistes, pharmaciens, infirmiers et autres professionnels paramédicaux. Elle peut aussi inclure des professionnels d'associations et d'organismes de santé, ainsi que des patients experts formés (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP), depuis l'arrêté du 5 juillet 2010, fait partie de la formation du diplôme d'État d'ergothérapeute.

C'est spécifiquement l'unité d'enseignement 4.8 intitulée « Techniques et outils d'éducation thérapeutique en ergothérapie », qui vise à former les ergothérapeutes à la mise en place et à la participation à des actions d'ETP. La durée de cette formation est de 40 heures.

Le diplôme d'État d'ergothérapeute (arrêté du 5 juillet 2010) inclut des compétences nécessaires pour animer et dispenser un programme d'ETP.

- En particulier, la compétence 3 du référentiel qui précise bien qu'il faut être capable de réaliser des soins et des activités de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale en ergothérapie. Cela permet aux patients / proches aidants d'accroître leurs compétences d'adaptation dans leurs activités de la vie quotidienne.
- La compétence 5 souligne l'importance de créer et mener des actions d'éducation et de conseils en ergothérapie, ce qui englobe la conception et l'animation d'ateliers éducatifs pour les patients ou les groupes (Société internationale francophone d'éducation en ergothérapie, 2022) .

En plus des compétences techniques 3 et 5, il est nécessaire d'avoir des compétences transversales pour animer ou dispenser un programme d'ETP, notamment savoir bien communiquer avec les patients et leur entourage, évaluer et analyser les besoins des patients, savoir conduire des projets. Enfin, la formation et l'information qui consistent à former et informer les patients et les proches aidants sur la gestion de la maladie, les traitements et les stratégies d'adaptation (Ministère du Travail et Ministère de la Santé, 2010).

3.4 Rôle et spécificités de l'ergothérapeute dans l'éducation thérapeutique

L'ergothérapeute joue un rôle clé dans l'ETP grâce à sa connaissance des capacités fonctionnelles et de l'environnement du patient. Son action ne se limite pas au patient, mais prend en compte l'environnement global, incluant le cadre de vie et le proche aidant. Selon

l'Association nationale française des ergothérapeutes, l'ergothérapie vise à favoriser la participation des personnes dans leurs activités quotidiennes, en toute sécurité et avec le plus d'autonomie possible. Elle agit pour compenser ou limiter les situations de handicap, en s'appuyant sur les habitudes de vie et le cadre de vie de la personne. L'ergothérapeute adapte les environnements, les outils ou les méthodes pour aider chacun à répondre aux exigences de la vie personnelle, sociale ou professionnelle (Association nationale française des ergothérapeutes [ANFE], 2017).

En collaboration avec d'autres professionnels, l'ergothérapeute participe à la conception et à l'animation d'ateliers visant à transmettre des savoirs, des savoir-faire (gestes et postures, aides techniques...) et des savoir-être (gestion du stress, communication bienveillante...).

L'ergothérapeute se différencie des autres professionnels de santé par :

- 1) Le fait qu'il intervient sur la sphère occupationnelle du proche aidant, c'est-à-dire l'ensemble des activités les plus importantes que le proche aidant fait dans son quotidien dans son rôle d'aidant ou dans les autres sphères de sa vie (Wagman et al., 2012). L'ergothérapeute, via l'ETP, aide également l'entourage à identifier ses ressources, ses limites et à bien comprendre les conséquences fonctionnelles et psychologiques de la maladie au quotidien. L'ergothérapeute utilise une approche holistique basée sur l'ETP pour aider le proche aidant à maintenir un équilibre et une qualité de vie durable, en s'appuyant sur ses activités significatives et les ressources de son environnement. « L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (ANFE, 2017).
- 2) L'ergothérapeute évalue de façon simultanée l'environnement du proche aidant, qu'il soit physique (comme le domicile, les aménagements, la sécurité), social (soutien, réseau d'entraide) ou organisationnel (accès aux dispositifs de répit, coordination des intervenants (Ergotherapie.net, s. d.). L'ergothérapeute via l'ETP propose des aménagements du lieu de vie pour aider le patient ou le proche aidant à sécuriser les déplacements et permettre d'optimiser l'autonomie de la personne aidée pour soulager le proche aidant. Il sait aussi accompagner et conseiller sur le choix et l'utilisation d'aides techniques pour faciliter la vie quotidienne (Ergotherapie.net, s.d.). L'ergothérapeute aide également l'entourage à bien comprendre les conséquences fonctionnelles et psychologiques de la maladie au quotidien.

- 3) L'ergothérapeute, de par ses compétences relationnelles d'écoute active, est habituellement le point de contact pour les proches aidants (Ministère du Travail, de la Solidarité et de la fonction publique, Ministère de la Santé et des Sports, 2010).

L'ergothérapeute contribue à maintenir l'équilibre des activités quotidiennes des proches aidants familiaux. Pour cela, l'ergothérapeute utilise le modèle conceptuel MOH pour comprendre comment une personne s'engage dans ses occupations.

3.5 Le Modèle de l'Occupation Humaine

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) a été conceptualisé à la fin des années 1980 par Gary Kielhofner. Il est centré sur l'occupation et voit l'individu comme un être occupationnel, un système dynamique qui évolue dans le temps et se construit en agissant (Mignet et al., 2017). « L'occupation est essentielle dans l'organisation de la personne » (Morel-Bracq, 2017). L'occupation humaine comprend les activités quotidiennes, le travail et les loisirs d'une personne, dans un espace et un temps précis, avec un environnement physique et un contexte culturel spécifiques (Bélanger et al., 2006).

Le Modèle de l'Occupation Humaine met en évidence trois aspects principaux de l'être humain : **l'être** qui englobe les caractéristiques intrinsèques de la personne, **l'agir** qui dépend de l'être et reflète la manière dont la personne s'engage dans **ses occupations** et **le devenir** qui est l'effet des interactions entre l'être et l'agir. Ces trois parties sont en interaction constante avec l'environnement.

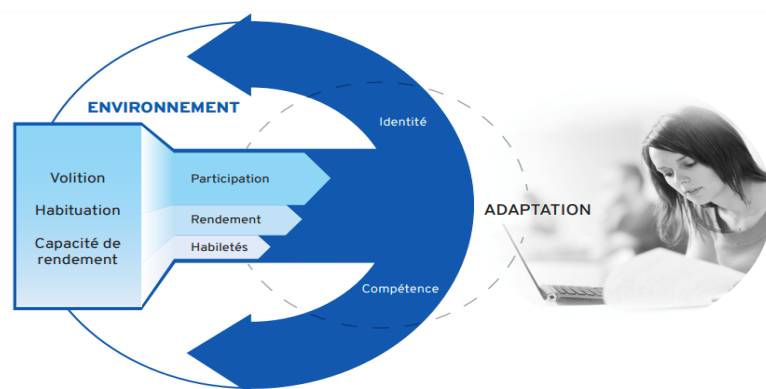


Figure 8-6 Modèle de l'occupation humaine

Taylor, R. R. (2017). Kielhofner's Model of Human Occupation: Theory and application, (5^e éd.). Wolters and Kluwer.

Fig. 1 Le modèle de l'occupation humaine

Au niveau de l'être le MOH identifie **trois sous-systèmes** distincts et interconnectés :

- **La volition** : c'est la motivation d'une personne à agir. Cela montre notre besoin naturel de faire des choix et de changer nos actions (motivations et valeurs).
- **L'habitation** : c'est l'organisation de nos actions en routines. Cela se forme par la répétition de comportements qui deviennent familiers selon notre environnement.
- **La capacité de rendement** : c'est la capacité d'une personne à atteindre ses objectifs avec les ressources disponibles. Cela prend en compte les possibilités, les ressources, les demandes et les contraintes de l'environnement. Chaque personne a une interaction unique avec ces éléments (Bélanger et al., 2006).

L'agir se structure également en **trois niveaux d'organisation** :

- **La participation occupationnelle** : cela correspond à l'engagement actif et significatif de la personne dans ses rôles sociaux
- **La performance occupationnelle** : elle désigne l'ensemble des actions et tâches effectuées par la personne, permettant de soutenir et maintenir sa participation occupationnelle dans les différents contextes de la vie quotidienne.
- **Les habiletés** : elles représentent les actions observables et les capacités mobilisées pour réaliser une performance (Morel-Bracq, 2017).

Le devenir résulte de l'être et de l'agir. Il part de l'idée que les expériences vécues à travers les occupations permettent à la personne de façonner une identité et de développer des compétences. Cela l'aide ensuite à s'adapter à de nouvelles situations de vie (occupations).

L'environnement est toujours présent et agit avec chaque composante du modèle. Il peut être physique ou social et culturel. Il est porteur d'opportunités, de ressources, mais aussi de demandes, d'exigences et de contraintes, le tout influençant la participation occupationnelle (Morel-Bracq, 2017).

L'analyse de l'environnement est déterminante pour comprendre comment une personne fonctionne dans ses occupations et lorsque l'ergothérapeute l'applique aux proches aidants dans le cadre d'ETP cela permet de mieux comprendre leur sphère occupationnelle.

Le rôle d'aidant s'ajoute à d'autres tâches et vient désorganiser les routines en place, ce qui provoque un déséquilibre occupationnel, une surcharge, voire une renonciation à ses occupations personnelles et compromet la santé de l'aidant et sa qualité de vie (Zwar *et al.*, 2020).

À travers le MOH, « L'ergothérapeute va accompagner la personne vers un/des changements de cette structure occupationnelle, en tentant d'agir sur un ou plusieurs des facteurs identifiés grâce à l'évaluation » (Morel-Bracq, 2017).

Ainsi par des ateliers collectifs ou des entretiens individuels en ETP, l'ergothérapeute peut accompagner le proche aidant à :

- Reconnaître les activités abandonnées ou sacrifiées.
- Reprioriser ses engagements.
- Intégrer des moments de repos ou de loisirs dans son quotidien.
- Retrouver un sentiment de compétence et de contrôle sur sa vie.
- Il propose des aménagements du lieu de vie pour aider le patient ou l'aidant à sécuriser les déplacements et permettre d'optimiser l'autonomie de la personne aidée pour soulager le proche aidant.
- Il sait aussi accompagner et conseiller sur le choix et l'utilisation d'aides techniques pour faciliter la vie quotidienne (Ergothérapeutes.net, s.d.).

3.6 Hypothèse

Suite à mes recherches réalisées, l'hypothèse que je propose est la suivante :

Par des ateliers collectifs et individuels, l'ergothérapeute apporte des compétences pratiques pour l'adaptation de l'environnement, afin de favoriser un meilleur équilibre occupationnel chez les proches aidants.

3.7 Conclusion du cadre conceptuel

L'éducation thérapeutique du proche aidant (ETP), bien qu'originellement centrée sur les patients, représente un levier important pour prévenir l'épuisement des proches aidants en leur fournissant des outils et des connaissances pour mieux gérer leur quotidien, des espaces d'échange avec les différents professionnels de santé afin de maintenir leur équilibre personnel (Ministère des Solidarités et de la Santé, s.d.). Les proches aidants ont pour objectifs principaux de comprendre la maladie, gérer le quotidien pour maintenir le patient à domicile, et prévenir leur propre épuisement. Ils ont besoin d'informations sur la maladie et d'apprendre des compétences d'aide et de soin. Ces éléments sont prioritaires pour mieux soutenir le malade et maintenir une bonne qualité de vie pour eux-mêmes (Bérard, 2015).

Ainsi, l'ETP constitue aussi un levier primordial pour les proches aidants. L'ETP fondée sur une approche participative, favorise le renforcement des compétences des proches aidants dans leur quotidien notamment la gestion du stress, l'organisation des activités et l'affirmation de soi dans la relation d'aide. Elle favorise une meilleure autonomie et une attitude plus sereine du proche aidant (Pancrazy, s.d.).

Des études ont démontré que l'ETP contribue à une diminution du fardeau ressenti par les proches aidants à une réduction de leurs symptômes dépressifs, à une amélioration de leurs connaissances et à une adaptation de leur comportement (Le Quotidien du Médecin, 2022). L'ergothérapeute, en tant que professionnel, joue un rôle central dans ce processus en apportant une expertise spécifique sur l'adaptation de l'environnement, la prévention de la fatigue physique et mentale, et l'organisation des activités quotidiennes. Il accompagne les proches aidants dans l'apprentissage des gestes sécurisés, l'utilisation d'aide technique (CNSA, s.d.).

III. La méthodologie d'enquête

1.1 Contexte mise en œuvre

Ma question de recherche est la suivante : « **Comment l'intervention de l'ergothérapeute dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient peut-elle prévenir l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ?** »

J'ai interrogé les pratiques des ergothérapeutes sur le terrain. C'est pourquoi mon enquête est tournée vers les ergothérapeutes exerçants dans des structures en ville ou en milieu hospitalier qui proposent les ETP pour les proches aidants.

Mon hypothèse est la suivante : **par des ateliers collectifs et individuels, l'ergothérapeute apporte des compétences pratiques pour l'adaptation de l'environnement, afin de favoriser un meilleur équilibre occupationnel chez les proches aidants.**

1.2 Population

Pour mes critères d'inclusion j'ai décidé de m'orienter vers les ergothérapeutes : ayant un diplôme d'État, qui animent des programmes d'éducation thérapeutique auprès des proches aidants de patients atteints de la maladie d'Alzheimer, travaillant en établissement de santé au sein de structures différentes. En ce qui concerne, les critères de non-inclusion. J'ai exclu les ergothérapeutes qui ne pratiquaient pas l'ETP auprès de proches aidants de patients atteints de la MA ainsi que les étudiantes en ergothérapie.

1.3 Le choix de l'outil et ses limites

Pour répondre à ma question de recherche, j'ai choisi la méthode des entretiens individuels semi-directifs avec trois ergothérapeutes. Ces entretiens semi-directifs ont suivi un plan thématique prédéfini et ont été réalisés en personne et par téléphone selon la disponibilité des ergothérapeutes. L'objectif des entretiens individuels est d'avoir des données qualitatives et interprétatives sur l'intervention des ergothérapeutes en faveur des proches aidants peut diminuer leur fardeau dans les programmes d'ETP.

J'ai fait ce choix car le sujet de ma question de recherche est plus d'ordre qualitatif que quantitatif. Ainsi, l'entretien semi directif est une méthode d'entretien plus souple que l'entretien directif, même s'il repose sur des questions prédéterminées abordant différents thèmes de ma recherche et permettant à la personne de décrire ses expériences (Holstein & Gubrium, 2002). Ce genre d'entretien offre l'opportunité de poser les questions au moment opportun et d'établir des connexions entre les divers sujets abordés (Tétreault, 2014). Cette méthode m'a aussi permis d'obtenir des réponses plus authentiques et plus développées impossible à obtenir avec un questionnaire fermé. En effet, en m'appuyant sur mes questions, j'ai pu guider l'échange tout en laissant la place à l'approfondissement de certaines thématiques énoncées par la personne permettant d'aller plus loin dans les réflexions et de trouver de nouveaux axes à approfondir.

Cet outil présente cependant quelques limites

- Tout d'abord les réponses aux questions recueillies restent subjectives et sont le reflet des expériences personnelles ce qui peut rendre les résultats de réponse limités.
- Ensuite il peut y avoir une influence de l'interviewer qui peut orienter les échanges.

Malgré cela, cette méthode d'entretien permet d'explorer plus en détail les pratiques professionnelles.

1.4 Contenu de l'entretien individuel semi directif

Dans le cadre de ce travail de recherche, trois entretiens semi-directifs ont été menés auprès de trois ergothérapeutes. Une liste de questions a été élaborée en amont pour s'assurer de la bonne cohérence des thématiques abordées et permettre une flexibilité et fluidité des échanges avec les participants.

Ces entretiens ont permis d'explorer la manière dont ces professionnels perçoivent leur rôle dans l'accompagnement des proches aidants, en particulier dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les participants ont décrit les modalités d'intervention qu'ils mobilisent pour soutenir les proches aidants, en insistant sur l'importance de l'écoute, de l'adaptation des conseils au quotidien, et de la valorisation des compétences des proches aidants.

Les échanges ont permis de mettre en lumière plusieurs facteurs facilitant ou entravant la mise en œuvre d'un accompagnement durable et personnalisé. Les entretiens semi-directifs ont

permis d'approfondir les thématiques identifiées dans la revue de littérature. Les échanges avec les professionnels interrogés ont considérablement enrichi l'analyse en apportant des éléments concrets, directement issus de leur expérience de terrain.

Chaque entretien s'articule autour de quatre grands thèmes, qui structurent la présentation des résultats et permettent de mieux comprendre les leviers mobilisables, ainsi que les obstacles rencontrés dans la mise en œuvre d'un soutien adapté, durable et centré sur les besoins des proches aidants.

Thème 1 : Présentation des professionnels interrogés

Ce thème aborde et décrit le parcours et la formation professionnelle en mettant en avant l'expérience en matière d'ETP. Il est aussi important de comprendre dans quel type de structures l'ETP est exercée. Cela permet de déterminer les qualifications, leurs expériences et leurs rôles actuels (en incluant des détails tels que la date d'obtention de son diplôme, les différentes étapes de sa carrière, et son poste actuel). Ce thème a aussi pour but d'évaluer leur niveau d'expertise et leur engagement dans l'ETP.

Thème 2 : Présentation de l'ETP et des proches aidants accompagnés

Ce thème vise à comprendre et analyser le processus d'orientation des proches aidants vers le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), le stade de la maladie d'Alzheimer des patients au moment de leur participation, et les besoins et difficultés des proches aidants au début du programme. Il est important de comprendre comment les proches aidants sont généralement dirigés vers le programme d'ETP, quand ils y accèdent, et à quoi ils font face. Cela a pour but de mieux comprendre la pertinence, le bon moment, et l'impact potentiel sur leur quotidien du programme d'ETP sur les proches aidants et les patients.

Thème 3 : Composition et collaboration de l'équipe dans l'ETP

Ce thème aborde la dynamique de collaboration entre les différents professionnels impliqués dans le programme d'ETP. Dans ce thème, j'ai voulu identifier les différents professionnels de santé impliqués dans le programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP), leurs domaines d'intervention, ainsi que la manière de se coordonner. J'ai aussi voulu savoir comment les ergothérapeutes collaborent avec ces autres professionnels.

En résumé, le thème 3 permet de mieux comprendre la composition de l'équipe, les qualifications des professionnels et les leviers qui contribuent à la réussite du programme d'ETP.

Thème 4 : L'impact spécifique de l'ergothérapie sur l'accompagnement et la prévention de l'épuisement des proches aidants

Ce thème est directement en lien avec mon hypothèse, et met en lumière et cherche à identifier les spécificités de l'intervention ergothérapique dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Il permet d'identifier les domaines où l'ergothérapeute apporte une spécificité, notamment en matière de prévention de l'épuisement des proches aidants. Dans ce thème, il est aussi abordé et analysé les techniques et les stratégies utilisées. Dans cette partie, j'évalue aussi de façon approfondie les impacts des programmes d'ETP sur les proches aidants et les résultats de l'appui de l'ergothérapeute sur la prévention de l'épuisement pour les proches aidants.

Enfin, ce thème se penche sur les limites et les obstacles rencontrés par le dispositif, via les retours des proches aidants, en particulier sur les interventions des ergothérapeutes, ainsi que les aspects du programme qui pourraient être améliorés pour mieux répondre aux besoins des patients et des proches aidants.

1.5 Modalités de réalisation des entretiens semi-directifs

Pour identifier les personnes répondant aux critères d'inclusion pour mes entretiens, j'ai d'abord pris contact avec l'enseignante de l'école qui donnait des cours sur l'ETP et entrait dans les critères. Par la suite, en sollicitant le réseau des étudiants de l'IFE, cela m'a permis d'obtenir les bonnes personnes via leur réseau constitué pendant leurs stages.

Cette approche m'a permis d'obtenir six contacts rentrant dans les critères d'inclusion. Malgré mes relances faites par mail, je n'ai pu avoir que deux personnes. Mon panel définitif est constitué de trois ergothérapeutes.

En amont des entretiens, j'ai réalisé un guide d'entretien afin d'avoir une trame (cf. annexe II). Les entretiens ont été réalisés soit en présentiel, soit par téléphone, en fonction des disponibilités des participants. Chaque entretien a duré en moyenne 30 minutes.

Avant chaque entretien, un accord de participation a été obtenu, (cf. annexe I) incluant le respect de l'anonymat et la confidentialité des données recueillies. Les entretiens ont été enregistrés avec l'accord clair des participants, puis retranscrits mot à mot afin de permettre une analyse précise et fidèle des propos recueillis.

Récapitulatif des entretiens :

	Date	Temps
Ergothérapeute N°1	28/03/2025	34 min
Ergothérapeute N°2	9/04/2025	25 min
Ergothérapeute N°3	10/04/2025	27 min

1.6 Analyse des résultats

L'analyse thématique regroupe les réponses des trois entretiens, permettant ainsi une comparaison approfondie des résultats obtenus. L'analyse des résultats est présentée de manière transversale, en reprenant les thèmes abordés au cours de mes entretiens. Les propos des trois ergothérapeutes sont ensuite comparés, mettant en exergue les similitudes et les divergences entre ces différents entretiens.

Thème 1 : Présentation des ergothérapeutes

Pour entamer l'analyse des résultats, des questions ont été adressées aux trois ergothérapeutes afin qu'elles puissent se présenter. Pour des raisons d'anonymat, les trois ergothérapeutes seront nommés par des numéros (E1, E2, E3).

	Expériences depuis le diplôme	Lieu d'exercice	Formation ETP	Déroulement de l'entretien
E1	Diplômée en 2006	M2A-DAC	OUI	Par téléphone
E2	Diplômée en 2021	Hôpital public	OUI	Sur le lieu d'exercice
E3	Diplômée en 2015	Hôpital public	OUI	Sur le lieu d'exercice

Tout d'abord, on constate que ces professionnels ont acquis des expériences variées et constituent un échantillon représentatif. En effet, E1,E3 sont des professionnelles expérimentées tandis que E2 est jeune diplômée. Tous animent des programmes d'ETP qui réunissent une approche pluridisciplinaire, et pratiquent dans différentes structures (hôpital, ou M2A-DAC) avec des programmes d'ETP existants depuis 5 à 10 ans.

Leurs lieux d'intervention sont multiples, notamment dans des M2A-DAC en ville pour E1 ou en hôpital pour E2, E3. E1 travaille dans des structures dédiées aux proches aidants et aux personnes âgées, ce qui permet une flexibilité avec des ateliers réalisés en individuels ou en collectifs. E2 et E3 interviennent en hôpital dans un cadre bien structuré avec des séances qui sont planifiées.

Thème 2 : Présentation de l'ETP et des proches aidants accompagnés

● Pouvez-vous décrire le programme d'ETP auquel vous participez ?

	Thématiques abordées	Modules abordés	Nombre de proches aidants	Durée de l'ETP
E1	→ L'accompagnement des proches aidants dans le cadre la maladie d'Alzheimer	→ Mieux comprendre la maladie de leurs proches, → Gérer les troubles, → Savoir ce qui existe comme aide, → Aménager le quotidien, → Avoir aussi des moments de détente ou apprendre à avoir des moments pour soi pour les proches aidants qui sont à domicile.	→ En groupe, maximum 8 personnes. → Ou en individuel	→ Sessions deux mois à raison de 1 fois par semaine
E2	→ Tout ce qui est en lien avec l'aménagement du domicile. → Quelles sont les difficultés de son proche et les difficultés qu'il rencontre ?	→ Échanges sur l'expérience de son accompagnement pour favoriser les échanges autour des solutions à apporter au quotidien. Que ce soit en termes d'aide technique ou en termes d'aide humaine → Ateliers aidant-aider : atelier cuisine. C'est la médiation choisie pour essayer un peu de montrer à l'aidant qu'il peut faire des activités avec son proche. Essayer de donner des conseils pour guider au quotidien.	→ 4 à 5 proches aidants par session	→ 2 sessions/ an sur 8 jours
E3	→ Alléger le quotidien	→ Pour essayer de travailler la collaboration lors d'ateliers cuisines. → Voir s'il y a besoin de petites aides techniques. → Prodiguer des conseils sur la communication. → Essayer de leur montrer comment les aider. → Aider leurs proches, mais sans non plus faire à leur place pour qu'ils aient toujours au maximum leur autonomie. → Essayer de préserver au maximum l'autonomie, les stimuler, et en même temps ne pas les mettre en échec. → Donner des outils, des éclairages, et après, c'est surtout le principe de l'ETP, un groupe d'échange de paroles, essayer de les faire réfléchir et eux-mêmes trouver des solutions adaptées à leur situation	→ 4 à 5 proches aidants par session	→ 3 sessions/ an

Les dispositifs présentés témoignent d'une volonté affirmée d'accompagner les proches aidants dans une démarche à la fois éducative, préventive et bienveillante, en tenant compte de la complexité de leur rôle et de la singularité de chaque situation d'accompagnement.

Les modules proposés couvrent un spectre large de problématiques rencontrées par les proches aidants :

- Compréhension de la maladie (E1) : ces modules visent à renforcer les connaissances des proches aidants sur la maladie d'Alzheimer, ses manifestations et son évolution.
- Aménagement du domicile et prévention des risques (E2) : l'accent est mis sur l'ergonomie, la sécurité et l'adaptation de l'environnement domestique.
- Soutien psychologique et bien-être de l'aidant (E1, E3) : ces modules valorisent l'importance du répit, de la détente et de la préservation de l'équilibre personnel de l'aidant, souvent mis à mal par la charge émotionnelle et physique de l'accompagnement.
- Communication et autonomie (E3) : l'approche pédagogique vise à outiller les proches aidants pour maintenir l'autonomie de leur proche tout en évitant les situations d'échec, en favorisant une communication adaptée et bienveillante.

Les formats proposés sont diversifiés, alternant entre :

- Groupes restreints et fermés (4 à 8 participants), favorisant les échanges, la parole libre et la co-construction de solutions.
- Séances individuelles (notamment pour E1), permettant un accompagnement personnalisé et confidentiel.
- Ateliers pratiques (ex. : ateliers cuisine pour E2 et E3), qui constituent des médiations concrètes pour expérimenter des gestes du quotidien, renforcer la complicité aidant-aidé et illustrer les conseils donnés et apporter un niveau d'aide adapté au proche aidé.

Les durées varient selon les modules :

- Modules récurrents sur deux mois (E1), avec une fréquence hebdomadaire, permettant un accompagnement dans la durée et une progression pédagogique.
- Sessions intensives sur 8 jours (E2), organisées deux fois par an, qui offrent une immersion plus concentrée.
- Sessions ponctuelles mais régulières (E3), trois fois par an, qui permettent de maintenir un lien et un suivi dans le temps.

Enfin les sessions s'adressent à un public restreint, ce qui garantit une qualité d'écoute et une personnalisation des échanges. Le nombre de participants est volontairement limité (entre 4 et 8), ce qui favorise un climat de confiance et une dynamique de groupe propice à l'expression des vécus. Ces dispositifs d'ETP à destination des proches aidants s'inscrivent dans une logique de soutien global, à la fois éducatif, pratique et psychologique. Ils répondent à un besoin croissant de reconnaissance et d'accompagnement des proches aidants, en leur offrant des outils concrets, des espaces de parole et des temps de répit.

- **Comment les proches aidants sont-ils orientés vers le programme ?**

Les proches aidants sont orientés par :

E1	→ Des partenaires : professionnels du M2A-DAC, flyers, bouche-à-oreille, plateformes d'urgence, SSIAD, ESA, HAD, partenariats territoriaux.
E2	→ Principalement via les consultations avec les gériatres de l'hôpital ou lors des suivis en hôpital de jour. → Les ergothérapeutes peuvent aussi repérer les proches aidants et leur proposer le programme.
E3	→ Les gériatres et les équipes hospitalières identifient les proches aidants au cours des consultations ou des suivis hospitaliers. → Il existe aussi des relais internes et parfois des orientations par des professionnels de ville.

Des similitudes apparaissent pour chaque entretien des trois ergothérapeutes E1, E2, E3 sur l'orientation des proches aidants. De manière générale, l'orientation des proches aidants repose sur la décision des professionnels médicaux lorsqu'un besoin est identifié : les gériatres, les consultations mémoires ou les partenaires du réseau des ESA, SSIAD, HAD. Cette pluralité d'acteurs favorise une détection fine et une orientation adaptée, en fonction des besoins spécifiques des proches aidants.

Contrairement aux autres, E1 a un spectre plus large de partenaires avec des orientations directes assurées par un ensemble de partenaires ou des demandes spontanées de la part des proches aidants.

E2 et E3 s'inscrivent davantage dans le parcours de soins :

- Les gériatres et les équipes hospitalières (consultations, hôpital de jour) constituent les principaux vecteurs d'orientation. Leur rôle est capital dans le repérage des proches aidants lors des suivis médicaux.

- Les ergothérapeutes lors des entretiens et des visites à domicile, par leur expertise en adaptation du domicile, identifient les besoins concrets des proches aidants et les orientent vers les ateliers adaptés.
- Des relais internes et des professionnels de ville (médecins généralistes, infirmiers libéraux) peuvent également intervenir, bien que de manière plus ponctuelle.
- **À quel stade de la maladie d'Alzheimer les patients se trouvent-ils habituellement lorsque l'aidant participe à un programme d'Éducation Thérapeutique, et ce programme est-il proposé à un moment spécifique du parcours de soins ?**

E1	→ Souvent trop tard, lorsque le proche est déjà en stade modéré à avancé. → Peu d'inscription au stade léger en raison de freins culturels ou émotionnels.
E2	→ Tous les stades sont représentés, mais la majorité des proches aidés ont des troubles cognitifs déjà bien installés. → Certains cas précoces sont intégrés, mais c'est plus rare.
E3	→ Les proches aidants arrivent majoritairement à un stade déjà modéré de la maladie. → Peu sont orientés en tout début de parcours, souvent par méconnaissance ou par appréhension.

L'analyse des données recueillies met en évidence une tendance générale : les proches aidants intègrent majoritairement les dispositifs d'ETP à un stade modéré à avancé de la maladie de leur proche aidé. Cette temporalité tardive est-elle due à des questions de repérage de la pathologie, de sensibilisation et d'accessibilité des programmes ?

Tous constatent que les proches aidants intègrent souvent les programmes d'ETP lorsque la maladie du proche aidé est déjà au stade modéré. E1 insiste sur le peu d'inscription au stade léger en raison de freins culturels ou émotionnels. En effet, il n'est pas encore courant en France d'avoir une démarche préventive. E2 et E3 soulignent le fait que l'intégration se fait après une hospitalisation ou lors d'une consultation spécialisée, souvent après avoir été confronté à des difficultés concrètes. La méconnaissance des dispositifs ou une appréhension à se confronter à la réalité de la maladie freinent une orientation plus précoce. E3 mentionne le fait que le programme est proposé dès que possible, mais beaucoup de proches aidants refusent ou reportent, pensant qu'ils peuvent encore gérer seuls.

- **Quels sont les principaux besoins ou difficultés qu'expriment les proches aidants au début de programme ?**

Chaque professionnel a relevé ces différentes difficultés :

E1	→ Gestion quotidienne des troubles. → Besoin d'une compréhension « pratique » de la maladie. → Les proches aidants cherchent des outils concrets, pas seulement des connaissances théoriques.
E2	→ Les proches aidants ont du mal à formuler clairement leurs besoins. → Ils attendent que les professionnels proposent des solutions. → Les demandes exprimées restent souvent vagues ("j'ai besoin d'aide"). → Fort besoin d'accompagnement par des professionnels du milieu médical.
E3	→ Un besoin de compréhension de la maladie. → Un sentiment d'isolement, de surcharge, de perte de repères. → Certains proches aidants évoquent des situations de grande fatigue ou d'épuisement déjà installés. → Développer des compétences, des connaissances et savoir comment ils peuvent au mieux s'adapter face à maladie qui évolue.

Les besoins des proches aidants, tels qu'ils émergent des différents entretiens, révèlent :

- d'un côté le besoin d'accompagnement humain lié à la fatigue physique, émotionnelle,
- de l'autre une demande de solutions pratiques et de soutien concret et une quête de sens et de repères face à une maladie évolutive et déstabilisante.

Toutefois, tous les professionnels constatent qu'en début de programme les proches aidants ont du mal à identifier clairement leurs difficultés. Les proches aidants peuvent rencontrer des difficultés pour exprimer en mot des besoins précis et attendent plutôt une aide des professionnels (E2). Cette imprécision révèle une détresse diffuse, mais aussi une attente implicite forte envers les professionnels, perçus comme les mieux placés pour proposer des solutions adaptées.

Malgré cette difficulté à verbaliser, E1 note que les proches aidants expriment des difficultés en liaison avec l'organisation du quotidien et la gestion des troubles cognitifs et comportementaux. Les proches aidants ont besoin d'une compréhension pratique de la maladie pour faire face au quotidien. Cette demande traduit une volonté de mieux faire face aux situations récurrentes, souvent sources de stress ou de conflits, et de retrouver une forme de maîtrise dans leur rôle de proche aidant.

E3 souligne la difficulté d'adaptation face à l'évolution des troubles cognitifs. Les proches aidants doivent “ réinventer ” en permanence leur façon de faire, sans repère ce qui provoque leur épuisement.

Les proches aidants expriment des besoins plus profonds et souvent plus urgents comme :

- Comprendre la maladie, mais aussi faire face à l'épuisement, à la perte de repères et à un sentiment d'isolement.
- Certains témoignent d'un état de fatigue avancé, voire d'un épuisement émotionnel, soulignant l'importance de proposer des espaces de parole, de partage et de ressourcement.
- Le développement de compétences d'adaptation est également recherché, dans une logique d'autonomisation progressive.
- Les proches aidants évoquent des troubles dans la relation, souvent liés à la perte de communication ou à des comportements déroutants du proche malade.
- La fatigue physique (portage, organisation du quotidien) s'ajoute à une fatigue émotionnelle, nourrie par le sentiment de fardeaux.

Ces éléments soulignent la nécessité d'un accompagnement global, intégrant à la fois les dimensions pratiques, psychologiques et relationnelles.

Thème 3 : Composition et collaboration de l'équipe dans l'ETP

- **Quels sont les autres professionnels impliqués dans l'ETP ?**
- **Les professionnels impliqués dans l'ETP ont-ils suivi une formation spécifique en éducation thérapeutique ou cela fait-il partie de leur formation initiale ?**
- **Comment collaborez-vous avec ces autres professionnels ?**

	Autres professionnels	Formation à l'ETP	Mode de collaboration avec les autres professionnels
E1	→ Psychologue, gériatre, assistante sociale, sophrologue.	Oui	→ L'approche est collective : tous les intervenants sont considérés comme animateurs.
E2	→ Médecins, psychologues (présents à chaque séance), orthophonistes, diététiciennes, psychomotriciennes, assistantes sociales. → L'ergothérapeute et la psychologue sont très impliquées dans l'accompagnement transversal.	Oui Oui	→ Réunions régulières avec l'équipe
E3	→ Psychologue, médecin gériatre, infirmière, diététicienne, psychomotricienne, et assistante sociale.	Oui	→ L'équipe est stable et coordonnée, avec des interventions croisées et des points réguliers.

Une pluridisciplinarité affirmée

Pour E1,E2,E3, tous les programmes mobilisent plusieurs métiers : psychologues, médecins, infirmiers, diététiciens, assistants sociaux, etc. Tous les intervenants à un programme d'ETP sont formés à l'ETP, ce qui favorise la co-animation d'ateliers en binômes (par exemple, diététicienne/infirmière ou gériatre/ergothérapeute), renforçant ainsi la complémentarité des expertises au service d'un accompagnement personnalisé et ajusté.

Aucun n'avait été formé à l'ETP dans leur cursus initial (E1,E2,E3). Mais tous les professionnels ont été formés par la suite à l'Éducation Thérapeutique du Patient, ce qui garantit une cohérence pédagogique et une posture commune centrée sur l'écoute, l'autonomisation et la co-construction avec les proches aidants.

E1,E2,E3 précisent que la collaboration se fait à travers la co-construction des séances d'ETP en fonction des compétences de chacun (E2,E3), des réunions de coordination (E2,E3) avec l'utilisation d'outils partagé tels que les Bilans Éducatifs Partagés (BEP) (E1).

L'ergothérapeute E1 souligne l'implication active de plusieurs professionnels - psychologue, gériatre, assistante sociale, sophrologue - tous formés à l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et considérés comme co-animateurs à part entière. Elle met en avant une approche collective fondée sur la complémentarité des interventions et l'égalité des postures professionnelles, favorisant une prise en charge globale des proches aidants.

L'ergothérapeute E2 élargit cette dynamique en mentionnant la participation régulière de médecins, psychologues, orthophonistes, diététiciennes, psychomotriciennes et assistantes sociales. Elle insiste sur le rôle transversal de l'ergothérapeute et de la psychologue, qui assurent une continuité dans l'accompagnement et servent de référents tout au long du parcours. La formation commune à l'ETP facilite la coordination et l'harmonisation des objectifs éducatifs.

De son côté, l'ergothérapeute E3 décrit un environnement interdisciplinaire stable et bien structuré, réunissant psychologue, médecin gériatre, infirmière, diététicienne, psychomotricienne et assistante sociale. Les interventions croisées et les points de suivi réguliers permettent d'adapter les contenus aux besoins des proches aidants et d'assurer une continuité dans l'accompagnement.

L'implication diffère en fonction du rôle et de la structure, mais tous les participants mettent en exergue l'importance du travail collaboratif et de la communication fluide. La richesse et la complémentarité des équipes mobilisées dans les programmes d'ETP constituent un atout majeur pour répondre à la complexité des situations vécues par les proches aidants. La formation commune à l'ETP et les modalités de collaboration mises en place favorisent une approche intégrée, cohérente et centrée sur les besoins réels des participants.

Thème 4 : L'impact spécifique de l'ergothérapie sur l'accompagnement et la prévention de l'épuisement des proches aidants

- Selon vous, quelles sont les spécificités de l'ergothérapeute dans l'ETP ?
- Selon vous, l'ergothérapeute joue-t-il un rôle clé dans le maintien à domicile ?

	Spécificités de l'ergothérapeute dans les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)	Selon vous, l'ergothérapeute joue-t-il un rôle clé dans le maintien à domicile ?	
E1	→ Vision holistique, centrée sur les occupations et l'environnement. → Capacité à coordonner et à construire du contenu en lien avec les besoins du terrain.	OUI	→ Oui, par son expertise en aménagement et en accompagnement de l'aidant. → Élaborer du contenu pertinent pour aider à maintenir le proche à domicile.
E2	→ Approche concrète, ancrée dans le quotidien. → L'ergothérapeute agit aussi indirectement en soutenant les proches aidants, en les orientant, en conseillant sur les aides, en apportant de l'écoute et de la présence.	OUI	→ L'ergothérapeute est spécialiste de l'autonomie, donc naturellement impliqué dans le maintien à domicile, en travaillant avec le proche aidant pour prolonger la vie à domicile du proche
E3	→ L'ergothérapeute apporte une approche fonctionnelle et concrète, ancrée dans le quotidien de l'aidant. → Il est à l'interface entre la compréhension du trouble et sa gestion pratique, notamment par l'environnement et les occupations.	OUI	→ L'ergothérapeute est un acteur clé du maintien à domicile, car il intervient directement sur l'ajustement entre les capacités de la personne malade et les contraintes du domicile, tout en soutenant l'aidant dans sa posture.

Les entretiens font apparaître des convergences claires sur le rôle central de l'ergothérapeute dans les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP).

Tous les ergothérapeutes (E1,E2,E3) s'accordent à dire que l'ergothérapeute a une vision holistique et apporte une vision fonctionnelle, pragmatique ancrée dans le quotidien des proches aidants et son équilibre occupationnel. Son intervention s'inscrit dans une logique de préservation de la qualité de vie, tant pour la personne malade que pour le proche aidant, avec un objectif transversal : favoriser le maintien à domicile dans des conditions sécurisées et adaptées.

Il se situe à l'interface entre la compréhension du trouble et sa gestion pratique, notamment par l'adaptation de l'environnement et l'organisation des occupations. Les ergothérapeutes apportent une expertise sur l'aménagement du domicile de l'aidé afin de sécuriser et faciliter les activités de la vie quotidienne et ainsi contribuer directement au maintien à domicile des personnes.

Le consensus est aussi important autour de la posture d'écoute, de conseil et de soutien adoptée par l'ergothérapeute dans la logique de prévention de l'épuisement des proches aidants.

Les différences observées entre les professionnels concernent principalement les modalités d'intervention :

- Certains privilégient l'élaboration de contenus éducatifs structurés, centrés sur la transmission de connaissances et de repères théoriques,
- tandis que d'autres orientent leur action vers un travail plus pratique, axé sur la gestuelle, les postures et les adaptations concrètes du quotidien.

Ces approches, bien que distinctes, s'inscrivent dans une logique complémentaire visant à répondre à la diversité des besoins exprimés par les proches aidants.

Tous, par contre, affirment que leur action contribue à favoriser le maintien à domicile :

- par l'ajustement de l'environnement aux capacités fluctuantes de la personne malade.
- en soutenant le proche aidant dans sa posture, en lui donnant des repères concrets et des outils pour préserver l'autonomie de son proche sans s'épuiser.
- en contribuant à retarder l'entrée en institution, en rendant le domicile plus sûr, plus fonctionnel et plus adapté.

En quoi votre intervention peut-elle contribuer à prévenir l'épuisement des proches aidants

	En quoi votre intervention peut-elle contribuer à prévenir l'épuisement des proches aidants ?
E1	→ En donnant des clés aux proches aidants par rapport à son accompagnement. → L'accompagnement qu'il propose aux proches aidés, mais aussi par rapport à lui-même. → En les aidant à préserver leur identité propre, en dehors de leur rôle de proche aidant.
E2	→ Cela dépend du moment d'intervention. → Ça dépend à quel moment on intervient. Souvent, j'ai pu constater qu'on intervient peut-être un peu tard, ce qui est dommage. → Si on arrive à intervenir sur les débuts de la maladie ou quand il n'y a pas encore trop de problématiques, on peut vraiment faire de la prévention, dans le sens où on conseille ou on oriente la mise en place d'aide humaine, est-ce qu'on met en place du matériel.
E3	→ Ça peut être avec les préconisations qu'on peut leur faire ou en les aidant à trouver des solutions par eux-mêmes. → Pour faciliter leur quotidien. Avec tout ce qui est technique, s'il y a des difficultés motrices ou pour tout ce qui est mnésique, les aides à la mémoire, la mise en place de calendriers, les horloges numériques. Il y a tout un tas d'aides techniques qui peuvent les aider, leur faciliter les choses au quotidien.

Tous les ergothérapeutes interrogés s'accordent sur l'importance de fournir aux proches aidants des outils concrets pour accompagner les proches aidés, ainsi que des réponses pratiques et un accompagnement individualisé permettant d'alléger leur charge quotidienne de proche aidant.

Par exemple, ils peuvent conseiller aux proches aidants de maintenir des activités personnelles, telles que des loisirs ou des sorties, pour éviter de se consacrer exclusivement à leur rôle d'aidant.

Ils soulignent également la nécessité de faciliter le quotidien des proches aidants par des préconisations pratiques sur l'adaptation de l'environnement et la recommandation d'aides techniques pertinentes. Cela inclut des dispositifs tels que des calendriers pour organiser les tâches quotidiennes, des horloges numériques pour aider à la gestion du temps, et des aides à la mémoire comme des carnets de notes ou des applications mobiles. Ces outils peuvent

grandement simplifier la vie des proches aidants en leur offrant des solutions concrètes aux défis quotidiens.

Cependant, des différences apparaissent selon le moment de l'intervention. L'un des ergothérapeutes (E2) insiste sur l'importance d'intervenir précocement dans le processus de la maladie, afin de mettre en place des mesures préventives et des aides humaines et matérielles avant que les problématiques ne deviennent trop lourdes. Par exemple, il peut recommander l'installation de rampes de sécurité et de barres d'appui dans la maison dès les premiers signes de mobilité réduite, ou la mise en place de services d'aide à domicile avant que les besoins ne deviennent trop urgents.

En revanche, un autre ergothérapeute (E3) met l'accent sur l'aide à la recherche de solutions par les proches aidants eux-mêmes, en leur fournissant des recommandations adaptées à leurs besoins spécifiques. Par exemple, il peut encourager les proches aidants à participer à des groupes de soutien où ils peuvent échanger des conseils et des expériences, ou à utiliser des techniques de relaxation pour gérer le stress.

Il ne s'agit pas uniquement de répondre aux besoins matériels ou organisationnels des proches aidants, mais également de les accompagner dans la préservation de leur équilibre personnel et de leur identité propre, souvent fragilisés par l'intensité et la charge émotionnelle inhérentes à leur rôle.

Cet accompagnement vise ainsi à soutenir la personne aidante dans sa globalité, en tenant compte de ses ressources, de ses limites et de son vécu singulier. Ainsi, bien que les fondements de l'intervention soient partagés, les modalités et le timing de l'intervention peuvent varier, influençant la manière dont les ergothérapeutes contribuent à prévenir l'épuisement des proches aidants.

- **Quel outil d'évaluation utilisez-vous pour vous assurer de l'impact du programme sur les proches aidants ? sous quelle forme se présente-t-il et quels éléments y sont abordés et quels sont les retours**

	Quel outil d'évaluation utilisez-vous	Sous quelle forme se présente-t-il ?	Quels sont les retours ?
E1	→ Pas d'étude d'impact formalisée.	→ Évaluation qualitative via entretiens finaux, retours oraux, → Indicateurs comme la réinscription ou les demandes ultérieures.	→ Souvent vraiment des retours positifs → L'ergothérapie par son côté pratique, concret séduit les proches aidants, ou bien répond vraiment à des besoins

E2	→ Questionnaire de satisfaction en fin de programme	→ Il a été conçu par une étudiante en master ETP. Il permet de recueillir le ressenti global, mais ne constitue pas une étude d'impact.	→ Globalement, un retour hyper positif. → Ils se disent ça va me servir pour plus tard → J'étais vraiment très contente d'aborder ça avec d'autres personnes qui en sont à un autre stade → Souvent très satisfaits de l'échange avec le groupe et du fait qu'il n'y a pas de jugement porté par les professionnels
E3	→ Questionnaire de satisfaction, → Evaluation orale, → Bilans collectifs.	→ Non répondue	→ Retour spontané juste à la fin de la séance, petits commentaires sur le fait que c'était quelque chose qui les a aidés.

Les ergothérapeutes (E1,E2,E3) utilisent divers outils d'évaluation pour mesurer l'impact de leurs interventions, bien que ces outils varient en forme et en rigueur. Les formes les plus courantes sont les **questionnaires de satisfaction** qui sont remis à la fin du programme, ainsi que des **bilans collectifs oraux**, des **retours spontanés en fin de séance**.

L'ergothérapeute E1 n'a pas d'étude d'impact formalisée, mais procède à une évaluation qualitative via des entretiens finaux, des retours oraux, et des indicateurs tels que la réinscription ou les demandes ultérieures. Les retours sont souvent très positifs, les proches aidants appréciant particulièrement le côté pratique et concret de l'ergothérapie, qui répond à leurs besoins. Ils soulignent la découverte du rôle de l'ergothérapeute pour faciliter leur quotidien. Certains soulignent que les échanges avec d'autres aidants à des stades différents de la maladie leur ont permis de mieux anticiper certaines difficultés.

L'ergothérapeute E2 utilise un questionnaire de satisfaction en fin de programme, conçu par une étudiante en master ETP. Ce questionnaire permet de recueillir le ressenti global des participants, bien qu'il ne constitue pas une étude d'impact formelle. Les retours sont globalement très positifs, les proches aidants exprimant leur satisfaction quant à l'utilité des informations pour l'avenir et l'absence de jugement de la part des professionnels.

L'ergothérapeute E3 complète cette perspective en combinant plusieurs méthodes d'évaluation, incluant des questionnaires de satisfaction, des évaluations orales, et des bilans collectifs. Elle insiste sur l'importance des retours spontanés à la fin des séances qui sont

généralement positifs, les participants soulignant l'aide apportée par les recommandations pratiques.

Ainsi, bien que les outils d'évaluation varient et cela reste empirique et qualitatif. Les retours des proches aidants sont unanimement positifs, soulignant l'importance et l'efficacité des interventions ergothérapeutiques dans les programmes d'ETP.

- **Selon vous les proches aidants ont-ils ressenti une baisse de leurs charges mentale/physique après avoir suivi un programme d'ETP animé par une ergothérapeute ?**
- **Quels sont les effets du programme sur les bénéficiaires ? Quelles sont les limites ?**

	Les proches aidants ont-ils ressenti une baisse de leur charge mentale/physique ?	Quels sont les effets du programme d'ETP sur les bénéficiaires ?	et les limites ?
E1	→ Pas de données chiffrées → Des retours subjectifs indiquent une meilleure compréhension et gestion du quotidien, mais pas de preuve formelle de diminution de la charge.	→ Soutien moral, → Meilleure connaissance de la maladie, → Stratégies concrètes pour le quotidien, → Sentiment d'écoute et de reconnaissance.	→ Difficulté d'engagement des proches aidants, → Absence de solution de garde, → Freins émotionnels, → Tabou autour de la maladie, → Préférence pour d'autres usages du temps libre
E2	→ Petite baisse de la charge mentale → Certains proches aidants se sentent soulagés, mais l'impact réel est difficile à mesurer sans accompagnement quotidien.	→ Redécouverte des capacités de l'aidé par le proche aidant (ex : atelier cuisine).	→ Difficulté pour l'aidant de dire ce dont il a réellement besoins professionnels → Difficulté à mettre en pratique les pratiques proposées lors des ETP.
E3	→ Difficile à mesure → Certains proches aidants expriment un soulagement, une meilleure compréhension et un sentiment de ne plus être seuls	→ Aide à mieux comprendre la maladie → Développer leurs connaissances et leurs compétences pour accompagner leurs proches du mieux qu'ils peuvent.	→ Peu de temps pour accompagner après les ateliers,

Les effets du programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur les proches aidants, bien que difficilement quantifiables, sont globalement perçus par les proches aidants comme positifs par les professionnels interrogés (E1,E2.E3).

Tous s'accordent à reconnaître une amélioration de la compréhension de la maladie, un sentiment de soulagement moral, ainsi qu'un renforcement des compétences pratiques et

relationnelles des proches aidants. Ces derniers expriment fréquemment un apaisement psychologique, lié à la reconnaissance de leur rôle, à l'écoute bienveillante des professionnels, et à l'acquisition de stratégies concrètes facilitant la gestion du quotidien.

Tous relèvent une amélioration de la compréhension de la maladie, un sentiment d'écoute et de reconnaissance, ainsi que l'acquisition de stratégies concrètes pour mieux gérer le quotidien.

E2 rapporte que certains proches aidants expriment un soulagement moral, une redécouverte des capacités de leur proche (notamment à travers des ateliers pratiques comme la cuisine), ou encore une sensation de ne plus être seuls face à la complexité de la maladie.

Ces éléments laissent entrevoir une légère diminution de la charge mentale, bien que celle-ci reste difficile à objectiver en l'absence d'un suivi des proches aidants ou d'indicateurs chiffrés.

L'ergothérapeute E3 propose une analyse nuancée des effets perçus des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), soulignant leur variabilité en fonction des profils d'aidants. Pour certains, ces dispositifs constituent un véritable soulagement : ils se sentent moins isolés, mieux informés sur la maladie et repartent avec des repères concrets pour ajuster leur accompagnement. D'autres, en revanche, adoptent une posture plus réservée, ce qui semble en limiter l'impact immédiat. Elle insiste néanmoins sur la portée éducative de ces programmes, qui permettent de renforcer les compétences des proches aidants et de les outiller face à l'évolution des troubles.

Ces éléments contribuent à une légère diminution de la charge mentale, bien que celle-ci reste difficile à objectiver en l'absence d'un suivi des proches aidants ou d'indicateurs chiffrés.

Les différences résident principalement dans les modalités d'évaluation et dans la perception de l'impact réel. Tandis que certains professionnels (E2, E3) évoquent des retours positifs immédiats, d'autres (E1) insistent sur l'absence d'étude d'impact formalisée, se basant uniquement sur des retours oraux ou des indicateurs indirects comme la réinscription.

Par ailleurs, plusieurs limites structurelles et humaines sont identifiées :

- L'ergothérapeute E1 pointe la difficulté d'engagement des proches aidants en raison de l'absence de solution de garde, freins émotionnels, tabous liés à la maladie, ou encore difficulté à exprimer leurs besoins réels.

- L'ergothérapeute E2 met en lumière une difficulté récurrente : celle de la mise en application concrète des contenus abordés lors des ateliers. Elle souligne ainsi l'existence d'un écart entre les intentions éducatives portées par les professionnels et leur transposition effective dans le quotidien des proches aidants. Cette observation interroge la capacité des dispositifs à s'ancrer durablement dans les pratiques du quotidien et à générer des changements tangibles dans les situations vécues.
- L'ergothérapeute E3, enfin, regrette le manque de temps alloué à l'accompagnement post-ateliers, ce qui constitue, selon elle, un frein majeur à la mise en place d'un suivi individualisé. Cette limitation temporelle entrave la continuité du soutien et compromet, dans certains cas, l'ancrage durable des apprentissages et des ajustements amorcés durant les séances collectives.
- La mise en œuvre concrète des recommandations proposées lors des ateliers constitue également un obstacle, notamment en l'absence d'un accompagnement régulier post-programme.

IV. Discussion

1.1 Mise en relation avec la partie théorique

Dans le cadre de la recherche, une fois les données des entretiens présentées et analysées, il est nécessaire de les confronter aux éléments théoriques issus du cadre conceptuel.

Par la suite, une évaluation argumentée de l'hypothèse sera proposée, suivie d'une mise en lumière des biais et des limites de l'étude. Enfin, cette réflexion se conclura par l'ouverture de pistes pour de futures recherches, afin d'approfondir la compréhension du rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Thème sur la présentation de l'ETP et des proches aidants accompagnés

Dans cette partie, je me focalise plus précisément sur les programmes d'ETP destinés aux proches aidants. J'aborde **les modalités d'orientation** vers ces dispositifs, **les profils des proches aidants** et aussi **les besoins** qu'ils expriment. Les programmes d'ETP pour les proches aidants, comme souligné dans le cadre théorique, reposent sur une approche globale visant à **renforcer les compétences des proches aidants** pour améliorer leur qualité de vie, réduire leur fardeau émotionnel et physique, et prévenir l'épuisement (Bérard, 2015).

Les entretiens confirment cette réalité en mettant en lumière plusieurs modules abordés par les ergothérapeutes dans les programmes d'ETP, **qui répondent à des besoins précis** aussi identifiés par les proches aidants.

J'ai retenu cinq grands modules qui sont repris dans mon cadre théorique :

- **La compréhension de la maladie** : comme le précise le cadre théorique, cette compréhension est essentielle pour réduire l'anxiété des proches aidants et renforcer leur sentiment de compétence (Hoffmann et al., 2017). Les entretiens viennent confirmer l'importance de cette thématique auprès des proches aidants : E1 a souligné le fait que ces modules permettent aux proches aidants de se familiariser avec les symptômes de la maladie et de mieux comprendre les changements progressifs observés chez leur proche, réduisant ainsi les conflits familiaux et les sentiments d'impuissance souvent associés à ce rôle. Les sessions sont organisées en petits groupes (5 à 10 participants), afin de créer un climat propice à l'échange et à l'apprentissage, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (Haute Autorité de Santé, 2013).
- **L'aménagement du domicile et la prévention des risques** pour lesquels le cadre théorique souligne l'importance et met l'accent sur la nécessité d'adapter l'environnement domestique pour réduire la charge physique des proches aidants et limiter les accidents

domestiques. Cette approche est confirmée par le retour du professionnel E2 qui propose ces modules dans son programme d'ETP. Ces sessions incluent souvent des démonstrations pratiques en petits groupes, pour une durée moyenne de deux à trois heures, permettant aux proches aidants de tester directement les aménagements proposés et de partager leurs expériences.

- **Le soutien psychologique et le bien-être du proche aidant** : dans mon cadre théorique, il est souligné l'importance de ces ateliers pour réduire le stress, prévenir l'épuisement et renforcer la résilience des proches aidants (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). Les entretiens avec E1 et E3 confirment cette approche qui permet aux proches aidants de retrouver un sentiment d'équilibre émotionnel au quotidien.
- **Les ateliers pratiques (atelier cuisine) et la médiation par l'activité** : selon le cadre théorique, ces ateliers permettent aux proches aidants de développer des compétences pratiques dans des contextes réels, de renforcer la complicité aidant-aidé et de créer des liens de solidarité entre les participants (CNSA, s.d.). C'est une pratique importante qui ressort lors des entretiens avec E2 et E3 et qui permet aux proches aidants d'expérimenter des gestes du quotidien, de partager leurs expériences et de co-construire des solutions adaptées à leurs besoins. Ces sessions durent entre deux et quatre heures. E3 a décrit comment elle accompagne les proches aidants dans l'organisation de leur quotidien, en leur proposant des stratégies concrètes.
- **La gestion des troubles comportementaux et cognitifs** : les modules dédiés à la gestion des troubles comportementaux et cognitifs sont importants pour aider les proches aidants à mieux comprendre et anticiper les réactions imprévisibles de leur proche, et à développer des techniques pour désamorcer les situations de crise (Bérard, 2015). L'ergothérapeute E1 confirme le fait que ces ateliers aident les proches aidants à mieux comprendre les mécanismes de la maladie et à réagir plus calmement face aux comportements perturbateurs, réduisant ainsi le risque d'épuisement.

Après avoir présenté les différents modules d'ETP, analyser et **mettre en perspective l'orientation** des proches aidants vers l'ETP est important. Dans le cadre théorique, j'évoque que les consultations médicales, notamment en neurologie ainsi qu'en gériatrie, sont des moments privilégiés du parcours de soins pour repérer les proches aidants.

Ces consultations permettent de détecter les besoins en information sur l'évolution de la maladie et les stratégies pour mieux anticiper les crises comportementales (Hoffmann et al., 2017). Cette identification doit être proactive, en amont des crises, pour éviter l'épuisement et

maintenir l'équilibre psychologique des proches aidants (Bérard, 2015). Les entretiens (E2, E3) confirment bien que les médecins ainsi que l'équipe pluridisciplinaire (médico-sociale) sont souvent les premiers à identifier les proches aidants en situation de stress intense et à les orienter vers des programmes d'ETP.

Les ergothérapeutes peuvent identifier les besoins pratiques des proches aidants lors des visites à domicile ou des bilans fonctionnels (E2, E3). Ils peuvent alors proposer des solutions concrètes pour réduire la charge physique et améliorer la sécurité du domicile.

Malgré ces différents canaux, tous les professionnels (E1, E2, E3) constatent que les proches aidants intègrent souvent les programmes d'ETP lorsque la maladie du proche aidé est déjà au stade modéré. E1 insiste sur le peu d'inscriptions au stade léger en raison de freins culturels ou émotionnels. En effet, selon Hoffmann et al.(2017), les proches aidants peuvent hésiter à demander de l'aide, par peur de stigmatisation ou par manque d'information sur les dispositifs disponibles. Dans mon cadre théorique, il est bien souligné l'importance d'une détection proactive des besoins des proches aidants (Hoffmann et al., 2017), **ce qui constitue un écart entre les pratiques observées et les recommandations de la Haute Autorité de Santé** (Haute Autorité de Santé, 2018c).

Cette identification doit être proactive, en amont des crises, pour éviter l'épuisement et maintenir l'équilibre psychologique des proches aidants (Bérard, 2015).

Suite à la présentation des modalités d'orientation des proches aidants, j'ai voulu savoir **quels besoins les proches aidants expriment dès leur intégration.**

En effet, les entretiens ont permis d'exposer que les proches aidants ont des besoins variés mais souvent convergents avec d'un côté un besoin d'accompagnement humain et de l'autre une demande de solutions pratiques et de soutiens concrets. Toutefois les proches aidants rencontrent, au début du programme, beaucoup de difficultés à formuler des demandes claires et attendent surtout des solutions des professionnels (E2) . Cette situation permet de souligner que dans le cadre de l'ETP, il est nécessaire de créer un climat de confiance où les proches aidants se sentent écoutés et soutenus, afin de bien répondre à leurs besoins (Haute Autorité de Santé, 2018b). Par ailleurs, alors que le cadre théorique insiste sur l'importance d'une évaluation initiale des besoins pour adapter les interventions, les entretiens montrent que l'importance n'est pas donnée à l'évaluation.

Les proches aidants expriment un besoin accru de compréhension de la maladie d'Alzheimer, notamment de ses symptômes, de son évolution et des troubles du comportement,

afin de mieux anticiper les crises et d'adapter leur quotidien (Bérard, 2015 ; E1, E2, E3). Ces attentes rejoignent les objectifs des programmes d'ETP, qui visent à renforcer leurs compétences pour faire face aux difficultés, réduire le stress et adapter l'environnement (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022).

Elles s'inscrivent également dans les principes du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), qui reconnaît l'importance d'un environnement adapté et d'une routine stabilisée pour maintenir l'équilibre occupationnel (Kielhofner, 2020). Enfin, dans l'entretien avec E3 les proches aidants expriment aussi des besoins, liés à l'isolement et à la surcharge émotionnelle, sources majeures d'épuisement. Ce besoin est aussi très important, car l'épuisement émotionnel est l'un des principaux facteurs de détresse chez les proches aidants, pouvant mener à un épuisement physique et psychologique (Bérard, 2015).

Une difficulté est cependant notée par E3 sur l'hétérogénéité des profils des proches aidants, en termes d'âge et de lien avec le proche aidé ce qui complique l'adaptation des contenus pédagogiques.

En conclusion, les besoins exprimés dès le début des programmes d'ETP, sont en lien direct avec les objectifs des interventions ergothérapeutiques, qui visent à renforcer les compétences pratiques, à réduire l'épuisement émotionnel et à améliorer la qualité de vie des proches aidants. Par ailleurs, l'efficacité des programmes d'ETP, d'après le cadre théorique et les entretiens, se base sur des ateliers techniques mais aussi sur une approche centrée sur la personne. L'ETP permet de créer des moments d'écoute et d'échange, favorisant la co-construction de solutions adaptées aux demandes des proches aidants. Ainsi, les programmes d'ETP qui intègrent des médiations occupationnelles permettent non seulement de développer des compétences pratiques, mais aussi de renforcer la dimension identitaire de l'aidant, souvent fragilisée par une surcharge de rôle (Ankri, 2019).

Thème sur la composition de l'équipe pluridisciplinaire et les modalités de collaboration au sein des programmes d'ETP

La collaboration interdisciplinaire est un élément central des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Comme le souligne la HAS dans ses recommandations sur l'ETP (Haute Autorité de Santé, 2018f), cela permet de répondre à la complexité des besoins des proches aidants et de proposer des interventions personnalisées.

Par ailleurs, « L'interdisciplinarité a des impacts positifs sur la qualité des programmes, le parcours de soins des patients, de leurs proches et les équipes » comme le souligne le cadre théorique. Les ergothérapeutes (E1, E2, E3) ont détaillé des équipes, composées de gériatres, d'infirmiers, d'assistants sociaux et, dans certains cas, de sophrologues ou de neuropsychologues. E1 a décrit comment les séances d'ETP sont co-construites avec des psychologues, des gériatres.

Cette diversité interdisciplinaire permet une prise en soin holistique, tenant compte à la fois des aspects physiques, cognitifs, émotionnels et sociaux de la maladie pour gérer le stress et les troubles du comportement.

E2 souligne d'ailleurs l'importance des échanges réguliers avec des médecins, orthophonistes, diététiciens et psychomotriciens pour adapter les interventions en fonction des besoins spécifiques des proches aidants et des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Cela confirme le fait de proposer des séances personnalisées en fonction des demandes des proches aidants.

Cette collaboration interprofessionnelle est facilitée par une formation commune en ETP, définie par l'arrêté du 3 mars et qui établit les compétences techniques, relationnelles et pédagogiques nécessaires pour coordonner ou dispenser ces programmes. Ainsi les professionnels partagent un cadre de référence commun et utilisent des outils partagés ce qui favorise une approche intégrée. Les entretiens confirment que tous les professionnels participant au programme d'ETP ont tous reçu une formation à l'ETP au cours de leur carrière. Toutefois, on remarque que les entretiens ont mis en lumière quelques difficultés par rapport au cadre d'intervention de l'ETP :

- un manque de communication entre les différents professionnels (selon E2),
- un manque de temps pour les échanges interprofessionnels ce qui limite les différents professionnels à personnaliser les interventions (selon E2 et E3).

Thème sur les apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'accompagnement des proches aidants et la prévention de leur épuisement

Le cadre théorique met en avant le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les proches aidants. Selon Kielhofner (2020), **l'ergothérapeute se distingue par sa capacité à évaluer simultanément les aspects physiques, sociaux et organisationnels de l'environnement des proches aidants**, ce qui permet une compréhension plus globale de leurs besoins. Le MOH souligne l'importance de considérer l'individu comme un être en interaction constante avec son environnement et ses

occupations. L'ergothérapeute se situe donc à l'interface entre la compréhension du trouble et sa gestion pratique. Tous les ergothérapeutes (E1, E2, E3) ont confirmé que l'ergothérapeute a une vision holistique et apporte une vision fonctionnelle, pragmatique, ancrée dans le quotidien des proches aidants et leur équilibre occupationnel. Les entretiens (E1, E2, E3) soulignent l'importance d'une évaluation personnalisée des besoins réalisée par l'ergothérapeute pour bien adapter les interventions à leur contexte de vie et à leur charge mentale.

Dans mon cadre théorique, j'ai aussi analysé le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans les programmes d'ETP **notamment dans son domaine d'expertise sur l'adaptation de l'environnement de l'aidé** afin de sécuriser les activités de la vie quotidienne. Le cadre théorique met en avant le rôle de l'ergothérapeute pour renforcer l'autonomie des proches aidants afin de réduire leur charge et prévenir leur épuisement. Cette approche s'inscrit dans une logique de prévention tertiaire, où l'objectif est de réduire les complications liées à la maladie et de préserver la qualité de vie des proches aidants (Fondation Médéric Alzheimer, 2023). L'ergothérapeute, par l'adaptation de l'environnement et des ateliers pratiques en ETP, contribue à prévenir l'épuisement des proches aidants en structurant le quotidien par des repères clairs et en limitant les imprévus. Les entretiens (E1, E2, E3) confirment cette action : l'évaluation des habitudes de vie et des capacités permet de proposer des aménagements concrets pour sécuriser le domicile, faciliter les activités quotidiennes.

J'ai aussi souligné que, dans le cadre théorique du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) (Kielhofner, 2020), l'ergothérapeute cherche à renforcer l'identité personnelle et à maintenir un équilibre occupationnel du proche aidant en l'encourageant à s'investir **dans des occupations significatives**, de façon à prévenir l'épuisement. E1 a confirmé ce point et souligne l'importance de donner des clés pour qu'ils puissent maintenir des activités significatives et valorisantes, « l'accompagnement que je propose aux proches aidants ne se limite pas aux aspects pratiques, mais inclut aussi la préservation de leur identité propre ». Les ergothérapeutes encouragent donc à pratiquer des loisirs ou des pratiques relaxantes, pour préserver leur identité personnelle et éviter l'épuisement (E1, E3).

Mon cadre théorique met également l'accent sur le rôle de l'ergothérapeute pour le renforcement des capacités des proches aidants à mieux gérer **leur quotidien, en leur offrant des solutions pratiques et concrètes (Bélanger et al., 2006)**. Les entretiens avec E2 et E3 certifient ce point : E2 décrit comment elle conseille les proches aidants sur l'utilisation d'aides techniques et E3 décrit comment il aide les proches aidants à trouver des solutions pour faciliter

leur quotidien, en leur proposant des aides techniques pour simplifier l'organisation des tâches quotidiennes. Cette approche permet non seulement de réduire la charge mentale des proches aidants mais aussi de renforcer leur sentiment de compétence et d'autonomie, en leur offrant des solutions pratiques pour gérer les défis quotidiens, en cohérence avec les principes du MOH (Kielhofner, 2020).

La notion de stress développée par Schoenenburg et Puisieux (2016) souligne que le niveau de stress des proches aidants est lié aux difficultés croissantes à gérer le quotidien et les contraintes dues à la maladie. Les ergothérapeutes, en particulier, jouent un rôle clé dans cette adaptation, en proposant des solutions concrètes et en aidant les proches aidants à mieux comprendre les mécanismes de la maladie (ANFE, 2017).

Ainsi, les retours des entretiens valident la pertinence de l'intervention de l'ergothérapeute dans une perspective de **réduction du stress environnemental**, que ce soit à travers la simplification des tâches (E2), la structuration du quotidien (E3), ou encore le renforcement des capacités de compréhension du proche aidant (E2).

Dans cette logique, il est nécessaire d'évaluer les effets des programmes d'ETP sur les proches aidants. Mon cadre théorique insiste sur la nécessité d'évaluer l'impact des programmes d'ETP. Cette évaluation est importante pour mesurer l'efficacité des interventions et leur contribution à la prévention de l'épuisement des proches aidants (Kielhofner, 2023). Tous les entretiens (E1, E2, E3) confirment que tous les professionnels utilisent des outils d'évaluation pour mesurer l'impact de leurs interventions : les formes les plus courantes sont les questionnaires de satisfaction. Toutefois, l'absence d'indicateurs chiffrés et de suivis de long terme complique l'évaluation de l'impact réel des programmes sur leur charge mentale et physique. E1 a notamment exprimé le fait que les retours sont souvent subjectifs. Cela est en contradiction avec les recommandations sur la pratique de l'ETP demande une approche rigoureuse pour mesurer l'efficacité des interventions. Il est noté aussi une absence de suivi individualisé post-ateliers (E3) et des freins émotionnels persistent pour les proches aidants qui freinent l'engagement dans la prévention (E1 et E2).

On comprend mieux, à travers la mise en relation du cadre théorique avec les entretiens que l'ergothérapeute, en tant que professionnel centré sur les occupations et l'adaptation de l'environnement, a un rôle important dans la prévention de l'épuisement des proches aidants via les programmes d'ETP.

Il est cependant nécessaire de vérifier par une évaluation auprès des proches aidants que ces interventions ont un impact positif. Les retours des proches aidants sont globalement positifs et tous ont confirmé que les effets des programmes d'ETP, animés par des ergothérapeutes, permettent d'alléger leur charge mentale et physique. Les entretiens (E1, E2, E3) confirment que ces programmes aident les proches aidants à mieux comprendre la maladie, à anticiper les comportements imprévisibles et à développer des stratégies pour réduire le stress quotidien. Ces bénéfices ont déjà été développés dans l'analyse du rôle de l'ergothérapeute.

Ainsi, bien que les effets positifs du programme soient largement reconnus sur le plan qualitatif, son impact sur la charge mentale et physique des proches aidants reste à approfondir par des dispositifs d'évaluation plus rigoureux et un suivi à plus long terme.

1.2 Validité de l'hypothèse

Depuis ma question de départ jusqu'à ma question de recherche, incluant mon cadre théorique, une question centrale a guidé cette étude : « **Comment l'intervention de l'ergothérapeute dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient peut-elle prévenir l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ?** »

L'hypothèse posée est la suivante : **par des ateliers collectifs et individuels, l'ergothérapeute apporte des compétences pratiques pour l'adaptation de l'environnement, afin de favoriser un meilleur équilibre occupationnel chez les proches aidants.**

Ainsi, la mise en perspective des entretiens avec le cadre théorique confirme pleinement la pertinence de la question de recherche. L'ensemble des éléments recueillis confirme la place de l'ergothérapeute dans la dynamique de prévention de l'épuisement des proches aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Les professionnels interrogés ont fait ressortir que leur intervention, centrée sur la personne et son environnement, vise à alléger la charge mentale des proches aidants, à structurer leur quotidien, à valoriser leur rôle et à leur transmettre des aides concrètes d'adaptation. L'ergothérapeute se distingue par son approche occupationnelle.

Au sein des programmes d'éducation thérapeutique du patient, l'ergothérapeute mobilise des outils pédagogiques issus de sa pratique, comme les mises en situation, les jeux de rôle, ou l'analyse d'activités, pour **renforcer l'autonomie et les compétences des proches aidants**. Il

les accompagne dans la recherche d'un nouveau sens à leurs occupations, en tenant compte de leur fatigue, de leurs émotions, et de leur identité propre. Les proches aidants deviennent acteurs et expérimentent directement des solutions pratiques à des problématiques qu'ils rencontrent quotidiennement. Par le biais de cette posture centrée sur l'aménagement de l'environnement, l'analyse des habitudes de vie, et la pédagogie autour de la maladie d'Alzheimer, l'ergothérapeute contribue à restaurer un équilibre occupationnel chez les proches aidants. Cette approche se place dans une logique de **prévention tertiaire pour éviter la dégradation de la santé physique, mentale et sociale des proches aidants**, en leur redonnant une capacité d'agir.

L'ergothérapie, intégrée dans l'ETP, devient alors un levier clé pour préserver la qualité de vie des aidants et éviter l'aggravation de leur état de santé. En conséquence, l'hypothèse émise est validée.

1.3 Limites de l'étude

Cette étude présente des limites qu'il convient de souligner.

- Tout d'abord, on peut constater que le nombre d'entretiens réalisés (au total trois) est assez réduit et peut par conséquent limiter la généralisation des résultats. Il a été très compliqué de trouver des participants qui correspondaient aux différents critères d'inclusion de cette recherche. Par conséquent, on ne peut pas conclure que l'échantillon tel que défini est un échantillon représentatif de l'ensemble des pratiques dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) en France. Il est aussi pertinent de dire que ce faible nombre d'entretiens ne représente pas une vision générale des ergothérapeutes concernant leur pratique au sein de l'ETP.
- Ensuite, un entretien a été réalisé par téléphone, ce qui a limité les interactions, notamment en termes de langage non verbal et de qualité relationnelle.
- Une troisième difficulté a été le manque de disponibilité des ergothérapeutes travaillant au sein de programmes d'ETP. En effet, quatre ergothérapeutes ont refusé de participer aux entretiens par manque de temps.
- D'autre part, pour avoir des éléments complémentaires sur l'impact de ces programmes sur les proches aidants et leurs opinions sur les bénéfices d'avoir des ergothérapeutes au sein de ces programmes, il aurait été intéressant de pouvoir échanger directement avec les proches aidants qui ont participé. Cependant la loi Jardé, qui régle la recherche impliquant la personne humaine, oblige à des formalités qui ne sont pas compatibles avec les délais impartis du mémoire.

- Enfin, la maladie d'Alzheimer étant un problème de santé mondial, il aurait peut-être été opportun d'interroger des ergothérapeutes d'autres pays pour comparer leur approche et voir les différences ou similitudes dans leur pratique.

1.4 Apports personnels

Ce travail d'initiation à la recherche a été une expérience très enrichissante. Il m'a permis d'acquérir et de développer des compétences méthodologiques, notamment en matière de recherche, d'analyse et de prise de recul sur la pratique des ergothérapeutes au sein d'un programme d'éducation thérapeutique.

Il m'a également permis d'approfondir mes connaissances sur l'éducation thérapeutique du patient, ainsi que sur le rôle spécifique de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des proches aidants.

1.5 Ouverture vers de nouvelles perspective

L'un des constats majeurs de cette étude concerne l'entrée tardive des proches aidants dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP). En effet, les entretiens ont mis en évidence que les proches aidants rejoignent souvent ces dispositifs à un stade déjà avancé de la maladie d'Alzheimer, et sont souvent dans un état de fatigue important, voire d'un épuisement émotionnel.

Cette réalité interroge la place de la prévention dans le parcours d'accompagnement : pourquoi les proches aidants ne sont-ils pas repérés plus tôt ? Quels sont les freins à une orientation précoce vers les dispositifs d'ETP ?

Ces observations me conduisent à réfléchir sur une meilleure détection des proches aidants déjà fragiles dès l'annonce du diagnostic, dans une logique de prévention primaire ou secondaire. Pour cela, plusieurs leviers pourraient être envisagés : renforcer la sensibilisation des professionnels prescripteurs dans le parcours de soins (gériatres, médecins généralistes, équipes hospitalières) et promouvoir des programmes d'ETP plus en amont de la maladie.

Le rôle de l'ergothérapeute pourrait alors s'étendre au repérage et à l'orientation précoce des proches aidants par la réalisation de bilans éducatifs partagés dès les premières consultations. Dès lors, l'ergothérapeute pourrait être impliqué plus en amont dans le parcours de soins de la personne malade d'Alzheimer, non seulement pour proposer des aménagements

concrets, mais aussi pour débiter un accompagnement éducatif adapté aux besoins spécifiques des proches aidants, avant que l'épuisement n'arrive. Cela permettrait d'anticiper les difficultés pour renforcer leur sentiment de compétence et leur équilibre occupationnel.

Ces résultats soulèvent également la question de l'engagement des proches aidants dans les programmes d'ETP : quels sont les freins à leur implication ? Manque de temps, sentiment de culpabilité, méconnaissance du dispositif ou encore tabous culturels sont autant de facteurs évoqués au cours des entretiens. Il serait pertinent d'approfondir ces dimensions pour mieux comprendre ce qui limite ou facilite l'adhésion des proches aidants à ces interventions.

Enfin, ce travail de recherche a renforcé mon intérêt pour l'éducation thérapeutique du patient, qui me semble être un cadre très efficace pour renforcer le pouvoir d'agir, de valoriser les capacités des individus et les rendre acteurs de leur quotidien. Par ailleurs, elle s'inscrit dans une dynamique interdisciplinaire, favorisant des prises en soin, coordonnées et centrées sur la personne. J'espère pouvoir intégrer cette démarche dans ma future pratique d'ergothérapeute, en contribuant à construire des espaces d'écoute, de transmission et de co-construction adaptés aux réalités du terrain et aux besoins singuliers des proches aidants. Consciente des limites identifiées (absence de suivi post-programme, outils d'évaluation parfois inadaptés, disparité d'implication des proches aidants), je serai particulièrement vigilante à la mise en place de suivis individualisés et à l'utilisation d'indicateurs d'évaluation centrés sur l'occupation, afin de mesurer plus justement l'impact des interventions.

V. Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances au niveau du rôle spécifique que peut jouer l'ergothérapeute dans la prévention de l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et plus spécifiquement au sein des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Nous avons vu que l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est un sujet clé dans la prise en soin à domicile, car il met en jeu la santé mentale, physique et sociale de millions de personnes en France. Le maintien à domicile est trop souvent assumé dans l'ombre par les proches aidants qui peuvent être vulnérables face aux exigences physiques, émotionnelles et organisationnelles liées à leur engagement.

Grâce à l'analyse des trois entretiens, les données recueillies ont clairement mis en valeur l'importance de l'intervention de l'ergothérapeute dans le développement des compétences des proches aidants, l'organisation de leur quotidien, et la recherche d'un équilibre occupationnel.

Cette étude m'a également conduite à approfondir le cadre que constitue l'ETP, dispositif structuré, centré sur la personne qui se distingue par son approche globale, active et participative. L'ergothérapeute, par son expertise sur les activités du quotidien, apporte un regard et une façon de faire spécifique, centrée sur l'activité humaine, par rapport aux autres professionnels. Cette approche est souvent très appréciée des proches aidants et a impact immédiat sur la charge mentale des proches aidants.

Enfin on peut voir à travers les différents entretiens menés et par le fait du renforcement du statut de proche aidant des perspectives de recherche et d'actions qui restent à étudier : comment intégrer les proches aidants dans la co-construction des programmes d'ETP ? Comment adapter ces programmes à la diversité des profils et des parcours des proches aidants ? Comment mettre en place des outils d'évaluation plus adaptés aux proches aidants permettant de mesurer l'évolution de leur équilibre occupationnel ? Ce qui rejoint aussi la question de l'accompagnement du proche aidant par l'ergothérapeute sur le long terme et pose le sujet du renforcement de la formation des ergothérapeutes sur ce domaine.

D'ailleurs, ce travail de recherche a renforcé ma conviction que l'accompagnement des proches aidants est une mission importante de l'ergothérapeute car soutenir les proches aidants, c'est reconnaître leur rôle d'acteurs de santé à part entière.

Bibliographie:

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). (2014). *Le soutien des aidants non professionnels : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-07/anesm_rapport_activite_2014.pdf

Agence régionale de santé Île-de-France. (s. d.). *Alzheimer et maladies dégénératives*. Site de l'ARS Île-de-France. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/alzheimer-et-maladies-degeneratives-0>

Agence régionale de santé Île-de-France. (s. d.). *Cadre réglementaire des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)*. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/cadre-reglementaire-des-programmes-deducation-therapeutique-du-patient-etp>

Agence régionale de santé Normandie. (s.d.). *Plan maladies neuro-dégénératives (PMND)*. Site de l'ARS Normandie. <https://www.normandie.ars.sante.fr/plan-maladies-neuro-degeneratives-pmnd>

Aidant- Aidante. (s. d.-a). Mon Parcours Handicap. <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/glossaire/aidant-aidante>

Alzheimer (Maladie d'). (2024, 16 juillet). Institut Pasteur. <https://www.pasteur.fr/fr/centre-medical/fiches-maladies/alzheimer-maladie>

Alzheimer's disease | Paris Brain Institute. (s. d.). Paris Brain Institute. <https://parisbraininstitute.org/disease-files/alzheimers-disease>

Ankri, J. (2019). *La santé des aidants*. Actualité et dossier en Santé Publique, 109, 20-23. Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP).

Association française des aidants. (s.d.). *Santé des Aidants*. <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>

Association nationale française des ergothérapeutes. (2017). *Qu'est-ce que l'ergothérapie ?* <https://anfe.fr/l-ergotherapie/quest-ce-que-lergotherapie/>

Bastianetto, S. (2021, 12 mars). Activités instrumentales de la vie quotidienne (autonomie). Neuromedia. <https://www.neuromedia.ca/activites-instrumentales-vie-quotidienne>

Bérard, M. (2015). *L'éducation thérapeutique du patient appliquée aux aidants* [Diaporama PowerPoint]. USPALZ. https://www.uspalz.com/Media/slides/2015/17-1215-02-M-BERARD_wmk.pdf

Bélangier, R., Briand, C., Marcoux, C. (2006). Le Modèle de l'Occupation Humaine. Le Partenaire, 13 (1). <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v13n1.pdf>

Bihan, B. L., & Campéon, A. (2016). Quel rôle pour les aidants familiaux de personnes âgées en perte d'autonomie ? *Soins*, 61(803), 34-36. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2016.01.003>

Blavet, T. (2023, février). 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 (Études et Résultats n° 1255). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255MAJ1002.pdf>

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

Caenen, Y. (2023, mai). *Les proches aidants : une population hétérogène* (Les Dossiers de la DREES n° 110). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-05/DD110EMB.pdf>

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (2023, 5 septembre). *Aidant familial, proche aidant : quelles définitions et quelles aides ?* <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-queelles-definitions-et-queelles-aides>

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. (s.d.). *L'ergothérapeute*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/l-ergotherapeute>

Collège National de Pharmacologie Médicale. (2019). *Médicaments de la maladie d'Alzheimer : les points essentiels*. <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/stimulants-de-la-cognition-les-points-essentiels>

Comité Régional d'Éducation pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur. (2023, décembre). *La place des aidants dans l'éducation thérapeutique du patient* (Fiche SYNTHEP n°8). CRES PACA. <https://www.cres-paca.org/image/49287/19700?size=!800,800®ion=full&format=pdf&download=1&crop=centre&realWidth=1240&realHeight=1754&force-inline>

Cnfs. (s. d.). Atteintes neurocognitives (DSM V). *Consortium National de Formation en Santé*. <https://cnfs.ca/pathologies/atteintes-neurocognitives-dsm-v>

Davin, B., & Paraponaris, A. (2016). Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, (28-29), 474-479.

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer | Alzheimer-recherche. (2024, 11 décembre). *Alzheimer-recherche*. <https://alzheimer-recherche.org/diagnostic-de-la-maladie-dalzheimer/>

Dubois, B., Propos recueillis par Cordonnier, M. (2019). Maladie d'Alzheimer : un diagnostic plus précoce ? *Pour la Science*, N° 505 - novembre(11), 7-7. <https://doi.org/10.3917/pls.505.0007>.

Éducation thérapeutique du patient – Ministère de la santé et de l'accès aux soins. (2024, août 9). *Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins*. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient>

Engasser, O., & Quadéri, A. (2016). Méthodologie des ateliers thérapeutiques auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. *Éditions In Press*.

Ergotherapieutes.net. (s.d.). *Ergothérapie : Définition, expertises et protocoles de soins*. <https://www.ergotherapieutes.net/ergotherapie/>

Feldman, H. H., & Woodward, M. (2005). The staging and assessment of moderate to severe Alzheimer disease. *Neurology*, 65(6 Suppl 3), S10-S17. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000171941.57757.77>

Fondation Alzheimer. (2020, 24 février). *Le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer devrait doubler en 30 ans*. Fondation Alzheimer. <https://www.fondation-alzheimer.org/le-nombre-de-personnes-atteintes-de-maladie-dalzheimer-devrait-doubler-en-30-ans/>

Fondation Alzheimer Recherche. (2024). *Les traitements de la maladie d'Alzheimer*. <https://alzheimer-recherche.org/traitements/>

Fondation Médéric Alzheimer. (2011). *Les ergothérapeutes et la maladie d'Alzheimer : le cœur du métier (2). La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*, (19). https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/documentary_base/les-ergotherapieutes-et-la-maladie-dalzheimer-le-coeur-du-metier-2/

Fondation Médéric Alzheimer. (2021). Guide pratique : Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : Comprendre, connaître, mettre en œuvre. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/wp-content/uploads/2023/03/2021-guide-interventions-non-medicamenteuses-fr.pdf>

Fondation Médéric Alzheimer. (2023). *Prévention, réduction du risque : de quoi parle-t-on ?*. https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/documentary_base/prevention-reduction-du-risque-de-quoi-parle-t-on/

Fondation pour la Recherche Médicale. (s.d.). *Maladie d'Alzheimer : comment la pathologie évolue-t-elle au cours du temps ?* <https://www.frm.org/fr/maladies/recherches-maladies-neurologiques/maladies-d-alzheimer/alzheimer-stades-evolution>

Fondation pour la Recherche Médicale. (s.d.-a). *Maladie d'Alzheimer : Facteurs de risques et protecteurs*. <https://www.frm.org/fr/maladies/recherches-maladies-neurologiques/maladies-d-alzheimer/alzheimer-facteurs-risques-et-protecteurs>

Fondation pour la Recherche Médicale. (s.d.-b). *Maladie d'Alzheimer : Stades d'évolution*. <https://www.frm.org/fr/maladies/recherches-maladies-neurologiques/maladies-d-alzheimer/alzheimer-stades-evolution>

Fondation pour la Recherche Médicale. (2025, mai). *Focus : maladie d'Alzheimer*. <https://www.frm.org/fr/maladies/recherches-maladies-neurologiques/maladies-d-alzheimer/focus-maladie-d-alzheimer>

Fondation Recherche Alzheimer. (2024, 1 octobre). *Aidants familiaux : Attention au burn-out !*. <https://alzheimer-recherche.org/vivre-avec-alzheimer/aidants-familiaux-attention-au-burn-out/>

Fondation Recherche Alzheimer. (s. d.). *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?* <https://alzheimer-recherche.org/quest-ce-que-la-maladie-dalzheimer/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2023). *Le risque de dépression chez les aidants de malades d'Alzheimer*. <https://www.vaincrealzheimer.org/2023/03/31/risque-depression-aidants-alzheimer/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2024a). *Diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. Fondation Vaincre Alzheimer. <https://alzheimer-recherche.org/diagnostic-de-la-maladie-dalzheimer>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2024b). *Fondation Vaincre Alzheimer 2024 : Missions et actions clés*. Fondation Vaincre Alzheimer. <https://www.vaincrealzheimer.org/2024/07/26/fondation-vaincre-alzheimer-2024/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2024c). *Retarder la maladie d'Alzheimer*. <https://www.vaincrealzheimer.org/prevention/prevention-secondaire/>

Fondation Vaincre Alzheimer. (2024d). *Quels sont les traitements pour la maladie d'Alzheimer ?* <https://www.vaincrealzheimer.org/la-maladie/traitements/>

France Alzheimer. (2018, 20 décembre). *Déremboursement des traitements symptomatiques dits « anti-Alzheimer » : une injustice difficile à comprendre*. <https://www.francealzheimer.org/deremboursement-des-traitements-symptomatiques-dits-anti-alzheimer-une-injustice-difficile-comprendre/>

France Alzheimer. (2024, 24 janvier). *Les traitements de la maladie d'Alzheimer : construire le P*. <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/la-maladie-dalzheimer/traitements-construire-parcours-de-soin/>

France Alzheimer. (s. d.). *La formation des aidants*. France Alzheimer. <https://www.francealzheimer.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/la-formation-des-aidants/>

Galvin, J. E., Sadowsky, C. H., Nair, A. K., et Morris, J. C. (2018). Alzheimer's "Prevention" vs. "Risk Reduction". *Frontiers in Neurology*, 9, 1179. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.01179>

Garbacz, L., Jullière, Y., Alla, F., Jourdain, P., Guyon, G., Coudane, H., Hervé, C., & Claudot, F. (2015). Impact de l'éducation thérapeutique sur les habitudes de vie : perception des patients et de leurs proches. *Santé Publique*, 27(4), 463–470. <https://doi.org/10.3917/spub.154.0463>

Giraudet, J.-S. et Cantegreil-Kallen, I. (2016). *Comment aider ses proches sans y laisser sa peau*. Robert Laffont

Giraudet, J.-S., Tourneur, M.-L., Grenet, K., & Thiam, A. (2024). Rôle de l'équipe interdisciplinaire dans l'éducation thérapeutique (ETP) des patients et des proches en rhumatologie. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 18(5), 442–447. <https://doi.org/10.1016/j.mmm.2024.01.011>

Grange, L. et Allenet, B. (2013). Principe et réalisation pratique de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). *Revue du Rhumatisme Monographies*, 80(2), 146-151..

Guérin, S. (2012). *Les aidants, cœur du système social*. *Revue Proj** 2012/1(n° 326), 47-54. <https://www.cairn.info/revue-projet-2012-1-page-47.htm>

Haute Autorité de Santé. (2007a). *Éducation thérapeutique du patient : Comment la proposer et la réaliser ? Recommandations*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf

Haute Autorité de Santé. (2007b). *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques : guide méthodologique*. HAS – INPES. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf

Haute Autorité de Santé. (2009a). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Annonce et accompagnement du diagnostic* [Recommandation de bonne pratique]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_alzheimer_annonce_et_accompagnement_du_diagnostic.pdf

Haute Autorité de Santé. (2009b). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Prise en charge des troubles du comportement perturbateurs*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf

Haute Autorité de Santé. (2010). *Maladie d'Alzheimer - Suivi médical des aidants naturels - Argumentaire*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf

Haute Autorité de Santé. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Diagnostic et prise en charge* [Recommandation de bonne pratique]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf

Haute Autorité de Santé. (2013, 25 février). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Haute Autorité de Santé. (2018a). *Accompagnement des aidants non professionnels à domicile : Note de cadrage*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/cadrage_rbp_accompagnement_des_aidants_non_professionnels_a_domicile.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018b). *Le soutien des aidants non professionnels : Recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-synthese-soutien_aidants-vdef.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018c). *Le soutien des aidants non professionnels : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbp-soutien_aidants-interactif.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018d). *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018e). *Troubles cognitifs et troubles neurocognitifs (Fiche 1)*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018f). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques – Synthèse de la littérature et orientations*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-11/mc_238_synthese_litterature_etp_vf.pdf

Hoffmann, T., Bennett, S., & Del Mar, C. (2017). *Evidence-Based Practice Across the Health Professions* (3e éd.). Elsevier.

Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. (2002). Active interview. In D. Weinberg (Ed.), *Qualitative research methods* (pp. 112–126). Blackwell.

Hop'Toys. (2023, 15 septembre). *L'éducation thérapeutique et la maladie d'Alzheimer*. Hop'Toys. <https://www.bloghoptoys.fr/leducation-therapeutique-et-la-maladie-dalzheimer>

Indépendance Royale. (s. d.). *Loi aidant familial : quelles sont les lois qui protègent les aidants ?* <https://www.independanceroyale.com/je-suis/aidant/loi-aidant-familial>

Inserm. (s.d.). *Maladie d'Alzheimer : Définition, symptômes et prise en charge*. Institut national de la santé et de la recherche médicale. <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). (2013). *Référentiel de compétences pour coordonner un programme d'éducation thérapeutique du patient : Document complémentaire à l'annexe n° 2 de l'arrêté du 31 mai 2013 relatif aux compétences requises pour dispenser ou coordonner l'éducation thérapeutique du patient*. <https://www.normandie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-03/Referentiel%20competences%20coordonner-ETP-INPES.pdf>

Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). (2022). *Évaluation des dispositifs spécialisés de prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives*. Rapport IGAS n°2021-104R. <https://www.igas.gouv.fr>

Journal officiel de la République française. (2021, 1er janvier). *Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient*. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042845656>

Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation: Theory and application* (4th ed.). Lippincott Williams & Wilkins.

Laborde, C., Bigossi, F. et Grémy, I. (2022). Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé. *ADSP*, 117(1), 6-11. <https://stm.cairn.info/revue-actualite-et-dossier-en-sante-publique-2022-1-page-6?lang=fr>

Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? *Santé Publique*, 19(4), 271–282. <https://doi.org/10.3917/spub.074.0271>

Le Quotidien du Médecin. (2012, 10 septembre). *Penser l'éducation thérapeutique pour l'aidant*. <https://www.lequotidiendumedecin.fr/archives/penser-leducation-therapeutique-pour-laidant>

Le Quotidien du Médecin. (2022, 9 novembre). *Maladie d'Alzheimer ou apparentée : accompagner les aidants*. <https://www.lequotidiendumedecin.fr/fmc-recos/maladie-dalzheimer-ou-apparentee-accompagner-les-aidants>

Légifrance. (2013). *Décret n° 2013-449 du 1er juin 2013 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient*. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000027497787/2013-06-03/>

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. (2009, 22 juillet). *Journal officiel de la République française*. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475>

Marsaudon, É. (2011). *La maladie d'Alzheimer : Les 200 questions clés pour comprendre*. Ellébore.

Martin, E., & Roux, J. (2018). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : symptômes psychocomportementaux dans la démence (SPCD). In J. Albaret, P. Goutaland & C. Lelord (Éds.), *Approche multidisciplinaire des troubles cognitifs* (pp. 145–162). De Boeck Supérieur.

Martin, P.(2022). Le statut juridique des aidantes et des aidants. La situation française au regard du droit européen. *Informations sociales*, 208(4), 62-69. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0062>.

Mignet, Gladys, Aline Doussin-Antzer, et Sorita Eric. 2017. « Modèles généraux en ergothérapie ». P. 72-85 in *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Paris: De Boeck Supérieur.

Ministère de l'économie, des finances et de la relance. (2021). *Guide du proche aidant*. https://www.economie.gouv.fr/files/files/2021/guide_proche-aidant.pdf

Ministère de la santé et de la prévention. (2022). *L'éducation thérapeutique du patient*. https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Ministère de la santé et de la prévention. (2024, 8 août). *La maladie d'Alzheimer*. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>

Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *Stratégie nationale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants 2020-2022*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf

Ministère des solidarités et de la santé. (2021). *Feuille de route maladies neurodégénératives 2021-2022*. https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_pmnd.pdf

Ministère des solidarités et des familles. (2023). *Bilan de la stratégie nationale "Agir pour les aidants" 2020-2023*. https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-10/Bilan-Strategie-Agir-pour-les-aidants-2020-2023_0.p

Ministère des solidarités et des familles. (2023, 21 septembre). *Stratégie nationale maladies neurodégénératives : lancement des travaux de concertation*.

Ministère des Solidarités et des Familles. <https://solidarites.gouv.fr/strategie-nationale-maladies-neurodegeneratives-lancement-des-travaux-de-concertation>

Ministère de la Transformation et de la Fonction Publiques. (2022). *Définitions et principes – Santé et sécurité au travail*. <https://www.fonction-publique.gouv.fr/etre-agent-public/mon-quotidien-au-travail/sante-et-securite-au-travail/definitions-et-principes>

Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles. (2022, 19 juillet). *Éducation thérapeutique du patient*. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/education-therapeutique-du-patient/article/education-therapeutique-du-patient>

Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique. Ministère de la santé et des sports. (2010). *Bulletin officiel : Santé – Protection sociale – Solidarité* (n° 2010/7). https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2010/10-07/ste_20100007_0001_p000.pdf

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 257–272. <https://doi.org/10.3917/gs.128.0257>

Mon Parcours Handicap. (s.d.). AVQ : Activités de la vie quotidienne. <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/avqMon Parcours Handicap>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux 2e édition. Louvain-La-Neuve : De Boek.

National Institute on Aging. (s.d.). *Alzheimer's Disease Genetics Fact Sheet*. <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-causes-and-risk-factors/alzheimers-disease-genetics-fact-sheet>

Ordre de Malte France. (s.d.). *Quelle espérance de vie avec la maladie d'Alzheimer ?* <https://www.ordredemaltefrance.org/actions/quelle-esperance-de-vie-avec-la-maladie-dalzheimer/>

Organisation mondiale de la Santé. (2024, avril). *Démence*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Pancrazi, M.-P., & Métais, P. (2006). Communiquer avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *Soins Gérontologie*, (58), 39-41.

Pancrazy, C. (s.d.). *Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer*. Institut de Promotion et d'Éducation à la Santé (IPCEM). <https://ipcem.org/img/articles/Pancrazy.pdf>

Psychomédia. (2013, 16 mai). *DSM-5 : diagnostics de troubles neurocognitifs léger et majeur*. <https://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2013-05-16/troubles-neurocognitifs-leger-et-majeur>

Renaud, J., Nour, M., Houssin, R., & Gardoni, M. (2019). *Rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à l'ère du numérique*. *Revue Gériatrie*, 44(4). https://www.researchgate.net/publication/338112883_Role_de_l'aidant_d'une_personne_attei

[nte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée à l'ère du numérique Role of an Alzheimer's patient caregiver in the digital era](#)

Roche. (s. d.). *Comprendre le rôle des aidants*. Soigner mon patient avec la maladie d'Alzheimer. <https://www.soigner-mon-patient-avec-la-maladie-alzheimer.fr/prendre-en-charge/comprendre-le-role-des-aidants/>

Santé Mentale Acte Presse. (s. d.). 2021 - *Santé mentale*. Santé Mentale. <https://www.santementale.fr/2021/>

Santé publique France. (2024). *Maladie d'Alzheimer et autres démences*. Santé publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences>

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

Scialom, & F. Giromini (Eds.), *Manuel d'enseignement de psychomotricité 4. Sémiologie et nosographies psychomotrices* (pp. 631-641). De Boeck Supérieur.

Schwartz, G. (2006). *Choroba Alzheimer*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL.

Société de Gériatrie Clinique et Appliquée. (s. d.). *Mini-Mental State Examination (MMSE)*. <https://www.sgca.fr/outils/mms.pdf>

Société Internationale Francophone d'Éducation en Ergothérapie. (2022). *Référentiel de compétences – Annexe II (version définitive)*. <https://sifef.fr/wp-content/uploads/2022/11/ERGO-Annexe-II-Competences-definitifs1.pdf>

Tétreault, S. (2014). Entretien de recherche. Dans S. Tétreault & P. Guillez (Eds.), *Guide pratique de recherche en réadaptation* (pp. 215-245). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01.0215>

VIDAL. (2016, 26 octobre). *Maladie d'Alzheimer : la HAS recommande le déremboursement de 4 médicaments, Marisol Touraine temporise*. VIDAL. <https://www.vidal.fr/actualites/20284-maladie-d-alzheimer-la-has-recommande-le-deremboursement-de-4-medicaments-marisol-touraine-temporise.html>

VIDAL. (2020, 20 octobre). *L'évolution de la maladie d'Alzheimer*. <https://www.vidal.fr/maladies/systeme-nerveux/maladie-alzheimer/evolution-formes.html>

Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322–327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (s. d.). *Grille de Zarit : Évaluation de la charge des aidants*. Hôpitaux Universitaires de Genève. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/grillede_zarit.pdf

Zwar, L., König, H. H., & Hajek, A. (2020). Psychosocial consequences of transitioning into informal caregiving in male and female caregivers: Findings from a population-based panel study. *Social Science & Medicine*, 264, 113281. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113281>

ANNEXES

Annexe I: Formulaire de consentement pour l'enregistrement des entretiens

Annexe II: Guide d'entretien

Annexe III: Retranscription de l'entretien exploratoire

Annexe IV: Grille de Zarit d'évaluation du fardeau des aidants

Annexe V: Mini-Mental State Examination (MMSE)

Annexe VI: Le décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020

Annexe I – Formulaire de consentement pour l'enregistrement des entretiens

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT D'ENREGISTREMENT POUR UNE PARTICIPATION À UNE ÉTUDE DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE

IFE ADERE

Question de recherche : « Comment l'intervention de l'ergothérapeute, dans le cadre d'un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient, peut-elle contribuer à la prévention de l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ? »

Je soussigné(e).....accepte de participer à l'étude d'initiation à la recherche de Madame Joanna Urbaniak de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Paris (20ème) sous la responsabilité de Madame Hélène d'Hinzelin, ergothérapeute et maître de mémoire.

J'accepte que l'entretien soit enregistré et utilisé à des fins scientifiques. Les informations seront traitées dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé. Ma participation à l'étude est volontaire et je suis libre d'accepter ou de refuser de participer. Également, je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude. Mon consentement ne décharge pas l'organisateur de cette étude de sa responsabilité. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Après en avoir discuté et obtenu la réponse à mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à.....

Le.....

Signature de l'étudiant

Signature de la personne interrogée

Annexe II : Guide d'entretien

Présentation du thème :

Question de recherche : Comment l'intervention de l'ergothérapeute dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient peut-elle prévenir l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ?

1. Présentation du professionnel interrogé

1. Pouvez-vous vous présenter brièvement et préciser où vous travaillez actuellement ?
2. Dans quelle structure avez-vous pratiqué l'ETP et depuis combien de temps menez-vous des programmes d'ETP auprès des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches aidants ?

2. Présentation de l'ETP et des proches aidants

3. Pouvez-vous décrire le programme d'ETP auquel vous participez ?
4. Comment les proches aidants sont-ils orientés vers le programme d'ETP ?
5. À quel stade de la maladie d'Alzheimer les patients se trouvent-ils habituellement lorsque l'aidant participe à un programme d'Éducation Thérapeutique, et ce programme est-il proposé à un moment spécifique du parcours de soins ?
6. Quels sont les principaux besoins ou difficultés qu'expriment les proches aidants au début du programme ?

3. Composition et collaboration de l'équipe en ETP

7. Quels sont les autres professionnels impliqués dans l'ETP ?
8. Les professionnels impliqués dans l'ETP ont-ils suivi une formation spécifique en éducation thérapeutique ou cela fait-il partie de leur formation initiale ?
9. Comment collaborez-vous avec ces autres professionnels ?

4. L'impact spécifique de l'ergothérapie sur l'accompagnement des proches aidants

10. Selon vous, quelles sont les spécificités de l'ergothérapeute dans l'ETP ?

11. Selon vous, l'ergothérapeute joue-t-il un rôle clé dans le maintien à domicile ?
12. En quoi votre intervention peut-elle contribuer à prévenir l'épuisement des proches aidants ?
13. Quel outil d'évaluation utilisez-vous pour vous assurer de l'impact du programme sur les proches aidants? Sous quelle forme se présente-t-il et quels éléments y sont abordés et quels sont les retours ?
14. Selon vous les proches aidants ont-ils ressenti une baisse de leurs charges mentale/physique après avoir suivi un programme d'ETP animé par une ergothérapeute ?
15. Quels sont les effets du programme sur les bénéficiaires ?
16. Quelles sont les limites constatées ?

5. Apports complémentaires

17. Avez-vous quelque chose à ajouter ?

Annexe III : Retranscription de l'entretien exploratoire

Entretien 1 retranscrit

	Discours
Moi	Bonjour, Vous allez bien ?
E1	Bonjour, Oui merci très bien et vous ?
Moi	Bien, merci de m'accorder de votre temps pour cet entretien.
E1	C'est toujours un plaisir.
Moi	Parfait, alors avant de commencer je vais vous rappeler ma question de recherches : Comment l'intervention de l'ergothérapeute dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient peut-elle prévenir l'épuisement des proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade modéré ?
E1	Ok, hum les interventions, c'est ça ?
Moi	Oui, c'est ça. Comment les interventions de l'ergothérapeute dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique peut-elle prévenir l'épuisement des proches aidants ?
E1	Hum, ok
Moi	On va commencer alors la première question. Pouvez-vous vous présenter brièvement et préciser où vous travaillez actuellement ?
E1	Alors , je suis vieille maintenant (rires). J'ai eu mon diplôme d'ergothérapie en 2005 .. hum 2005-2006, je pense. Excuse-moi, c'est 2006, 2006, voilà. Après, j'ai travaillé un peu sur ce qui est réadaptation à base communautaire. Et après, j'ai continué mes études et j'ai fait un master en

	ergonomie, un master en gestion de projets dans l'humanitaire et un master en éducation thérapeutique. Voilà. Et donc, j'ai pratiqué en tant qu'ergothérapeute. Alors, du coup, après, il y a eu des moments où je ne travaillais pas. Oui, je faisais mes études et après, ça fait, on peut dire, ça fait à peu près, en fait, moins de 20 ans que je travaille. Parce qu'il y a eu des années où je travaillais en tant qu'ergothérapeute. J'ai fait ma formation. Ça fait à peu près 16 ans que je travaille.
Moi	D'accord, Et où vous travaillez actuellement ?
E1	Alors là, je travaille dans... J'ai une activité salariée dans une maison des aînés et des proches aidants M2A-DAC dispositif d'appui à la coordination. Voilà. Au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Donc, DAC, c'est un appui aux professionnels pour l'accompagnement des situations de personnes qui ont, en fait, un parcours complexe. Voilà. Donc, personnes âgées principalement, mais non, maintenant, on est avec des personnes âgées tout public et des personnes en situation de handicap. Et j'ai une activité libérale qui est principalement autour aussi de l'animation des ateliers, des évaluations à domicile, mais aussi surtout un travail sur le maintien dans l'emploi ou l'orientation vers l'emploi.
Moi	D'accord
E1	Sur les aménagements des postes de travail.
Moi	D'accord. Ok, Merci La deuxième question. Alors, dans quelle structure avez-vous pratiqué l'ETP et depuis combien de temps menez-vous les programmes d' ETP pour les proches aidants ?
E1	Ok. En fait, c'est plutôt dans le cadre de la structure de M2A- DAC que je pratique depuis 2016. Donc, j'anime ce programme d'éducation thérapeutique pour les proches aidants des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Moi	D'accord, ok. Pouvez-vous décrire le programme d'ETP auquel vous participez ?
E1	Ok. Du coup, c'est un programme qui évolue beaucoup. Du coup, c'est un programme qui, à la base, était sous forme d'atelier en individuel ou en collectif. On voulait aussi pouvoir proposer aux proches aidants des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée un accès, si vous voulez, à l'éducation thérapeutique pour mieux comprendre la maladie de leurs proches, gérer les troubles, savoir ce qui existe comme aide, aménager le quotidien, avoir aussi des moments de détente ou apprendre à avoir des moments pour soi pour les proches aidants qui sont à domicile. Et l'idée, en premier lieu, c'était qu'on pouvait proposer ces ateliers en individuel et à domicile. Et aussi, on peut les proposer en collectif et en groupe, en petits groupes.
Moi	Et combien de personnes avez-vous dans le groupe ?
E1	En groupe, le maximum, c'est huit personnes. On n'a jamais atteint les huit personnes. La demande principale des proches aidants, c'était plutôt de se retrouver en groupe. Et le programme aborde des thématiques différentes. Il est créé et conçu avec les animateurs qui interviennent sur ce programme. Et le contenu, les outils pédagogiques ont été réfléchis vraiment en équipe. Il s'adresse à tous les proches aidants de personnes qui ont la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée qui vivent à Paris ou qui ne vivent pas à Paris, mais ils ont leur proche qui est sur Paris. Mais aussi, les villes, on ne ferme pas la porte. La particularité de ce programme, c'est qu'il est un programme en ville. Souvent, les programmes, c'est des programmes hospitaliers.
Moi	OK, merci. Comment les proches aidants que vous accompagnez sont-ils orientés vers le programme d'éducation thérapeutique ?
E1	J'ai pas mal d'orientations en interne, mais j'ai aussi des orientations des plateformes d'urgence et des proches aidants. J'ai des orientations parce

	qu'ils ont vu un flyer ou une annonce et ils m'ont personnellement appelé. J'ai des orientations des partenaires de notre territoire. J'ai aussi des orientations à travers des partenariats qu'on fait avec par exemple, je ne sais pas, des SSIAD, ESA, HAD. On fait un partenariat avec eux et du coup, on organise en partenariat avec eux une session. Donc, c'est les proches aidants qu'ils connaissent.
Moi	À quel stade de la maladie d'Alzheimer les patients se trouvent-ils habituellement lorsque le proche aidant participe à un programme d'Éducation Thérapeutique, et ce programme est-il proposé à un moment spécifique du parcours de soins ?
E1	Alors, moi, c'est auprès des proches aidants, mais c'est ça aussi. C'est peut-être des, comment on va dire, c'est pas des freins, mais des faiblesses quelque part que les proches aidants arrivent quand ils sont vraiment à un niveau où leur proche est assez avancé dans la maladie.
Moi	C'est le stade modéré, c'est ça qu'on peut dire ?
E1	Le stade modéré ou même parfois avancé.
Moi	D'accord.
E1	Alors, là, dernièrement, j'ai eu quand même quelques situations pour stade léger, mais c'est pas vraiment la majorité. Vous voyez, les proches aidants que je rencontre dans leurs proches aidés et en stade léger, malheureusement, je trouve parfois qu'ils ne sont pas prêts à s'engager dans l'ETP.
Moi	D'accord.
E1	Parce que je pense que ça pourrait un peu leur faire peur. Tu vois, c'est un engagement ou bien, voilà, de se retrouver avec, en fait, le frein souvent de ces personnes, c'est-à-dire, mais moi, j'ai pas envie de me retrouver avec d'autres personnes où leur proche est très avancé dans la maladie et tout. Bon, après, le BEP, il est là pour assurer les personnes.

	Mais bon, c'est quand même, il y a beaucoup de travail à faire à ce niveau, je pense. Parce que je pense qu'aussi, c'est lié à comment est la santé définie dans notre culture aussi. C'est que parler de la maladie de mon proche, je parle de cette maladie quand ça va plus du tout. Mais on n'est pas beaucoup dans une démarche de prévention.
Moi	Oui, bien sûr.
E1	Du coup, c'est ce qui fait que ces personnes ne trouvent pas tout de suite un intérêt. Parce que bon, on a encore le temps. Vous voyez, on a encore le temps. On verra ça.
Moi	Ok, merci, et la question suivante, c'est quelles sont les principales difficultés qu'expriment les proches aidants au début du programme ?
E1	Alors, ce qui est le plus compliqué, je trouve, c'est gérer les troubles au quotidien. C'est vraiment ça. C'est-à-dire de comprendre la maladie d'une façon théorique. Alors, deux choses. On peut se retrouver beaucoup avec des proches aidants qui comprennent d'une façon théorique la maladie. Mais l'impact au quotidien, il est très difficile à gérer. Donc, gérer les troubles, je dirais, c'est le premier motif d'arriver dans ce programme. Le deuxième, c'est de comprendre la maladie, mais d'une façon pratico-pratique. Pas après avoir lu Wikipédia ou bien après avoir entendu le médecin qui l'a expliqué en quelques minutes. Voilà.
Moi	Ok, merci. Et maintenant, la septième question. Qui sont les autres professionnels impliqués dans l'ETP, quel est leur rôle et sur quelles thématiques interviennent-ils ?
E1	Ok, dans le programme ?
Moi	Oui, avec qui travaillez-vous équipe quand vous créez l'éducation thérapeutique ?
E1	Oui, Alors, du coup, j'ai une psychologue. Mais bon, c'est ça aussi. Dans ta question, par rapport à ton mémoire, tu pouvais avoir cette réflexion. En

	fait, quelqu'un qui travaille sur l'ETP va te dire, oui, mais bon, c'est quoi la particularité ? Que ce soit un ergothérapeute, en éducation thérapeutique, on considère que tout le monde est un animateur. Alors, du coup, dans notre groupe, il y a... Mais donc, je te laisse réfléchir sur cette question qui peut-être va être posée quand tu seras... Quand tu présenteras. Oui, il faut avoir les réponses. Mais c'est possible. Alors, du coup, il y a un psychologue, un gériatre, une assistante sociale, une sophrologue sur notre programme. Et donc, un ergo, une ergo et les psychologues. Voilà. Une assistante sociale, excusez-moi. Oui.
Moi	Et est-ce que les professionnels qui sont impliqués dans l'éducation thérapeutique, est-ce qu'ils ont suivi une formation spécifique en ETP ? Vous voyez comme en ergothérapie, c'est obligatoire. Est-ce que c'est obligatoire aussi pour eux ?
E1	Non, C'est pas forcément dans leur formation initiale, non. C'est plutôt... Elles ont été formées après. Après, oui.
Moi	Ok, et comment collaborez-vous ensemble ? En fait, il y a bien des réunions de préparation, des réunions récap après ?
E1	Oui, on a pas mal. Alors, du coup, on a des réunions. Alors, du coup, on essaie aussi d'alléger les réunions. Parce qu'on a beaucoup de réunions en France.
Moi	Bien sûr, oui.
E1	Donc, voilà, on essaie d'alléger. Donc, moi, j'essaie de faire le travail, les BEP, même si tout le monde devrait faire les BEP. Mais du coup, pour une question vraiment principalement logistique et de fluidification, je fais les BEP. Parce que ça permet de faire les résumés, d'analyser le contenu. Et j'envoie à mes collègues les résumés de ces BEP pour préparer la session. Avant, on avait souvent une réunion avant la session. Mais à un moment, en fait, ça fait un petit moment qu'on est un peu rodés sur le programme. C'est devenu un peu plus fastidieux et on n'avait plus forcément beaucoup de temps. Donc, du coup, je leur envoie ce mail et on échange rapidement,

	s'il faut, sur les situations. Alors, ce qui a un peu remplacé ces réunions, c'est que moi, je suis un peu le fil rouge de tous les ateliers. Donc, je suis presque présente à tous les ateliers. Donc, avant l'atelier, je fais un briefing avec les animatrices, enfin, avec les animés. Et après, on a des réunions, je dirais, un peu tous les trois mois. D'accord. Pour faire un point sur, voilà, l'activité, l'évolution, les choses qu'on veut améliorer, le plan de communication, voilà.
Moi	Ok, merci. Oui. Alors, selon vous, quelles sont les spécificités des ergothérapeutes dans l'éducation thérapeutique ?
E1	Oui, alors, c'est compliqué quand même. Compliqué, cette question, oui. Alors, peut-être, en fait, ce qui est vraiment un avantage chez les ergothérapeutes, c'est qu'elles sont vraiment un peu au carrefour de plusieurs domaines. Et elles ont quand même, dans leur formation, une compétence de coordination.
Moi	Tout à fait, oui.
E1	Mais aussi dans la façon d'aborder, en fait, la personne, de voir la personne d'une façon holistique, à travers ses occupations qui ont du sens pour la personne. Je pense que ça rejoint beaucoup la philosophie de l'éducation thérapeutique. Donc, je pense que c'est un élément facilitateur qui fait que les ergothérapeutes pratiquées en éducation thérapeutique, elles ont plus de facilité, je pense.
Moi	D'accord. Ok, Je passe aux questions suivantes.
E1	Je vais dire, être ergothérapeute ne permet pas forcément d'être animatrice d'ateliers d'ETP et encore moins de coordonner. Vous voyez, donc, il faut une formation complémentaire. Mais la formation initiale et la pratique de l'ergothérapeute peuvent être des facteurs facilitateurs, en fait, pour être opérationnels en ETP.
Moi	D'accord, Ok, alors, on arrive bientôt à la fin, là.

E1	Ohhh peux tu poser plus de questions.
Moi	Selon vous, l'apport de l'ergothérapeute dans l'ETP représente-t-il un enjeu prépondérant pour le maintien à domicile ?
E1	Ça dépend du sujet, pour te dire la vérité. D'accord. Ça dépend du sujet du programme, je veux dire, ou du sujet de l'éducation thérapeutique. Ça ne va pas forcément... Parce que là, quand tu parles du maintien à domicile, qu'est-ce que tu mets derrière ? Pourquoi tu... Parce que parfois, c'est difficile de garder la personne avec la maladie d'Alzheimer à la maison.
Moi	Est-ce que l'ergothérapeute aide justement à un maintien ? Est-ce qu'il donne les clés ? Comment faire pour que le maintien à domicile soit plus facile ?
E1	Oui, excuse-moi, j'avais... En fait, c'est que parce que toi, ton travail, il est principalement sur la... Oui, excuse-moi.
Moi	Oui, oui, bien sûr, oui, oui.
E1	Parce qu'on... Alors, donc, à travers, si je veux, j'ai envie de te dire, c'est aussi à travers de la... Oui, j'ai envie de te dire, c'est aussi à travers la thématique, en fait. La thématique qu'on va... Les thématiques qu'on va aborder.
Moi	D'accord.
E1	Et que du coup, comme l'ergothérapeute, elle a une facilité de certaines thématiques, comme le maintien à domicile, ben oui, il y a une plus-value et elle va créer en pluridisciplinarité un contenu qui répondrait plus aux besoins des personnes. Je ne sais pas si je suis claire.
Moi	Oui, oui, c'est bon, c'est assez clair.
E1	C'est pas forcément parce qu'en fait, elle est ergothérapeute, donc elle va... Non, c'est que, en fait, c'est par rapport à ce qu'elle va choisir comme

	thématique. Effectivement, elle aura plus de facilité et plus de connaissances pour choisir une thématique liée au maintien à domicile et créer, en fait, un atelier. Bon, redis-moi la question, parce que là, je sens que j'ai un peu...
Moi	Alors, la question, c'est, selon vous, l'apport de l'ergothérapeute dans l'ETP représente-t-il un enjeu prépondérant pour le maintien à domicile ?
E1	Oui, ben du coup, en fait, elle n'est pas la seule, parce que normalement, si... Oui, parce qu'en fait, normalement, le programme est conçu d'une façon collective, pluridisciplinaire, mais, en fait, son expertise sur le maintien à domicile des personnes âgées, son expertise dans ce domaine, va permettre de créer un contenu adapté à cette question.
Moi	Oui, exactement.
E1	Oui, voilà. Peut-être qu'on prend... C'est un peu plus clair, oui. Oui, oui, voilà. Alors, du coup, pourquoi je te dis ça ? Juste, je réfléchis, parce qu'en fait, elle peut participer au maintien à domicile des personnes qui ont cette maladie, mais différemment. C'est-à-dire, quand elle va aller à domicile, faire son évaluation et faire ses préconisations. Là, elle va participer au maintien à domicile en renforçant les capacités des proches aidants qui sont avec ces personnes. En fait, tu ne vas pas directement en intervenant auprès de la personne qui a la maladie.
Moi	Ok. Oui. Oui, la question suivante. Alors, en quoi votre intervention peut-elle contribuer à prévenir l'épuisement des proches aidants ?
E1	Alors, du coup, je pense, voilà, j'ai un peu répondu, c'est qu'en renforçant les capacités de ces proches aidants . Donc là, c'est du jargon. C'est-à-dire en donnant des clés, pour être beaucoup plus pratique, en donnant des clés aux proches aidants par rapport à son accompagnement, l'accompagnement qu'il propose aux proches aidés, mais aussi par rapport à lui-même. C'est-à-dire, effectivement, moi, en tant qu'herbothérapeute

	dans un programme d'éducation thérapeutique, je vais m'intéresser à la problématique de la personne aidée. Donc, à travers son proche aidant. Donc, du coup, je vais lui donner, je vais l'accompagner, en fait, pour avoir des clés, pour avoir des ressources, pour avoir des moyens, pour agir, en fait, sur l'accompagnement qu'il fait auprès de son proche aidé, mais aussi par rapport à lui-même. Qu'est-ce que, à son niveau, pour lui, en tant que personne, et pas forcément aidant, pas seulement dans son rôle d'aidant, comment il peut aussi avoir encore une part de lui qui existe ? Parce que les proches aidants, ils vont beaucoup être, comment on appelle ça ? Ils vont être complètement pris par cette relation d'aide, tu vois ?
Moi	Et du coup, ils peuvent s'oublier.
E1	Exactement, ils ont tendance à s'oublier. En tant qu'éducateur thérapeutique, on peut leur aussi accompagner l'aidant, pas dans son accompagnement de son proche aidant, mais accompagner l'aidant en tant qu'être, qu'il y a des projets, qu'il y a des objectifs, qu'il y a des plaisirs à conserver, qu'il y a des aspirations, tu vois ?
Moi	Oui, très bien. Là, on arrive à la fin. Alors, quel outil d'évaluation utilisez-vous pour assurer l'impact du programme sur le proche aidant ?
E1	Ben oui, alors j'avoue, on aimerait bien faire une étude d'impact, mais ce n'est pas évident. En fait, je ne sais pas, on utilise des outils qui sont un peu standardisés au niveau de l'éducation thérapeutique, comme les questions de satisfaction, mais ce n'est pas vraiment une étude d'impact. Après, c'est plutôt du qualitatif. Moi, ce que je remarque, c'est que les proches aidants qui vont venir participer au programme, s'ils ont un besoin, ou en fait un nouveau besoin, ou une question, ou une interrogation, ils peuvent revenir vers nous. Vous voyez ? Donc du coup, pour moi, c'est un critère de qualité. Voilà. Je peux parfois le considérer comme un critère de qualité. Mais on n'a pas fait une étude d'impact. C'est aussi vraiment les échanges, et aussi l'entretien final qu'on fait, ce qu'on appelle un peu le bilan final avec la personne. On lui pose des questions. Est-ce qu'il y a des choses qui ont changé ? Voilà. Comment vous avez vécu ça ? Est-ce que

	vous avez d'autres questions ? Enfin, voilà. Ça peut être aussi à travers cet entretien individuel qu'on fait à la fin.
Moi	Et une autre question. En fait, à la fin, quel retour recevez-vous des proches aidants concernant l'éducation thérapeutique ? En fait, moi, ce que j'aimerais bien savoir, c'est plus précisément l'intervention des légothérapeutes dans l'éducation thérapeutique.
E1	Alors, du coup, comme c'est un petit groupe et qu'on est là à l'écoute et qu'on parle vraiment des connaissances et des besoins des personnes, on a des retours qui sont très positifs. Alors, ce que j'ai par rapport à l'ergothérapie, c'est que aussi, parfois, soit les proches aidants découvrent l'ergothérapie, soit ils ont déjà eu à savoir qu'ils ont déjà été en contact avec des ergothérapeutes et que ce qu'on fait un peu sur le maintien à domicile, touchant plus des questions traitées par des ergothérapeutes, réconforte un peu leurs connaissances. Et j'ai des retours souvent très positifs sur l'intérêt, en fait, du rôle de ces ergothérapeutes dans l'ETP. Je ne sais pas si j'ai répondu. Tu peux me redire la question ?
Moi	Oui, je pense que c'est OK. Alors, je vais te redire la question. Quels retours recevez-vous des proches aidants concernant l'ETP, et plus précisément sur l'intervention des ergots dans l'ETP ?
E1	Effectivement, en fait, sur l'ETP, on a souvent vraiment des retours positifs, même si c'est compliqué de les amener dans les ateliers. Mais en fait, aussi, par l'ergothérapie, c'est vraiment, oui, c'est son côté pratique concret qui séduit aussi les proches aidants , ou bien qui répond vraiment à des besoins. C'est souvent des retours positifs, oui.
Moi	J'ai encore trois questions.
E1	D'accord.
Moi	Alors, selon vous, les proches aidants ont-ils ressenti une baisse de leur charge mentale, physique, après avoir suivi un programme d'éducation thérapeutique animé par les ergothérapeutes ?

E1	Bon, un programme d'éducation thérapeutique ne peut pas être animé que par des ergots thérapeutiques.
Moi	Oui, bien sûr, par un binôme
E1	Après, je vais te mentir si je te dis, oui, on a en fait des données qui disent qu'après on va participer à un programme, la charge des proches aidants , ça c'est quelque chose qu'on n'a pas comme données. En tout cas, nous, à notre niveau, on ne l'a pas. On espère que ça participe. Après, les retours qu'on a des proches aidants , elles sont positives. Ils disent, voilà, je comprends mieux, je gère mieux le quotidien. Mais on n'a pas un bilan, je veux dire une étude d'impact qui dit, ah oui, effectivement, qui prouve que la charge mentale ou les difficultés diminuent après avoir participé à un programme d'éducation thérapeutique pour les proches aidants . Ça, je ne peux pas, tout le monde souhaite avoir ça, mais je ne peux pas dire que c'est possible.
Moi	Ok, merci L'autre question, quelles sont les limites que vous constatez pendant l'éducation thérapeutique, pendant le programme de ETP?
E1	Les limites par rapport aux proches aidants ? Alors, je pense que vraiment, le premier frein, c'est, alors, peut-être, le premier frein, je dirais, parce que je ne veux pas dire le premier, parmi les freins, parce que, voilà, on peut les hiérarchiser après, parmi les freins, c'est ça?
Moi	Oui, c'est ça. Quelles sont les limites?
E1	C'est la question d'engagement. Vous voyez, dans le ETP, c'est-à-dire, on leur dit, avant de participer aux ateliers, on a un entretien individuel à faire entre nous. Il y a, voilà, vous ne pouvez pas venir comme ça à l'improviste à l'atelier. Voilà, il faut nous prévenir. Voilà, c'est ça que je pensais avant. L'autre frein que je peux remarquer, qui est propre aussi, si vous voulez, au statut, si vous voulez, des proches aidants , c'est que parfois, les proches aidants , ils ne sont pas, comment dire, ils ne sont pas prêts à aller parler

	de ce qu'ils vivent, d'essayer de trouver des solutions, vous voyez? Donc, ils ne sont pas encore, ils ne se reconnaissent pas forcément. Donc, ils savent qu'il y a quelque chose qui est difficile, mais bon, voilà, ils ne savent pas qu'il y a, ils ne sont pas encore prêts à en parler, vous voyez? Il y a d'autres freins aussi. Il y a, par exemple, les freins, par exemple, les freins qui sont liés au fait que parfois, les proches aidants n'ont pas forcément un moyen, entre guillemets, un moyen de garde, si tu veux, pour leurs proches, par exemple. Alors, je réfléchis aux freins aussi. Voilà. Attends, je réfléchis. Parfois, oui, ils ne sont pas prêts, mais quand on dit qu'ils ne sont pas prêts, parfois, c'est trop dur pour eux de venir parler de ça. D'accepter. Quand on aborde la question de la maladie, on aborde la question de l'anticipation, mais aussi du futur. Donc, c'est un peu compliqué. Ça peut être aussi que, en fait, moi, il y a des proches aidants qui me disent, j'avoue, moi, j'ai envie plutôt d'aller avec mes copines quand j'ai un petit temps libre que de venir parler de mon proche qui est avec moi 24H/ 24h, vous voyez?
Moi	Oui, tout à fait, oui, je vois.
E1	Oui, il y a ça, oui. Je pense qu'on a fait un peu le tour des freins.
Moi	Oui, je pense, oui. Bon, moi, c'est tout. C'était la dernière question.
E1	Ah, ok.
Moi	Oui, oui. Donc, vous avez quelque chose d'autre à ajouter?
E1	Non. Non, ok.
Moi	Merci beaucoup pour votre temps, c'était très intéressant.
E1	Merci, n'hésitez pas à m'envoyer des nouvelles après.
Moi	Au revoir.

Annexe IV : Grille de Zarit d'évaluation du fardeau des proches aidants

Grille de ZARIT®Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

- 0 = jamais
- 1 = rarement
- 2 = parfois
- 3 = assez souvent
- 4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					

20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

Source: Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (s. d.). *Grille de Zarit : Évaluation de la charge des aidants* [PDF]. Hôpitaux Universitaires de Genève.
https://www.hug.ch/sites/interhug/files/structures/soins_palliatifs_professionnels/documents/grillede_zarit.pdf

Annexe V: Mini-Mental State Examination (MMSE)

MINI MENTAL STATE EXAMINATION (M.M.S.E)

Date : Évalué(e) par :
Niveau socio-culturel :

ORIENTATION

Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.

Quelle est la date complète d'aujourd'hui ?

1. En quelle année sommes-nous ? ____ 4. Quel jour du mois ? ____

2. En quelle saison ? ____ 5. Quel jour de la semaine ? ____

3. En quel mois ? ____

Quel est le nom de l'Hôpital où nous sommes ? ____

Dans quelle ville se trouve-t-il ? ____

Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? ____

Dans quelle province ou région est situé ce département ? ____

À quel étage sommes-nous ici ? ____

APPRENTISSAGE

Je vais vous dire 3 mots ; je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les demanderai tout à l'heure.

11. Cigare / citron / fauteuil

12. Fleur ou clé ou tulipe

13. Porte / ballon / canard

ATTENTION ET CALCUL

Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?

14. 93 ____ 15. 86 ____ 16. 79 ____ 17. 72 ____ 18. 65 ____

Voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : E D N O M.

RAPPEL

Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?

19. Cigare / citron / fauteuil

20. Fleur ou clé ou tulipe

21. Porte / ballon / canard

LANGAGE

22. Quel est le nom de cet objet ? (Montrer un crayon) ____
23. Quel est le nom de cet objet ? (Montrer une montre) ____
24. Répétez : « PAS DE MAIS, DE SI, NI DE ET »
25. Prenez cette feuille de papier avec la main droite.
26. Pliez-la en deux.
27. Et jetez-la par terre.
28. Faites ce qui est écrit : « FERMEZ LES YEUX »
29. Écrivez une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.

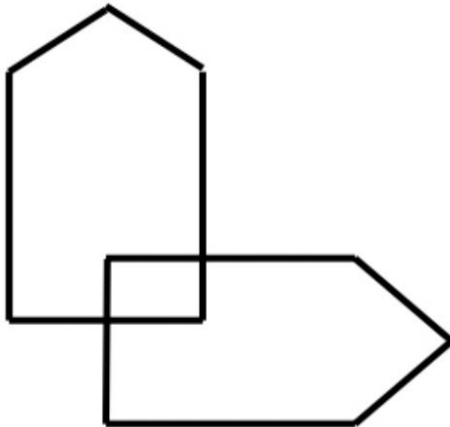
PRAXIES CONSTRUCTIVES

30. Voulez-vous recopier ce dessin.

SCORE TOTAL

Score (0 a 30) : ____

DESSIN A RECOPIER



Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient

NOR : SSAZ2033243D

Publics concernés : porteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient, agences régionales de santé.

Objet : remplacement du régime d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient par un régime de déclaration.

Entrée en vigueur : le texte entre en vigueur au 1^{er} janvier 2021.

Notice : le décret remplace le régime d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient par un régime de déclaration à compter du 1^{er} janvier 2021. Il prévoit en outre un dépôt par voie dématérialisée de la déclaration des programmes auprès des agences régionales de santé et de la notification des modifications apportées à ces programmes. Il allonge également le délai au terme duquel le dossier de déclaration est réputé complet. Il crée enfin une sanction administrative, en remplacement de la sanction pénale préexistante, en cas de non-déclaration du programme, de manquement aux exigences réglementaires ou de mise en danger de la santé des patients.

Références : le décret est pris pour application de l'article 2 de l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé. Ses dispositions, ainsi que celles du code de la santé publique qu'il modifie, peuvent être consultées, dans leur rédaction issue de cette modification, sur le site Légifrance (<https://www.legifrance.gouv.fr>).

Le Premier ministre,

Vu le code civil, notamment son article 1^{er},

Sur le rapport du ministre des solidarités et de la santé,

Vu le code de la santé publique, notamment ses articles L. 1161-2 et L. 1521-7 ;

Vu l'ordonnance n° 2020-1407 du 18 novembre 2020 relative aux missions des agences régionales de santé, notamment son article 2 ;

Le Conseil d'Etat (section sociale) entendu,

Vu l'urgence,

Décrète :

Art. 1^{er}. – Dans l'intitulé de la première section du chapitre 1^{er} du titre VI du livre premier de la première partie du code de la santé publique, ainsi que dans l'intitulé de la seconde sous-section de cette première section, les mots : « d'autorisation » sont remplacés par les mots : « de déclaration ».

Art. 2. – L'article R. 1161-4 du code de la santé publique est ainsi modifié :

I. – Au I :

1° Au premier alinéa :

a) Les mots : « demande d'autorisation » sont remplacés par le mot : « déclaration » ;

b) Les mots : « par pli recommandé avec demande d'avis réception, » sont remplacés par les mots : « par tout moyen donnant date certaine à sa réception » ;

2° Le deuxième alinéa est remplacé par les dispositions suivantes :

« Lorsque le programme relève de la compétence territoriale de plusieurs agences régionales de santé, le dossier de déclaration est adressé par le coordonnateur du programme au directeur général de chaque agence régionale de santé » ;

3° Il est inséré après le septième alinéa, un alinéa ainsi rédigé :

« 5° Au respect des obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 à L. 1161-4 et R. 1161-3. » ;

4^o Au huitième alinéa, qui devient le neuvième, les mots : « demande d'autorisation » sont remplacés par le mot : « déclaration ».

II. – Le II est remplacé par les dispositions suivantes :

« II. – Le dossier est réputé complet si le directeur général de l'agence régionale de santé a délivré un accusé de réception par tout moyen donnant date certaine à sa réception ou n'a pas fait connaître au déclarant, par tout moyen donnant date certaine à la réception de cette information, dans le délai de deux mois à compter de la réception du dossier, la liste des pièces manquantes ou incomplètes.

« La déclaration prend effet à compter de la date à laquelle le dossier est réputé complet. »

III. – Le III est remplacé par les dispositions suivantes :

« III. – La cessation du programme est déclarée au directeur général de l'agence régionale de santé, ou à l'ensemble des directeurs généraux si le programme concerne plusieurs régions, dans un délai de trois mois à compter de sa prise d'effet. »

Art. 3. – L'article R. 1161-5 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 1161-5. – I. – Lorsqu'un programme est mis en œuvre sans avoir été préalablement déclaré, le directeur général de l'agence régionale de santé dans le ressort de laquelle exerce le coordonnateur du programme ordonne la cessation de sa mise en œuvre. Le coordonnateur du programme dispose, à compter de la notification de cette décision, d'un délai de trente jours pour procéder à la déclaration du programme, ou pour cesser sa mise en œuvre. Le directeur général de l'agence régionale de santé peut prononcer une amende administrative d'un montant maximum de 30 000 euros à l'encontre du coordonnateur, dans les conditions et selon les modalités définies aux articles L. 1435-7-1 et R. 1435-37, à l'exception du 3^o du II de ce dernier article, en l'absence de déclaration ou de cessation de la mise en œuvre du programme après l'expiration de ce délai.

« II. – Lorsqu'un programme déclaré ne répond pas à une ou plusieurs des obligations mentionnées aux articles L. 1161-1 à L. 1161-4 et R. 1161-3, le directeur général de l'agence régionale de santé indique au coordonnateur du programme les manquements constatés et le met en demeure de régulariser la situation.

« Le coordonnateur du programme dispose, à compter de la notification de la mise en demeure, d'un délai de trente jours pour mettre fin aux manquements constatés. En l'absence de réponse dans ce délai, le directeur général de l'agence régionale de santé prend une décision d'opposition à la poursuite du programme et peut prononcer une amende administrative dans les conditions définies au I à l'encontre du ou des professionnels responsables du manquement.

« III. – Lorsque le programme est mis en œuvre selon des modalités susceptibles de mettre en danger la santé des patients, le directeur général de l'agence régionale de santé met en demeure le coordonnateur du programme de cesser la mise en œuvre du programme sans délai.

« En l'absence de cessation immédiate du programme, le directeur général de l'agence régionale de santé prend une décision d'opposition à sa poursuite et peut prononcer une amende administrative dans les conditions définies au I à l'encontre du ou des professionnels responsables du manquement.

« IV. – Dans les cas prévus aux I à III ci-dessus, lorsque le programme est mis en œuvre dans plusieurs régions, le directeur général de l'agence régionale de santé compétente informe les directeurs généraux des agences régionales de santé concernées des mesures prises. »

Art. 4. – L'article R. 1161-6 du même code est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. R. 1161-6. – Toute modification portant sur le changement du coordonnateur mentionné à l'article R. 1161-3, sur les objectifs du programme ou sur la source de financement du programme est notifiée au directeur général de l'agence régionale de santé par tout moyen donnant date certaine à la réception de cette information.

« Les autres modifications sont portées à la connaissance de l'agence régionale de santé selon les modalités définies par le cahier des charges mentionné à l'article L. 1161-2. »

Art. 5. – L'article R. 1161-7 du même code est ainsi modifié :

1^o Le premier alinéa est remplacé par les dispositions suivantes : « La déclaration mentionnée à l'article L. 1161-2 cesse de produire ses effets si : » ;

2^o Au 1^o, les mots : « sa délivrance » sont remplacés par les mots : « sa prise d'effet ».

Art. 6. – L'article R. 1521-6 du même code est ainsi modifié :

I – Au I, la quatrième ligne du tableau est remplacée par la ligne ainsi rédigée :

R. 1161-3 à R. 1161-7	Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020
-----------------------	---

II. – Au II, il est inséré un 3^o ainsi rédigé :

« 3^o Aux articles R. 1161-4 à R. 61161-7, les mots : “le directeur général de l'agence régionale de santé” sont remplacés par les mots : “le directeur de l'agence de santé”. »

Art. 7. – Les dispositions du présent décret entrent en vigueur le 1^{er} janvier 2021.

Art. 8. – Les programmes d'éducation thérapeutique autorisés avant le 1^{er} janvier 2021 restent soumis aux dispositions des articles R. 1161-4 à R. 1161-7 du code de la santé publique dans leur rédaction antérieure à l'entrée en vigueur du présent décret.

Art. 9. – Le ministre des outre-mer et le ministre des solidarités et de la santé sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française et entrera en vigueur immédiatement.

Fait le 31 décembre 2020.

JEAN CASTEX

Par le Premier ministre :

*Le ministre des solidarités
et de la santé,*
OLIVIER VÉRAN

Le ministre des outre-mer,
SÉBASTIEN LECORNU

Source: Journal officiel de la République française. (2021, 1er janvier). *Décret n° 2020-1832 du 31 décembre 2020 relatif aux programmes d'éducation thérapeutique du patient.*
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000428456>

Prévenir l'épuisement des proches aidants : le rôle de l'ergothérapeute au sein du programme d'éducation thérapeutique du patient

Mots clés:

Ergothérapeute - Éducation thérapeutique du patient (ETP) - Maladie d'Alzheimer - Proches aidants - Épuisement

Résumé :

L'épuisement des proches aidants est une problématique croissante, en particulier lorsqu'ils accompagnent une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile. Éducation thérapeutique du patient (ETP), dans ce cas, représente un outil important pour renforcer leurs compétences, prévenir l'épuisement et favoriser un meilleur équilibre occupationnel.

Ce mémoire d'initiation à la recherche interroge le rôle spécifique de l'ergothérapeute au sein de ces programmes d'ETP, en particulier dans la prévention de l'épuisement des proches aidants. Pour répondre à cette question, trois entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes exerçant dans des structures hospitalières ou en ville impliquées dans l'ETP auprès de proches aidants. Les résultats montrent que l'intervention de l'ergothérapeute est perçue comme déterminante pour les proches aidants, tant pour l'apport d'outils pratiques que pour le rétablissement de leur équilibre occupationnel. Toutefois, des freins persistent pouvant limiter son efficacité, notamment une entrée souvent tardive dans les dispositifs d'ETP, une difficulté pour les proches aidants à bien exprimer leurs besoins au début des programmes. Enfin, l'évaluation de ces programmes reste à améliorer.

Keywords:

Occupational Therapist - Patient Therapeutic Education - Alzheimer's Disease - Caregivers - Burnout

Abstract:

Caregiver burnout is an increasing issue, particularly regarding supporting a relative with Alzheimer's disease at home. To cope with this reality, Therapeutic Patient Education (TPE) represents a key approach to strengthening relatives' skills, reducing the risk of burnout, and promoting a healthier occupational balance. This research explores the specific role of the occupational therapist within TPE programs, focusing on their contribution to prevent exhaustion. To investigate this, three semi-structured interviews were conducted with occupational therapists working in hospital and community-based settings involved in TPE programs dealing with close relatives. The results highlight the essential contribution of occupational therapists, both in providing practical tools and in supporting relatives in improving their occupational balance. However some limits remain : relatives often delay their participation in these programs and have difficulties expressing their needs at the beginning of the program, which can limit the overall impact of the interventions. Furthermore the assessment of the impact of these programs on the close relatives need to be improved by better quantitative indicators.

Mémoire d'initiation à la recherche de Joanna URBANIAK,
sous la direction de Mme Hélène d'Hinzelin