



HAL
open science

Les conseils de l'ergothérapeute auprès de l'aidant naturel d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ayant des symptômes psychologiques et comportementaux associés

Simon Berrue

► To cite this version:

Simon Berrue. Les conseils de l'ergothérapeute auprès de l'aidant naturel d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ayant des symptômes psychologiques et comportementaux associés. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01398772

HAL Id: dumas-01398772

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01398772>

Submitted on 17 Nov 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Institut universitaire de formation
en Ergothérapie

Simon BERRUE

UE 6.5

Le 3 juin 2016

Evaluation de la pratique professionnelle et recherche

Les conseils de l'ergothérapeute auprès de l'aidant naturel d'une
personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ayant des symptômes
psychologiques et comportementaux associés

* Signature provisoire : le nom de la Région sera fixé par décret en Conseil d'Etat avant le 1er octobre 2016, après avis du Conseil Régional.

Remerciements

« Sous la direction d'Elisa Vatin, ergothérapeute, équipe spécialisée Alzheimer de Béziers ouest, directrice de mémoire »

Je tiens à remercier particulièrement Elisa Vatin pour son remarquable accompagnement comme directrice de mémoire, sa disponibilité et la perspicacité des conseils donnés.

Je tiens à remercier l'ergothérapeute et les deux aidantes interrogées lors de la passation des entretiens qui ont largement contribué à ce travail de recherche

Je souhaite également remercier Mylène Grisoni, enseignante à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Montpellier, pour ses qualités pédagogiques et la clarté des informations données.

Je remercie également l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie d'Auvergne pour leur accompagnement tout au long de ce travail et de ces trois ans.

Table des matières

Problématique pratique

1	La maladie d'Alzheimer :	5
1.1	Définition & étiologie.....	5
1.2	Physiopathologie et critères de diagnostic	5
1.3	Les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer.....	7
1.4	Perte d'autonomie et évolution vers la dépendance	12
2	Les aidants naturels	13
2.1	Retentissement de la maladie sur les aidants naturels.....	13
2.2	Evaluation du fardeau des aidants naturels.....	15
2.3	Les attentes des aidants.....	15
2.4	Les structures d'aide à domicile et d'accueil temporaire des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer avant institutionnalisation	16
3	L'ergothérapie et la maladie d'Alzheimer	19
3.1	Définition de l'ergothérapie.....	19
3.2	L'ergothérapie et l'aide aux aidants naturels des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer.....	20
	Conclusion	23

Problématique théorique

1.	Le Processus de Production du Handicap	24
1.1	Les facteurs personnels	25
1.2	Les facteurs environnementaux.....	26
1.3	Les habitudes de vie.....	27
2.	La non directivité et la relation d'aide C.R.Rogers	29
2.1	L'authenticité	29
2.2	La congruence.....	30
2.3	Accepter l'autre – respect positif inconditionnel.....	30
2.4	La compréhension empathique – comprendre le cadre de référence de l'autre	31
3.	Modèle de la communication de C.SHANNON et W.WEAVER (1948) modifié par N.WIENER	32

Méthodologie de recherche

1. Méthodologie de recherche.....	35
2. Typologie de l'entretien et construction de l'outil.....	35
3. Population ciblée	36
4. Déroulement des entretiens	36
5. Conception des grilles d'analyse des entretiens	36

Analyse des résultats

1. Présentation des personnes interrogées.....	37
2. Analyse longitudinale des résultats	37
2.1 Réponses de l'ergothérapeute	37
2.2 Réponses de l'aidante A.....	40
2.3 Réponses de l'aidante B.....	42
3. Analyse transversale des résultats	43

Discussion

1. Réponse à la question de recherche et lien avec la problématique pratique	48
2. Liens avec la problématique théorique	49
2.1 Liens avec le Processus de Production du Handicap.....	49
2.2 Liens avec la non directivité et la relation d'aide.....	50
2.3 Liens avec le modèle de communication	51
3. Autocritique et limites de l'étude	53
4. Apports personnels du travail effectué.....	53
5. Apports pour la profession et perspectives de travail.....	54

<u>Conclusion</u>	55
-------------------	----

Bibliographie	57
---------------	----

Annexes	63
---------	----

Introduction

Selon l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM), il y aurait en France en 2014 environ 900 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (MA) et une prévision pour 2020 atteignant 1,3 millions de personnes(1). L'incidence actuelle en France est de 225 000 nouveaux cas par an(2). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) atteste dans un article paru en mars 2015(3) qu'il y aurait 47,5 millions de personnes atteintes de démence dans le monde et 7,7 millions de nouveaux cas recensés chaque année. La MA serait à l'origine de ces démences dans 60 à 70% des cas. Toujours selon cet article, « en 2010, le coût sociétal total de la démence dans le monde était estimé à 604 milliards de dollars » (OMS (2015)). Ces chiffres mettent en valeur le véritable enjeu de santé publique que représente la prise en soin de la MA. Face à cette situation, le Ministère de la santé a mis en place des stratégies nationales par le biais de trois plans Alzheimer successifs afin d'améliorer notamment la qualité de vie des malades. Aujourd'hui, le plan MND (Maladie Neuro-Dégénérative) 2014-2019 fait suite et s'élargi aux autres maladies neurodégénératives.

Depuis le plan Alzheimer 2008-2012, prolongé jusqu'en 2014, une attention particulière est portée sur les aidants naturels des personnes atteintes de MA. La prévision de l'augmentation des cas de démences, suppose de fait une augmentation du nombre d'aidants naturels. Or, la littérature scientifique a largement mis en exergue le fait que le fardeau de l'aidant aurait un fort retentissement sur l'institutionnalisation précoce de la personne malade. Ainsi, plus l'aidant évaluerait sa santé psychique comme étant bonne, plus l'entrée en institution serait retardée. La présence de Symptômes Psychologiques et Comportementaux (SPCD) chez la personne malade serait également un prédicateur important de l'institutionnalisation (cf.BANERJEE et al. (2003), p.1316)(4).

Dans le cadre d'un stage de deux mois effectué au semestre 5 dans un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD), j'ai participé à une visite à domicile en partenariat avec une ergothérapeute et la plateforme de répit rattachée à cette structure. Lors de cette visite, j'ai rencontré une personne atteinte de la MA avec une apathie prononcée et son mari « endossant » le rôle d'aidant principal. Cette situation m'a permis de constater que l'ergothérapie avec son rôle de conseil, d'information semblait avoir un bénéfice certain quant au soutien des aidants naturels des personnes atteintes de la MA vivant encore à domicile.

Aider les aidants devient une priorité et le ministère de la santé est allé dans ce sens par les mesures 2 et 3 du plan Alzheimer 2008-2012 en préconisant par celles-ci la consolidation des droits et de la formation des aidants ainsi qu'une amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels. La mesure 1 de ce plan prévoyait de développer et de diversifier les structures de répit. La mesure 6 prévoyait la création et le développement d'Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) rattachées à des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) prouvant la volonté d'intervenir avant l'institutionnalisation. Enfin la mesure 16, avec la création des Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) démontre le nécessaire besoin de gérer les SPCD quand la personne atteinte de la MA vit encore à domicile.

Cela m'amène à la question d'étude suivante : **En quoi l'ergothérapie peut-elle apporter un soutien aux aidants naturels des personnes atteintes de la MA ?**

Pour répondre à cette question, je ferai, dans une première partie, une synthèse de l'état des lieux des connaissances sur la MA et les SPCD associés, les aidants naturels et le fardeau que représente l'accompagnement d'un proche atteint de la MA. Puis, je définirai ce qu'est l'ergothérapie et expliquerai le rôle que peut avoir l'ergothérapeute auprès d'une personne atteinte de la MA et de son aidant naturel quand celle-ci vit encore au domicile. Ce travail me conduira à établir la question de recherche qui guidera mon mémoire. Je m'appuierai sur le modèle de Processus de Production du Handicap (PPH) de P. FOUGEYROLLAS, la théorie de la non directivité de C.R.ROGERS et le modèle de communication de C.SHANNON et W.WEAVER pour élaborer un guide d'entretien et répondre à cette question. Je traiterai ce sujet en utilisant la méthode clinique et établirai les résultats de cette étude à partir des trois entretiens que j'ai menés auprès de deux aidants naturels et d'une ergothérapeute.

Problématique pratique

1 La maladie d'Alzheimer :

1.1 Définition & étiologie

La MA est la « pathologie neurodégénérative la plus fréquente qui affecterait plus de 25 millions de personnes dans le monde » (DOUDRICH et al. (2006), p7),(2). Elle a été découverte en 1906 par Aloïs Alzheimer et « associe des troubles prédominants de la mémoire, des troubles cognitifs et/ou du comportement ayant un retentissement sur la vie quotidienne des patients » (EL KADMIRI et al. (2013), p228) (5). L'OMS (3) classe la MA dans le syndrome démentiel qui affecte « la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement [...]. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles de la fonction cognitive.» (OMS (2015)) La littérature scientifique associe la MA et d'autres troubles apparentés tels que la démence fronto-temporale, la maladie à corps de Lewy et les autres démences vasculaires. Ces pathologies se ressemblent puisqu'elles rentrent dans la définition du syndrome démentiel ; on observe donc des symptômes communs mais le mécanisme et les traitements sont différents.

Selon le livre vert de la MA (2), l'étiologie de cette maladie est encore peu connue mais serait le fruit d'une affection polyfactorielle « qui résulte de l'interaction entre un terrain génétique et des facteurs de l'environnement ». (DOUDRICH et al. (2006), p9) Il existe des formes familiales rares (<1%) dites « monogéniques exceptionnelles caractérisées par un début précoce (inférieur à 60 ans) [...] et les plus courantes dites sporadiques » (DOUDRICH et al. (2006), p9). Concernant les formes sporadiques, le facteur de risque principal est l'âge « avec une incidence qui double par tranche d'âge de cinq ans au-delà de 65 ans.» (DOUDRICH et al. (2006), p12). Il est précisé dans cet ouvrage qu'il existe également des facteurs de risque quant au déclin cognitif : l'hypercholestérolémie, le diabète, l'hypertension artérielle. A l'inverse, « le niveau d'éducation élevé [...] un régime méditerranéen, la pratique d'une activité physique, la richesse du réseau social et des activités de loisirs pourraient avoir un effet protecteur » (EL KADMIRI et al. (2013), p229).

1.2 Physiopathologie et critères de diagnostic

Selon un article sur les aspects génétiques de la MA paru en 2013 (5) , la physiopathologie repose principalement sur trois lésions neuropathologiques:

1. Les dépôts extracellulaires de peptide béta-amyloïdes. Normalement présent en faible quantité,
« Dans la MA, le peptide Ab s'accumule anormalement et s'agrège sous la forme de dépôts

extracellulaires. Ces dépôts amyloïdes ont une topographie diffuse et sont retrouvés dans toutes les régions du cortex cérébral » (EL KADMIRI et al. (2013), p230).

2. Des dégénérescences neurofibrillaires au niveau du corps cellulaire des neurones, formées par l'agrégation de la protéine TAU qui par mécanisme de phosphorylation crée une instabilité des microtubules entraînant « une interruption du flux ou du transport axonal ». Ces dégénérescences touchent en premier lieu « la région hippocampique (région impliquée dans les phénomènes de mise en mémoire et de stockage à long terme) ». (EL KADMIRI et al. (2013), p230)
3. La formation de plaques séniles étant « une lésion composite comprenant en son centre des dépôts de peptide Ab entourés en périphérie par des lésions neurofibrillaires ». ». (EL KADMIRI et al. (2013), p230)

Ces plaques séniles participent à une altération de la communication neuronale et viendront « consommer au fur et à mesure les réseaux neuronaux impliqués dans la mémoire récente (hippocampe) puis la mémoire sémantique (temporal), le langage (frontal), les praxies et les gnosies (pariétal).[...] En fin d'évolution, les lésions envahissent l'ensemble du cortex et de nombreux circuits sous-corticaux » (DELACOURTE. (2006), p18) (2).

Ce rappel physiopathologique permet de comprendre pourquoi les premiers signes infra cliniques de la MA sont les troubles cognitifs légers appelés également Mild Cognitive Impairment (MCI) se caractérisant principalement par une plainte mnésique du patient confirmée par l'entourage et sans retentissement dans la vie quotidienne. Le MCI permet en théorie de distinguer le vieillissement normal du vieillissement pathologique. (cf. GAUTHIER et al. (2006)) (6)

Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer est clinique et peut être fait après « l'anamnèse, les éléments de l'examen clinique, neuropsychologique et psychiatrique appuyés par l'imagerie médicale [...] Le diagnostic 'certain' de la MA ne pourra être réalisé que par l'examen anatomopathologique, après le décès du patient » (EL KADMIRI et al. (2013), p229) (5). Ce diagnostic se doit d'être très précis afin de s'assurer que les symptômes effectifs chez le patient n'appartiennent pas à des troubles apparentés à la MA.

Le Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder V (DSM-TR V) introduit un concept à deux niveaux de la maladie pouvant être « un trouble neurocognitif léger (déficit cognitif léger) ou majeur (démence) caractérisé par un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage avec un début insidieux et une progression graduelle des symptômes cognitifs et comportementaux »(7). La phase du trouble neurocognitif léger correspond au MCI décrit plus haut. La phase des troubles

neurocognitifs majeurs se caractérise par une perturbation de l'indépendance de la personne dans ses Activités de Vie Quotidienne (AVQ), liée à l'amplification des déficits cognitifs. Les critères de la MA pour ces deux niveaux sont disponibles en annexe I. Il est précisé, pour les troubles neurocognitifs majeurs qu'il peut y avoir deux sous types :

- Sans perturbation du comportement si celle-ci n'est pas cliniquement significative
- Avec perturbation du comportement si les troubles cognitifs sont accompagnés de perturbation « cliniquement significatives du comportement (par exemple, symptômes psychotiques, perturbation de l'humeur, agitation, apathie, ou d'autres symptômes comportementaux). »

Néanmoins, malgré ces deux sous types identifiés, les critères permettant le diagnostic s'appuient uniquement sur le déclin cognitif. Seulement, comme le précise un article publié par Francesco RAUDINO en 2013 dans le *Neurological Sciences* (8), la MA s'accompagne de symptômes non-cognitifs tels que les SPCD qui sont présents à tous les stades de la maladie et apparaîtraient parfois avant les premières manifestations cognitives, au stade infra clinique. Face à ce constat, cet auteur cite le concept de trouble du comportement léger ou « Mild Behavioral Impairment » (MBI) comme un syndrome pouvant prédire l'évolution des personnes âgées vers la démence (cf. RAUDINO (2013)).

1.3 Les symptômes psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer

Définition et fréquence :

Les SPCD ont été définis pour la première fois en 1996 par l'Internationale Psychiatric Association (IPA) et correspondent à « l'expression d'une distorsion de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement. » Ces symptômes sont souvent associés entre eux, même s'ils peuvent sembler s'opposer (agitation et apathie par exemple) et apparaissent généralement de manière imprévisible (cf. BRENOIT et al (2005)) (9).

Ces manifestations sont très fréquentes dans la MA. En effet selon l'étude faite par le Réseau sur la maladie d'Alzheimer Français (REAL.FR) publiée en 2003 (10) et réalisée sur 499 sujets, 92,5 % des patients avec un Mini Mental State Examination (MMSE) entre 11 et 20 et 84 % des sujets avec un MMSE entre 21 et 30 présentent au moins un trouble du comportement. L'enquête confirme que les SPCD sont présents dès les stades initiaux de la maladie et tendent à augmenter avec l'évolution des déficits cognitifs. Un rapport d'expertise de l'INSERM sur la MA (11) stipule que « plus de 80 % des patients atteints de maladie d'Alzheimer présentent ce type de symptômes. Il existe cependant une grande variabilité interindividuelle. » (INSERM dir (2007), p216) Ce rapport synthétise également

le résultat de quatre études Européennes sur la fréquence des SPC, évalués avec l'Inventaire Neuropsychiatrique (NPI) dans la MA ; « Quelle que soit la sévérité, le symptôme le plus fréquemment rencontré est l'apathie, suivi des symptômes dépressifs et de l'anxiété. » (INSERM dir (2007), p217). Les principaux SPCD dans la MA sont :

- **L'apathie** qui, selon un article publié en 2013 dans la revue Neurologie Psychiatrie Gériatrie (NPG) (12), est « le symptôme psycho comportemental le plus fréquent au stade de démence et du deuxième au stade de troubles cognitifs légers » (POSTEC (2013), p159). Elle est considérée comme un comportement de retrait ou déficitaire et non perturbateur. Elle se définit comme un trouble de la motivation qui persiste pendant au moins 4 semaines (cf. ROBERT et al. (2009), p98). D'autre part, au sens du DSM IV, deux des trois dimensions suivantes doivent être présentes pour que le diagnostic soit effectif : perte ou réduction des comportements dirigés vers un but, perte ou réduction des activités cognitives orientées vers un but (perte de la spontanéité ou de la réactivité aux commentaires de l'entourage) et perte ou diminution des émotions (émoussement affectif) (13).
- **La dépression.** Les états dépressifs majeurs sont rares et sont présents davantage en début de maladie avec la prise de conscience de la pathologie. On parle donc selon le docteur Marie Pierre PANCRAZI (14), plus souvent d'attitudes dépressives de courtes durées correspondant surtout à une « tristesse de l'humeur qui s'observe à tous les stades (17 à 31%) » (PANCRAZI/METAIS (2005), p662). Elles peuvent survenir quand le patient est confronté à l'échec ou à une prise de conscience passagère. Toujours selon cet article, « la tristesse deviendrait l'expression d'un dysfonctionnement neurobiologique peu modulable par l'environnement ». (PANCRAZI/METAIS) (2005), p662
- **L'anxiété** présente à « 48% tous stades confondus » (PANCRAZI/METAIS (2005), p662) se caractérise par un état mental traduisant un sentiment d'insécurité sur lequel le sujet n'a pas de prise. En début de maladie, elle peut être associée à l'angoisse que provoque la constatation des perturbations cognitives.
- **L'opposition** correspondant à un comportement de refus, verbalisé ou non, pouvant toucher toutes les AVQ et également les soins.
- **L'agitation.** C'est « une activité verbale ou motrice, inappropriée par sa fréquence ou son décalage avec le contexte social » et serait une manifestation comportementale très fréquente (46 à 90%). Toujours selon cet article, l'agitation corrélée à l'agressivité serait une « raison principale de demande de placement »(14) (PANCRAZI (2005), p664).

- **L'agressivité** qui selon l'HAS (15) est un « comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou le patient » (HAS (2009) p6).
- **Les comportements moteurs aberrants** correspondent à des « activités répétitives et stéréotypées sans but apparent » (HAS (2009) p6) comme les déambulations, l'akathisie (incapacité à pouvoir demeurer assis) et les attitudes d'agrippement.
- **La désinhibition** illustrant un comportement en décalage avec les normes sociales.
- **Les cris**
- **Les idées délirantes**, présentes dans « 22% des cas » (PANCRAZI/METAIS (2005), p664) et correspondant à des « perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie » (HAS (2009) p6).
- **Les hallucinations**. Ce sont des perceptions sensorielles pouvant être auditives, visuelles, kinesthésiques, olfactives en réponse à un stimulus qui n'existe pas. Elles seraient présentes dans 10 à 50% des cas. (PANCRAZI/METAIS (2005), p664)
- **Troubles du rythme veille/sommeil**, atteignant la durée et/ou la qualité du sommeil pouvant également se caractériser par une « inversion du cycle nyctéméral » (HAS (2009) p6)

Etiologie des SPCD :

L'étiologie de ces manifestations est multifactorielle. Selon un autre article écrit par les Dr PANCRAZI et METAIS sur les traitements des SPCD(16), « Il faut chercher et traiter une cause somatique ou iatrogène, puis une cause psychologique réactionnelle ou relationnelle, avant de conclure à leur origine lésionnelle. » (PANCRAZI/METAIS (2005), p668) Les facteurs déclenchant sont variés et résultent parfois d'une simple modification de l'environnement physique, social (ex. mode de communication employé par les aidants ou les soignants) ou bien encore des occupations de la personne. Un schéma récapitulatif des facteurs étiologiques est en annexe II.

Evaluation :

Elle doit permettre de nommer avec précision le ou les SPCD présent(s) pour un patient donné. Celle-ci n'a de sens que dans la compréhension de l'origine du trouble. Comprendre la cause et les conséquences permettra d'avoir une vision globale de la situation et évitera les erreurs et la maladresse thérapeutique. L'évaluation des SPCD s'articulerait donc en cinq séquences (cf. BRENOIT et al (2005)) :

- Identifier les SPCD en présence et déterminer celui qui prévaut
- Evaluer l'intensité du trouble en interrogeant le patient et son entourage

- Trouver les facteurs déclenchants (somatique, iatrogène, relationnel, environnemental)
- Déterminer si le trouble est aigu ou chronique
- « Rechercher une cause curable »

Plusieurs outils peuvent être utilisés comme la BEHAVE-AD, l'échelle de comportement de la CERAD (Consortium to Establish A registry for Alzheimer's Disease) ou bien encore l'échelle comportementale du GRECO. Selon les Recommandations de Bonnes Pratiques (RBP) de l'HAS sur la prise en charge SPCD perturbateurs, la méthode d'évaluation la plus appropriée de ces dits-troubles serait l'Inventaire Neuropsychiatrique ou Neuropsychiatric Inventory (NPI) existant en trois versions : deux pour les aidants (NPI et NPI-réduit), une pour les soignants (NPI-ES).(15) Selon ces RBP, il est recommandé d'utiliser le NPI en première intention afin d'obtenir une évaluation neuropsychiatrique globale (cf. HAS (2009), p7) (Annexe III)

Stratégies thérapeutiques :

Selon un article paru en 2013 sur l'efficacité des Unités Cognitivo Comportementales (UCC) sur la prise en charge des SPCD(17), il est indispensable de les prendre en considération. En effet ils marqueraient une souffrance chez le patient, contribueraient fortement à l'institutionnalisation précoce, alimenteraient le déclin cognitif, la perte d'autonomie et participeraient grandement au fardeau de l'aidant (cf. DELPHIN-COMBE et al. (2013), p491).

Les stratégies médicamenteuses, pharmacologiques ont une efficacité modeste et doivent être utilisées une fois les causes environnementales, somatiques, iatrogènes écartées (cf. PANCRAZI/METAIS (2005), p670).Un autre article stipule que « les approches non pharmacologiques doivent toujours être utilisées en première intention » et que les traitements médicamenteux peuvent être utilisés en corrélation avec celles-ci « quand la sévérité des SPCD met en danger le patient ou son entourage ». (BENOIT et al.(2005),p359)

Il est donc recommandé d'utiliser des approches non médicamenteuses. Selon un article publié en 2007 dans la revue Presse Médicale (18), celles-ci visent à « fournir au patient et à son entourage des moyens pour aider à gérer les conséquences de la démence sur la vie quotidienne.» (BELMIN et al. (2007), p1506) Cet article identifie cependant des stratégies intéressantes : prise en charge de répit, programmes éducatifs et psycho-éducatifs envers les aidants familiaux, interventions combinées envers les aidants et les patients et programme d'ergothérapie à domicile. Selon un article sur les traitements des SCPD dans la MA(16), les interventions non médicamenteuses s'organisent autour de 7 catégories. Ces champs d'intervention correspondent également à ceux de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la MA :

- **Soutien psychologique des patients** en mettant en place des actions psychothérapeutiques pouvant être faites par un psychiatre, un psychologue ou un médecin traitant. Ces interventions peuvent se faire avant institutionnalisation au domicile ou dans des structures d'accueil temporaire pour les personnes atteintes de la MA à un stade léger à modéré. L'objectif ici est d'aider à faire face aux états dépressifs, de gérer les angoisses. Ils peuvent également prendre la forme de groupe de parole et si la « verbalisation est difficile, on peut recourir à des thérapies à médiation moins angoissantes, relaxation, musicothérapie, danse » (PANCRAZI/METAIS (2005), p668). Cette action de soutien est également menée de manière informelle par les équipes de soins lors de la prise en soin de la personne atteinte de MA.
- **Adapter le lieu de vie** afin de prolonger le maintien à domicile pour les personnes atteintes de la MA aux stades légers à modérés. La stratégie consistera ici à compenser les difficultés spatio-temporelles génératrices de stress et donc possiblement déclencheuses d'un SPCD. Les aides techniques pour se repérer chez soi, une organisation stable du logement, un éclairage adapté peuvent être des pistes intéressantes à exploiter. Un article sur l'amélioration de la qualité de vie des personnes démentes cite certains auteurs ayant théorisés des modèles comportementaux afin de comprendre l'origine des SPCD(19). Le Competence-Environmental Press Model de Lawton et Nahemow stipule qu'adapter l'environnement, les activités pour « qu'ils conviennent à tous les niveaux de fonctionnement cognitif et de compétences individuelles » (GITLIN/VAUSE EARLEAND (2010)) permettrait de réduire les comportements d'agitation, de passivité.
- **Agir sur les habitudes de vie** : consistant à « maintenir une certaine routine (absence de déménagement, repas à heures fixes, intervenants stables, [...], habitudes antérieures préservées) et d'autre part, stimuler le patient » (PANCRAZI/METAIS (2005), p669).
- **Influer sur le comportement**. Ce principe repose sur le modèle de l'abaissement progressif du seuil de stress (Progressively Lowered Stress Thresold) avec l'avancée des personnes dans la démence (cf.GITLIN/VAUSE EARLEAND (2010)). Il s'agirait donc d'adapter sa communication de sorte qu'elle devienne positive et apaisante afin de prévenir l'agitation, l'agressivité par exemple. Il s'agit également dans les activités de vie quotidienne « d'accompagner sans assister, en aidant à retrouver les automatismes » (PANCRAZI/METAIS (2005), p669).. Autrement dit, la perte de certaines praxies peut être anxiogène et ce mécanisme peut se renforcer si l'aidant vient faire « à la place de » plutôt qu'assister, créant ainsi des réactions d'opposition, d'irritabilité.
- **Viser à la réhabilitation** en stimulant les capacités restantes et en trouvant des moyens adaptés pour lutter contre les incapacités naissantes de la personne. Il peut s'agir de « stimulation cognitive et orthophonique, [...], travail sur la restauration des praxies (ergothérapie), psychomotricité » (PANCRAZI/METAIS (2005), p669).

- **Apaiser et préserver le lien social**
- **Guider les aidants et former les soignants** en les informant sur l'étiologie des SPCD, en leurs donnant des clés pour limiter ce type de symptôme.

1.4 Perte d'autonomie et évolution vers la dépendance

La MA est une pathologie qui s'instaure progressivement, les premiers signes cliniques sont constatés plusieurs décennies après les premières altérations cérébrales. L'évolution de la maladie fait preuve d'une grande variabilité interindividuelle puisqu'il faut tenir compte des facteurs intrinsèques (niveau d'éducation, activités physiques, loisirs etc.) et extrinsèques à la personne : le lieu et mode de vie, la situation familiale, « la qualité de la prise en charge à domicile, elle-même fonction du niveau de ressources et des aides offertes, qui varient selon les régions ». (INSERM dir (2007), p255) Néanmoins, cette maladie se traduit toujours par une perte progressive d'autonomie et une évolution vers la dépendance.

On retrouve dans la littérature une description de la maladie par stades, permettant ainsi de prévoir l'évolution supposée du patient atteint par la MA et de mettre en place des stratégies thérapeutiques adaptées. La classification la plus utilisée est celle décrite par Feldman et Woodward en 2005 qui se réfère au score obtenu lors de la passation du MMSE (Annexe IV) :

1. **Mild Cognitive Impairment** lorsque le MMSE est compris entre 28 et 30 se caractérisant par une perte de mémoire objective sans retentissement sur les activités quotidiennes.
2. **MA légère** lorsque le MMSE est compris entre 26-24 et 20. A ce stade, la personne atteinte de la MA à des oublis fréquents, la mémoire épisodique est atteinte et des persévérations sont constatées. Des SPCD tel que l'apathie et la dépression peuvent également être présents et les activités instrumentales de la vie quotidienne deviennent difficiles à effectuer.
3. **MA modérée** lorsque le MMSE est compris entre 19 et 10. A ce stade, les détériorations cognitives s'accroissent, une aphasie peut apparaître et les fonctions exécutives sont fortement altérées. Les AVQ élémentaires sont perturbées et les SPCD se multiplient.
4. **MA sévère** lorsque le MMSE est inférieur à 10. A ce stade, la dépendance est totale pour l'habillement, l'alimentation, l'hygiène et les SPCD sont multiples : agitation, altération du sommeil.

Des échelles plus précises existent comme La « Geriatric Depression Scale » (GDS – Reisberg 1982) ou encore le Fonctional Assessment Staging (FAST). Elles proposent une classification en sept stades de la MA en rapport avec le déclin cognitif, induit par la maladie et les incapacités qui en découlent. Celles-ci doivent néanmoins être complétées par des échelles spécifiques aux capacités et incapacités dans les AVQ comme par exemple avec l'échelle des Activités Instrumentales de la

quotidienne (IADL), et des activités de base de la vie quotidienne (ADL). Ces échelles font parties des outils utilisés par les ergothérapeutes et doivent s'inscrire précocement dans l'évaluation des conséquences de la MA car « de nombreux travaux montrent que la réduction des activités quotidiennes dans la maladie d'Alzheimer est présente dès les stades débutants et touche précocement deux secteurs : la vie sociale et les loisirs » (INSERM dir (2007), p261). L'article stipule par la suite que « la pathologie démentielle est une des premières causes de dépendance des sujets âgés » ; même s'il existe « une grande variabilité dans l'aggravation de la dépendance au cours du temps chez des sujets atteints de maladie d'Alzheimer » (INSERM dir (2007), p262).

Les personnes atteintes de la MA à un stade léger à modéré vivent en majorité à domicile. Selon un rapport publié en 2015 par l'observatoire CAP RETRAITE sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer en France, « 60 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer résideraient à domicile soit près de 620 000 personnes à accompagner, fin 2013. » (20) L'accompagnement de ces personnes se fait en premier lieu par les aidants naturels, au travers de l'aide qu'ils leur apportent au quotidien.

2 Les aidants naturels

2.1 Retentissement de la maladie sur les aidants naturels

Ces dernières années une attention particulière est portée sur les aidants naturels ; la MA va transformer la vie de la personne qui en est atteinte certes, mais également celle de son entourage de par la perte progressive d'autonomie, l'évolution vers la dépendance et l'apparition possible de SPCD venant modifier l'image que les proches avaient de la personne malade.

La charte Européenne de l'aidant familial éditée en 2009 par la COFACE (21) définit l'aidant naturel également appelé aidant familial ou encore informel comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment: nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. » (COFACE (2012) p2)

Selon un article publié en 2010, évaluant les dimensions positives et négatives de l'expérience des aidants naturels (22), il existe plusieurs grilles de lecture de la personne aidante. La première est de la percevoir comme un véritable partenaire de soin ou « cothérapeute » participant indéniablement à la qualité de vie du proche malade en s'occupant de lui au quotidien et en prévenant l'équipe de soin des éventuelles dégradations de son état de santé. La deuxième est de la percevoir comme

« copatient », avec un nécessaire besoin de contrôler son état de santé physique et mental afin de limiter son épuisement et donc de retarder l'institutionnalisation de la personne dont elle s'occupe (cf. ANTOINE et al. (2010) p275). Ces deux concepts ont tendance à se superposer, l'aidant étant alors à la fois partenaire de soins et sujet à une charge importante appelée « fardeau ».

Le fardeau de l'aidant :

Un article publié en 2008 sur la santé psychique et le fardeau des aidants familiaux des personnes atteintes de la MA(23) définit le « burden » ou fardeau comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants ». (KERHERVE et al (2008) p252).

Cette définition englobe le fardeau objectif, c'est-à-dire le temps investi quotidiennement par l'aidant ; « 50% des accompagnants enfants et 70 % des accompagnants conjoints déclarent assurer plus de six heures d'aide quotidienne à leur proche malade, soit l'équivalent d'un temps plein à domicile.» (KERHERVE et al (2008) p252) Le fardeau possède également une dimension subjective qui correspond à la façon dont l'aidant perçoit le temps qu'il passe auprès de l'aidé (stress, envahissement de la sphère personnelle etc.). Ce fardeau est d'autant plus important lorsque l'aidé est atteint d'une maladie neuro-dégénérative puisque cela va demander un investissement croissant, au gré de l'évolution de la pathologie.

Une étude réalisée auprès de 531 aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer (24) prouve que le « fardeau élevé des aidants était lié de façon indépendante à la sévérité de l'atteinte cognitive et aux troubles du comportement » et que « ni la durée de la maladie, ni les incapacités à réaliser des activités de la vie quotidienne n'étaient liées au fardeau » (ANDRIEU et al. (2003) p351). Cependant, de par mon expérience de visite à domicile avec une plateforme de répit, le fardeau de l'aidant ne me semble pas venir exclusivement de l'atteinte cognitive et de la présence de SPCD, mais également de la gestion du quotidien par l'aidant principal (correspondant au fardeau objectif défini plus haut) et de la façon dont celui-ci perçoit l'aide apportée à la personne (fardeau subjectif).

Un article paru en 2008 abordant les enjeux éthiques de l'accompagnement informel des personnes atteintes de la MA (25) soulève un point important souvent peu pris en compte dans le fardeau de l'aidant : il doit décider constamment pour la personne malade. Derrière cela, on distingue une dimension morale, éthique certainement délicate à endosser : « comment respecter la dignité des personnes malades ? Comment concilier le souci de sécurité et l'exigence du respect de la liberté ? Comment maintenir les personnes malades dans la communauté des humains ? » (GZIL (2008)

p10). Ainsi, les aidants seraient fragilisés par la charge que représente l'accompagnement de la personne malade.

Selon BONTE F. dans un article publié en 2010 (26), cette fragilité pourrait être également le point de départ de situations de maltraitance, conscientes ou inconscientes, liées à l'épuisement physique, psychique, moral de l'aidant. « 5 % des aidants familiaux avouent des actes de maltraitements physiques envers leur parent atteint de démence et qu'un aidant sur trois rapporte au moins un type de maltraitance. » La maltraitance « regroupe toute forme de violences, de négligences ou de privations envers les personnes âgées, vulnérables, qu'elles soient délibérées ou non » (BONTE (2010) p126). L'article définit ensuite les violences possibles : physiques, psychologiques, financières, médicales ou médicamenteuses, les négligences actives ou passives, privation de droits.

Au travers de ces différents articles, nous pouvons constater l'importance d'accompagner l'aidant de la personne malade, en prenant en compte son « burden » qu'il est donc nécessaire d'évaluer.

2.2 Evaluation du fardeau des aidants naturels

Selon l'article d'ANDRIEU et al. (24) cité plus haut, plusieurs outils validés existent : le Caregiving Burden Scale (CBS), le Relative Stress Scale (RSS) ou bien encore la Caregiver Appraisal Measure (CAM) de Lawton. Cependant l'outil validé le plus utilisé dans la littérature scientifique est le Burden Inventory (BI) appelé également l'échelle de Zarit (Annexe V).

Cette évaluation se présente sous la forme d'un auto-questionnaire adressé directement à l'aidant. Celui-ci mesure au travers de 22 items la charge matérielle et affective que représente l'aide apportée. Cela donne un score caractérisant le degré d'épuisement de l'aidant par rapport à la façon dont il perçoit l'aide qu'il apporte (fardeau dit subjectif). La charge objective, peut être prise en compte en utilisant des évaluations comme la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) pour quantifier la dépendance de la personne dans son quotidien. Cette échelle peut ainsi permettre de détecter l'épuisement de l'aidant précocement et donc de trouver des solutions d'accompagnement à domicile et de répit.

2.3 Les attentes des aidants

Une étude réalisée en 2012 par AMIEVA et al. (27) auprès de 645 aidants de personnes atteintes de la MA du stade léger à modéré, a montré que les attentes et besoins des aidants s'articulaient « autour de deux besoins : le besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien. » (AMIEVA et al. (2012) p232) L'article précise qu'au vu des résultats obtenus dans cette enquête, des

programmes « d'aide aux aidants [...] de type psychoéducatifs apportant des informations sur la maladie, ses symptômes, son traitement, son évolution, [...] des conseils pratiques sur la manière d'optimiser l'aide apportée au malade au quotidien devraient être privilégiés. » (AMIEVA et al. (2012) p232). Un article du docteur PANCRAZI publié en 2008 (28) et qui s'appuie sur les résultats d'une étude Canadienne, montre que les besoins des familles sont de trois types : besoin de « sensibilisation, d'information, d'appui technique » besoin « d'entraide, d'échange en groupe, de guidance », besoin « de répit. » (cf. PANCRAZI (2008), p23).

De nombreuses associations œuvrent déjà pour l'information, le répit, l'entraide et les échanges entre les aidants naturels. Par exemple, France Alzheimer met à disposition quantité d'information sur son site internet pour comprendre la maladie, comment vivre avec, les aides humaines et financières possibles. Elle dispense également des formations et met à disposition un guide d'accompagnement en ligne pour les aidants. Par ailleurs, son maillage national lui permet d'organiser des groupes de parole, mais également des actions destinées au couple aidant-aidé (comme les cafés mémoires ou bien encore des sorties conviviales) et des séjours Vacances-Répit Alzheimer®.

Les CLIC (Centre Local d'Information et de Coordination Gérontologique) participent également à cette mission d'information. Ce sont des structures qui dépendent des départements (conseils généraux) dont la mission première est d'informer les personnes âgées dans le domaine médico-social. Ils disposent de centre d'information et sont spécialisés sur les conseils autour du maintien à domicile, en lien avec les ressources et les acteurs locaux.

2.4 Les structures d'aide à domicile et d'accueil temporaire des personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer avant institutionnalisation

Face au fardeau des aidants et à leurs besoins identifiés dans la littérature scientifique, il apparaît important de faire l'état des lieux des structures et des dispositifs existants en termes d'intervention à domicile et d'accueils séquentiels (ou temporaires) avant l'institutionnalisation.

L'hôpital de jour psychogériatrique

Il accueille des patients âgés de plus de 65 ans et est rattaché au milieu hospitalier. L'objectif principal est d'établir le diagnostic de la MA par une approche pluridisciplinaire et de proposer un projet de soin en accord avec le médecin traitant. Si le diagnostic n'est pas établi, une orientation vers des Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR) au sein des Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) pourra être faite, si des examens complémentaires sont nécessaires. Le projet

de soin comprend l'orientation vers les structures adaptées. Les personnes accueillies peuvent également bénéficier de séances de rééducation.

Les Equipes Spécialisées Alzheimer :

A domicile, la personne atteinte de la MA peut bénéficier d'une prise en charge. Celle-ci est prise en charge à 100% par l'assurance maladie puisque la MA fait partie des Affections Longues Durées (ALD 15). Cette prise en charge à domicile a été facilitée par la mesure 6 du plan Alzheimer 2008-2012 en prévoyant la création d'Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) composées de professionnels de la réadaptation comme les ergothérapeutes, les psychomotriciens et les assistants de soins en gérontologie. Les ergothérapeutes et/ou psychomotriciens interviennent au domicile sur prescription médicale et assurent l'éducation thérapeutique, des bilans d'aménagements de l'environnement, mettent en place des programmes de réhabilitation et de stimulation cognitives en proposant des activités thérapeutiques (réalisées par les assistants de soins en gérontologie). Les ESA viennent ainsi enrichir les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) en apportant une réponse aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la MA et de leurs aidants. Généralement ces interventions se structurent autour de 10 à 15 séances.

L'accueil temporaire :

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a donné une première définition de l'accueil temporaire. Le décret n°2004-231 du 17 mars 2004 (articles D. 312-8 à D. 312-10 du code de l'action sociale et des familles) précise cette définition et détaille l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées. Il s'adresse «aux personnes handicapées de tous âges et aux personnes âgées et s'entend comme un accueil organisé pour une durée limitée, le cas échéant sur un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour.».

Un rapport publié en 2010 par BLANCHARD et al. sur les accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteintes de la MA (29) précise cette définition : l'accueil temporaire regroupe les dispositifs d'accueil de jour et d'hébergement temporaire et est destiné aux personnes « dont le maintien à domicile est momentanément compromis » (BLANCHARD et al. (2010) p3).

Parmi ces solutions on distingue :

- **L'hébergement temporaire** qui permet aux personnes atteintes de la MA de recourir à « des accueils d'internat limités dans le temps » lorsque « la vie à domicile est momentanément perturbée. » (BLANCHARD et al. (2010) p3) Ces hébergements peuvent être rattachés ou non à

une structure de type EHPAD ou SSIAD et peuvent également servir d'espace de transition entre le domicile et l'institution.

- **L'accueil de jour.** Pour répondre au besoin de répit, la mesure 3 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait la création de places en accueil de jour pour permettre à la fois la dispense d'activités à visée thérapeutique ou occupationnelle à la personne ayant une maladie neurodégénérative et alléger le fardeau de l'aidant. Selon France Alzheimer (30), entre 2008 et 2012, 5248 places d'accueil de jour ont été créées. Les structures d'accueil de jour accueillent à la journée ou à la demi-journée un minimum de 10 personnes atteintes de la MA ou d'un trouble apparenté allant d'un stade léger à sévère et vivant encore à domicile. Ce sont des structures médicosociales pouvant être autonomes ou rattachées à un EHPAD. Ces structures proposent des activités cognitives et motrices basées sur la stimulation des capacités restantes des personnes accueillies avec des objectifs thérapeutiques. Parallèlement à cela, l'accompagnement des aidants au long cours est aussi un objectif, en leur offrant un moment de répit mais aussi un moment de soutien, des explications envers la pathologie et les situations de vie quotidienne.
- **Les plateformes de répit et d'accompagnement,** initiées par la mesure 1 du plan Alzheimer 2008-2012. Ce sont des dispositifs portés par un accueil de jour de 10 places minimum rattachés ou non à un EHPAD. Ils s'adressent aux aidants ayant un proche atteint de la MA ou troubles apparentés ou en perte d'autonomie vivant encore à domicile ainsi qu'à la personne atteinte de la MA. L'objectif est « d'assurer la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de favoriser le maintien d'une vie sociale et relationnelle du couple, de concourir à son bien-être psychologique et émotionnel et ainsi de soulager son aidant et d'éviter un épuisement qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade. »(31). Pour ce faire, des rencontres entre aidants et/ou avec des professionnels de santé comme les ergothérapeutes sont organisées. Ces plateformes permettent également d'organiser des moments de répits pour les aidants en proposant un panel d'activités leurs étant destinés à eux et/ou à leurs proches atteints de la MA.
- **Les Unités Cognitivo Comportementales (UCC),** sont des unités de soins de 10 à 12 lits rattachées à des services de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) créées à l'initiative de la mesure 17 du plan Alzheimer 2008-2012. L'objectif principal de ces structures est la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer en situation de crise, majoritairement lorsqu'il y a présence SPCD dits perturbateurs. La présence des comportements non productifs tels que l'apathie et la dépression ne sont pas pris en charge. Cette unité recherche la stabilisation de la situation « de crise » par le biais d'un programme de réhabilitation cognitive et comportementale. Ce programme a pour finalité de permettre le retour à domicile de la personne

atteinte de la MA. Ces unités disposent pour ce faire d'une équipe pluridisciplinaire (psychologue, psychomotricien, ergothérapeute).

L'ensemble des structures décrites ci-dessus peuvent employer des ergothérapeutes. Pour comprendre leurs missions et rôles, il convient de définir ce qu'est l'ergothérapie et le rôle que peut avoir l'ergothérapeute envers les aidants des personnes atteintes de la MA vivant encore à domicile.

3 L'ergothérapie et la maladie d'Alzheimer

3.1 Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapie intervient dans les champs de la prévention, de la rééducation, de la réadaptation et de la réinsertion. Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), elle a pour but «de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (social, matériel, financier, humains, technologiques). Autrement dit, elle fonde sa pratique sur les interactions entre la personne, son environnement et ses activités. Cette discipline est récente et se développe en France depuis les années 1950. Les activités et les compétences de l'ergothérapeute sont régies par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état des ergothérapeutes.

L'ergothérapeute intervient sur prescription médicale. Il réalise un recueil de données passant par la prise en compte du contexte de l'intervention (dossier médical, échanges avec les autres professionnels etc.), des entretiens auprès du patient et/ou de sa famille en prenant en considération les attentes et le projet de vie. Il effectue ensuite des évaluations dans le but d'obtenir une photographie de la personne à l'instant t en termes de déficiences, de capacités/incapacités, d'autonomie, d'indépendance mais aussi de limitations et de restrictions de participation. Suite à cela, il synthétise les résultats en élaborant un diagnostic ergothérapique qui guidera la prise en soins de la personne. En fonction de cette synthèse et pour concourir aux objectifs fixés en accord avec la personne il pourra :

- Effectuer des activités à visée thérapeutique de rééducation, de réadaptation, de réinsertion sociale.
- Réaliser un traitement orthétique et/ou préconiser des aides techniques, humaines, animalières etc.
- Réaliser un positionnement (au lit, au fauteuil) adapté tenant comptes des spécificités de la personne
- Concevoir, réaliser un aménagement adapté de l'environnement de la personne,

- Effectuer une mission d'information, de conseils, d'éducation thérapeutique envers la personne, de son entourage ou bien encore du personnel soignant.

Les autres missions et devoirs de l'ergothérapeute non corrélés directement au patient sont : la gestion des ressources matérielles (parc de fauteuil roulant, d'aides techniques et du matériel de positionnement), la veille professionnelle, la formation continue, la formation/informations auprès des professionnels et futurs professionnels.

3.2 L'ergothérapie et l'aide aux aidants naturels des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer

Comme vu précédemment, s'est développée une vision plus holistique de la MA et de ses conséquences sur la personne et les aidants naturels qui gravitent autour. Le lien entre le fardeau des aidants et l'institutionnalisation précoce n'est aujourd'hui plus à démontrer et les SPCD participeraient massivement à cette charge ressentie par les aidants naturels.

Aider les aidants devient une priorité, pour ce faire, des modules de formation, d'information, de conseils, d'éducation thérapeutique ont été développés. La mesure 2 du plan Alzheimer 2008-2012 prévoyait initialement deux jours de formation gratuite pour les aidants naturels « afin d'apporter aux familles les outils essentiels à la compréhension des difficultés du malade, à l'adaptation de l'environnement et au maintien de la relation patient/aidant. »(32) (DGCS (2011), p1). Selon le rapport d'évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 (33), initialement, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) avait choisi l'association France Alzheimer pour dispenser cette formation au niveau national. En juillet 2011, avec la publication du décret d'application de la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) la CNSA enlève le monopole de la formation à France Alzheimer et attribue aux Agences Régionales de Santé (ARS) la possibilité d'ouvrir ces actions de formations à d'autres opérateurs locaux. Malgré cet élargissement de l'offre, ce rapport précise que « au 31/12/12, ce ne sont, en effet, que 16 803 aidants familiaux qui ont été formés pour un objectif initial fixé en 2008 à 62 500 sur 5 ans. » (ANKRI/VAN BROECKHOVEN (2013) p43). Ce rapport explique cela par une inadéquation de la forme de cette « formation », trop rigide et axée davantage sur la théorie que sur la pratique. Enfin il précise que la formation « ne doit être abandonnée mais trouver à s'exprimer dans des formes assouplies : proposer une formation "à la carte" avec des sessions modulables et/ou ponctuelles, construites en fonction des demandes et besoins exprimés par les aidants. Pour cela, il semble que les structures accueillant des malades Alzheimer soient les plus à même de cibler ces besoins. » (ANKRI/VAN BROECKHOVEN (2013) p45). Ainsi, les structures d'hébergements temporaires, les ESA, les UCC, les plateformes de répit, les hôpitaux de jour seraient des acteurs privilégiés pour « former » ou du moins conseiller les aidants.

Or, ces actions de conseils font parties intégrantes du rôle de l'ergothérapeute et sont mentionnées dans l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état des ergothérapeutes au titre de la compétence 10 « former et informer ». Le rapport d'évaluation du plan Alzheimer cité plus haut précise qu'il « serait très utile d'expliquer à ces personnes désirant rester à domicile, ainsi qu'à leur entourage, comment aménager le lieu de vie pour éviter les chutes, faciliter le repérage ou conserver les activités de la vie courante, ce que les SSIAD ne peuvent faire sans l'apport d'ergothérapeutes ou de psychomotriciens. » (ANKRI/VAN BROECKHOVEN (2013) p31) L'ensemble de ces citations permettent de mettre en avant la pertinence d'une intervention ergothérapique auprès des aidants naturels ayant un proche atteint de la MA, centrée sur le domicile.

L'efficacité de l'ergothérapie à domicile est confirmée par une étude randomisée réalisée en 2006(34) portant sur 135 patients âgés de plus de 65 ans ayant une démence légère à modérée. Après 10 séances d'ergothérapie d'une heure envers le patient et son aidant, réparties sur 5 semaines, l'étude a montré une amélioration importante de l'autonomie du patient ainsi qu'une baisse du fardeau de l'aidant et ce jusque 7 semaines après les séances d'ergothérapie. Selon cette étude les résultats étaient meilleurs que ceux des approches médicamenteuses ou d'autres interventions psychosociales. Une autre étude randomisée confirme les bénéfices de l'ergothérapie à domicile pour les aidants proches et déclare que les effets seraient durables tant sur l'humeur que la qualité de vie et le sens du contrôle sur la maladie(35)

L'ergothérapeute travaillant avec les personnes atteintes de la MA vivant encore à domicile semble pouvoir agir de deux manières auprès de l'aidant naturel :

- **Des conseils pour l'aidant, orientés sur la personne atteinte de la MA.** Après analyse des besoins de la personne, ceux-ci peuvent avoir pour objectif de :
 - o Déterminer les situations facilitatrices permettant le maintien de la participation de la personne aux AVQ (structuration de la journée, permanence de l'environnement etc.),
 - o Préconiser l'utilisation d'aides techniques et former à leur mise en place dans le lieu de vie pour soulager le rôle de l'aidant naturel et favoriser l'indépendance de la personne.
 - o Proposer des activités à mettre en place par l'aidant afin de favoriser le bien être et la valorisation des capacités de la personne (activités manuelles, physiques, de réminiscences, stimulation cognitives etc.)
- **Des conseils dirigés sur l'aidant naturel pour l'aider à développer ses compétences psychosociales et ses stratégies de coping** afin qu'il adapte ses comportements envers son proche atteint de la MA. « Du point de vue du patient, les attitudes adaptées de ses proches

contribuent grandement à son adaptation à l'environnement alors que certains comportements défavorables du proche augmentent le risque de survenue de troubles du comportement. » (INPES (2005) p4) (36)

Les compétences psychosociales ont été définies par l'OMS en 1993 comme « la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. C'est l'aptitude d'une personne à maintenir un état de bien-être mental, en adoptant un comportement approprié et positif à l'occasion des relations entretenues avec les autres, sa propre culture et son environnement. »

Les stratégies de coping (Annexe VI) correspondent elles à « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu. » (37) (COTE (2013) p41) Il existe trois types de stratégie : « le coping centré sur le problème qui vise à réduire les exigences de la situation ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face; le coping centré sur l'émotion, qui comprend les tentatives pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation; et le coping centré sur le soutien social, qui consiste à obtenir la sympathie et l'aide d'autrui. » (COTE (2013) p41) Ces stratégies peuvent s'avérer utiles pour permettre à l'aidant de comprendre et de réagir face déclin cognitif et aux SPCD de la personne atteinte de la MA dont il prend soin.

Conclusion

La MA avec son évolution progressive vers la perte d'autonomie et la dépendance est une pathologie délicate à appréhender. De plus, parallèlement au déclin cognitif et à la multiplication des incapacités de la personne dans son quotidien, des troubles du comportement viennent complexifier davantage l'accompagnement de celle-ci.

La prise en soin se doit d'être holistique en couvrant aussi bien le champ médical que social. Comme dit précédemment, 60% des personnes atteintes de cette MA vivent encore à domicile. Les aidants naturels sont, avant institutionnalisation, la principale source de soutien envers leur proche atteint de la MA. Or, la littérature scientifique a largement mis en avant « les conséquences mentales et somatiques de cette relation d'aide au long cours. Le risque de décompensation psychique et somatique est grand : plus de la moitié des aidants familiaux vivent une détresse psychologique, ils présentent trois fois plus de dépression qu'une population témoin. » (INPES (2005) p5) Les conséquences négatives du « prendre soin » contribuent au fardeau de l'aidant naturel. Ce fardeau s'alourdit quand les troubles cognitifs et les SPCD viennent se greffer à la pathologie démentielle de la personne dont il s'occupe. Le fardeau serait également une des causes de l'institutionnalisation précoce et participerait à diminuer la qualité de vie du couple aidant-aidé.

Il ressort d'études scientifiques que les besoins des aidants s'articuleraient autour du répit, de l'entraide, de la sensibilisation, de l'information et du développement de savoir-faire/être pour acquérir des habiletés pour prendre soin de leur proche.

L'éducation thérapeutique semble être une forme trop rigide pour répondre aux attentes individuelles des aidants. Il ressort du rapport sur l'évaluation du plan Alzheimer largement cité dans cette première partie, que l'idéal serait des conseils à la carte, modulables et dispensés par les structures accueillant des personnes atteintes la MA. Au regard de la compétence 10 « former, informer », l'ergothérapeute pourrait être un acteur privilégié pour répondre aux attentes des aidants. Cela m'amène à me poser la question de recherche suivante : **En quoi les conseils apportés par l'ergothérapeute aux aidants naturels des personnes atteintes de la MA ayant des SPCD vivant encore à domicile permettent-ils de limiter l'épuisement?**

Problématique Théorique

Dans cette partie, seront développés des concepts et théories en lien avec ma problématique de recherche. L'objectif poursuivi par cette mise en relation de la pratique et de la théorie est de donner un éclairage, une validité scientifique au travail effectué.

Depuis la mise en route du processus de Bologne visant à harmoniser l'enseignement supérieur européen, les modèles conceptuels font partie intégrante de la formation en ergothérapie et l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'état d'ergothérapeute confirme cet impératif. Dans son livre sur les modèles conceptuels, MC MOREL-BRACK les définit comme « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique.» (MOREL-BRACK (2009), p14)(38). Ces modèles viennent donner un cadre de référence à l'exercice d'une pratique. L'utilisation de ceux-ci en ergothérapie est un élément fondamental pour la reconnaissance de cette profession et participe à la démarche qualité du système de santé.

Je commencerai par développer le modèle bio-psycho-social canadien appelé Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) établi par P. FOUGEYROLLAS en 1998. J'aborderai la relation d'aide au travers du concept de la non-directivité C. RANSON ROGERS puis terminerai cette partie en vous présentant le modèle de la communication de C.SHANNON et W.WEAVER (1948) modifié par N.WIENER. Pour chaque théorie développée, des éléments de lien avec ma problématique de recherche seront faits.

1. Le Processus de Production du Handicap

Le MDH-PPH initialement créé en 1998, est le modèle de classification québécois de référence. C'est un modèle général interprofessionnel et interactif. En effet, celui-ci peut s'appliquer dans de nombreux domaines du social et de la santé. Il cherche à comprendre, à expliquer « les causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne » (39)

Depuis 2010, P. FOUGEYROLLAS a apporté des modifications à ce premier modèle. Le schéma récapitulatif du MDH-PPH2 est en Annexe VII.

Selon cette grille de lecture, la réalisation d'une habitude de vie est toujours le produit d'une interaction entre la personne et son environnement. Parfois, les habitudes de vie d'une personne se trouvent facilitées par des facteurs protecteurs, ou perturbées par des facteurs de risque. Les

paramètres environnementaux et personnels peuvent également être soumis à ces facteurs de risque/protecteur. Pour saisir la complexité de ce modèle, il convient de revenir sur les trois pôles qui le composent (Annexe VIII) :

1.1 Les facteurs personnels

Par facteurs personnels, il faut comprendre l'ensemble des composantes intrinsèques à la personne.

Trois sous-systèmes interagissent entre eux dans ce domaine :

- Les facteurs identitaires regroupant les caractéristiques propres à la personne. On trouvera ici l'âge, le sexe, l'appartenance socio-culturelle significative (comme la religion par exemple), l'histoire de vie, les valeurs, les objectifs de vie, le diagnostic, le revenu, le degré de scolarité, le statut familial mais également l'appartenance socio-démographique. Le but ici n'est pas de faire un simple inventaire de ce qu'est la personne, mais de venir qualifier ces différents éléments. Les qualificatifs (ou descripteurs) permettront de déterminer s'ils prennent la forme de facteurs de risque ou de protection ou bien d'identifier s'ils peuvent être l'élément causal d'une situation de handicap. Ainsi, cela permettra d'apprécier ces facteurs identitaires sur une échelle obstacle-facilitateur.

L'ergothérapeute est amené dans sa prise en charge à prendre en compte les facteurs identitaires de la personne. Le recueil de ces éléments va lui permettre de définir au mieux la personne, garantissant ainsi une prise en charge ergothérapique centrée sur elle.

- Les systèmes organiques. Chaque système « est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune »(39). Parmi eux, on trouvera le système nerveux, oculaire digestif, respiratoire, cardiovasculaire, cutané, reproducteur, urinaire, musculaire, squelettique, immunitaire etc. Ces systèmes seront mesurés sur une échelle allant de l'intégrité à la déficience. Il conviendra donc de s'assurer que les systèmes observés chez la personne sont altérés ou non d'un point de vue de la structure et de la fonction. Une fois ces observations faites, on pourra qualifier ces composantes en facteurs de risque ou protecteur dans une situation donnée.

Comme énoncé dans la première partie de ce travail et au vu d'études scientifiques, le maintien à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dépendrait de sa santé mais également celle de l'aidant. Lors de son intervention auprès d'un aidant ou d'une personne atteinte de la MA, l'ergothérapeute est impérativement amené à identifier les systèmes organiques comme facteurs de risque ou facteurs protecteurs. Dans le cas d'un

accompagnement de l'aidant, il visera à identifier si la santé de l'aidant ou la perception que celui-ci a de sa santé, peut être un frein à la relation d'aide qu'il entretient avec son proche.

- Les aptitudes correspondent à la possibilité pour une personne « d'accomplir partiellement ou entièrement l'activité physique ou mentale même si cela est fait avec une aide technique ou humaine » (39) Ces aptitudes « s'apprécient sur une échelle allant de "capacité sans limite "à une "incapacité complète" » (39)

La capacité sans limite, appelée capacité optimale dans le MDH-PPH de 1998, correspond à une aptitude permettant d'accomplir entièrement l'activité par la personne (ex. La personne peut prendre un objet sur une table car elle a les aptitudes motrices nécessaires).

L'incapacité complète viendra qualifier une aptitude qui ne permet pas de réaliser l'activité souhaitée. Une fois ces observations faites, on pourra qualifier ces aptitudes comme facteurs de risque ou protecteur dans une situation donnée.

L'ergothérapeute établit sa prise en charge à partir d'un entretien initial et d'évaluations. Cela lui permet de prendre en compte les capacités et incapacités de la personne (aidante ou aidée) lorsqu'il établit son diagnostic ergothérapique. Il peut être amené à donner des conseils à une personne atteinte de la MA ou à son aidant, portant sur la mise en place d'une aide technique ou humaine, afin de renforcer leur capacité à effectuer l'activité souhaitée. Pour l'aidant il pourra s'agir de mettre en place des moyens pour accompagner son proche dans les AVQ (toilette, habillage, repas, communication etc.)

Ces facteurs personnels rentrent en interaction avec le contexte de vie de la personne, son environnement communautaire et sociétal. Ce modèle rassemble ces éléments contextuels sous le nom de « facteurs environnementaux ».

1.2 Les facteurs environnementaux

Par facteurs environnementaux, il faut comprendre l'ensemble des facteurs issus du milieu dans lequel la personne évolue. Autrement dit, « un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société. » (MOREL-BRACK (2009), p 40) Il existe deux grandes catégories de facteurs environnementaux :

1. Les facteurs sociaux qui se répartissent en neuf catégories : système juridique, économique, socio-sanitaire, éducatif, infrastructures publiques, organisations communautaires, réseau social, règles sociales.

L'ergothérapeute doit prendre en compte le contexte social du couple aidant-aidé puisque celui-ci impacte sur le maintien à domicile de la personne atteinte de la MA. Ainsi, il recueille des informations concernant l'entourage familial, social, culturel, mais également des données relatives au contexte financier, aux aides humaines mises en place qu'elles soient professionnelles ou non etc.

2. Les facteurs physiques qui se classent en sept catégories : géographie, climat, temps, bruits, architecture, aménagement du territoire, technologies.

L'ergothérapeute intervenant au domicile d'une personne atteinte de la MA, va évaluer, analyser, observer l'environnement architectural dans lequel la personne évolue. Il va déterminer si l'environnement rural, l'habitat est adapté aux capacités de la personne.

Le MDH-PPH 2 a déterminé trois sphères environnementales pour les facteurs physiques et sociaux tous liés les uns aux autres :

- La sphère macro, correspondant à l'environnement sociétal et englobant les règles, normes, droits, devoirs, la répartition des budgets au niveau étatique, les grandes lignes politiques, etc.
- La sphère meso correspondant à l'environnement communautaire, les commerces de proximité, l'organisation des transports dans la ville où la personne habite, la conception des infrastructures (accessibilité)
- La sphère micro touchant à l'environnement personnel de la personne comme son domicile, sa voiture, sa famille, ses proches.

L'ergothérapeute va surtout prendre en compte la sphère "micro" dans laquelle évolue la personne atteinte de la MA et son aidant naturel lorsque celle-ci vit encore à domicile.

1.3 Les habitudes de vie

« Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle valorisé par la personne dans son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. » (MOREL-BRACK (2009), p 40). Ce modèle distingue donc deux catégories d'habitudes de vie réparties toutes les deux en six items :

- Les activités courantes à savoir, les communications, les déplacements, la nutrition, la condition corporelle, les soins personnels, l'habitation.

- Les rôles sociaux à savoir les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs.

Ces activités pourront dans une situation donnée, être considérées comme facteur protecteur ou facteur de risque. On viendra apprécier la qualité des habitudes de vie en fonction d'un continuum allant « "d'une situation de participation sociale optimale" à "la situation de handicap complète" ». (39)

- la participation sociale correspond à la réalisation des habitudes de vie. La participation sociale optimale correspond « à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (39)
- La situation de handicap correspond à la réduction de la réalisation des habitudes de vie. Elle résulte toujours de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. La situation de handicap complète est donc, pour une personne et une situation donnée, une incapacité totale de pouvoir effectuer une activité de vie courante et/ou de revêtir le rôle social qu'elle souhaite.

Le maintien à domicile d'une personne atteinte de la MA réside en partie sur sa capacité à effectuer les activités élémentaires de vie quotidienne (se laver, se déplacer, communiquer, s'habiller etc.) et les activités instrumentales faisant intervenir des objets telles qu'utiliser un téléphone ou bien encore préparer un repas. Vient se greffer à cela la capacité du couple aidant-aidé à préserver leurs rôles sociaux. L'ergothérapeute va identifier, analyser, évaluer les habitudes de vie de la personne et de son aidant, afin de définir des stratégies de réhabilitation ou de compensations pour faciliter leur maintien. L'ergothérapeute pourra par exemple instaurer la mise en place d'une aide technique, d'une aide humaine pour pallier à une incapacité ou bien encore donner des conseils à l'aidant pour s'économiser lors des activités inhérentes à la relation d'aide. Agir sur les habitudes de vie est le rôle central de la démarche ergothérapeutique.

Le maintien à domicile de la personne atteinte de la MA dépend également de la relation qu'il entretient avec son aidant. Pour cette raison, il me semble judicieux d'utiliser comme deuxième cadre théorique, le principe de non directivité de Carl Ranson Roger, avec ses applications dans la relation d'aide.

2. La non directivité et la relation d'aide C.R.Rogers

Carl Ransom Rogers (1902-1987) était un psychologue humaniste américain. Il est surtout l'inventeur de la non-directivité, initialement créée pour théoriser les attitudes humanistes à avoir lors de psychothérapies dites Rogeriennes. Ce concept trouve des applications dans de nombreux domaines y compris celui de la relation d'aide. Pour réaliser cette partie théorique je me suis basé sur son livre *On Becoming A Person* paru en 1961 et traduit français en 1966.

« La non-directivité désigne le fait de s'abstenir de toute pression sur le sujet (individuel ou collectif) pour lui conseiller ou lui suggérer une direction, pour se substituer à lui dans ses perceptions, ses évaluations ou ses choix. Elle implique la confiance dans les capacités d'auto développement et d'auto-direction du sujet, dans ses capacités d'autonomie et de responsabilité. » (40)(EDMOND/CAILLEAU (2000) p1)

Il définit la relation d'aide comme « des relations dans lesquelles l'un des deux protagonistes cherche à favoriser chez l'autre la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une meilleure capacité d'affronter la vie. » (ROGERS (1961) p29)(41) Ainsi la relation d'aide pourrait être qualifiée de telle lorsqu'une personne cherche à voir l'autre depuis l'angle de ses ressources et non de ses incapacités, favorisant ainsi son accomplissement, son expression.

La non directivité trouve sa définition autour de trois grands principes : un respect positif inconditionnel, une compréhension empathique de l'autre, et la congruence. Pour atteindre ces trois attitudes la personne doit faire preuve d'authenticité.

2.1 L'authenticité

Cette attitude correspond à la capacité d'être vrai, d'habiter ce que l'on est. C'est être soi même, sans se retrancher derrière un masque, une face sociale qui divergerait de ce que l'on est. Grâce à cela, l'aidant reste dans son rôle d'aidant et ne cherche pas à se constituer expert d'une situation vécue par l'aidé. Cette capacité serait nécessaire pour l'instauration d'une relation d'aide basée sur la confiance et la simplicité.

Etre authentique c'est également apprendre à s'écouter, à ne pas mettre de côté les affects qui se jouent dans une relation d'aide. « Plus l'aidant est en capacité de s'écouter, plus il sera animé par le désir d'écouter vraiment l'autre, dans ce qu'il est et plus il acceptera l'autre tel qu'il est (et non tel qu'il voudrait qu'il soit) »(42) (FOUENARD p4).

Pour accompagner son proche atteint de la MA, il est primordial que l'aidant soit en capacité de s'écouter. En effet, comme énoncé dans la première partie de ce mémoire, l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neurodégénératives demande un investissement croissant de la part de l'aidant, menant souvent à des situations d'épuisement appelées fardeau. Ainsi, savoir s'écouter, permettrait à l'aidant de prévenir ces situations et d'avoir recours à de l'aide humaine, matérielle, ou bien encore de mettre en place des solutions de répit. L'authenticité est également le pré-requis de la congruence.

2.2 La congruence

« Cette notion désigne la coïncidence entre le vécu interne de la personne, la conscience qu'il en a et sa manière de l'exprimer à autrui. » (EDMOND/CAILLEAU (2000) p2) Autrement dit, la congruence est une attitude que la personne a en fonction de ce qu'elle est. C'est donc un processus dynamique qui évolue avec l'expérience de la personne. « J'entends par ce mot que mon attitude ou le sentiment que j'éprouve, quels qu'ils soient, seraient en accord avec la conscience que j'en ai. Quand tel est le cas, je deviens intégré et unifié, et c'est alors que je puis être ce que je suis au plus profond de moi-même ». (ROGERS (1961) p39) Cet état unifié de la personne serait perceptible par l'autre quand il entre en communication avec lui. L'autre recevrait un message clair et cohérent que ce soit par le comportement verbal et non verbal de la personne douée de congruence.

Ainsi, l'authenticité et la congruence de l'ergothérapeute permettrait de faciliter la relation qu'il entretient avec le couple aidant/aidé en faisant naître un sentiment de confiance et de sécurité. De plus, les troubles du comportement participent indéniablement au fardeau de l'aidant. Or, ils résultent parfois d'une simple modification de l'environnement social. L'aidant qui sait reconnaître ses émotions (comme par exemple un sentiment d'agacement face à l'impossibilité de son proche à effectuer une tâche simple), pourra agir en fonction et éviter de participer à l'instauration de comportements-réponses inadaptés par son proche. Pour atteindre les bénéfices de cette relation, l'aidant doit également accepter l'autre en faisant preuve d'un respect positif inconditionnel à son égard.

2.3 Accepter l'autre – respect positif inconditionnel

Il s'agit ici d'accepter l'autre et son expérience. Pour C.R. Rogers, « tout être est une île, au sens réel du mot, et il ne peut construire un pont pour communiquer avec d'autres îles que s'il est prêt à être lui-même et s'il lui est permis de l'être. Ainsi ce n'est que lorsque je puis accepter un autre, ce qui signifie spécifiquement que j'accepte les sentiments, les attitudes et les croyances qui

constituent ce qu'il y a de réel et de vital en lui, que je puis l'aider à devenir une personne.» (ROGERS (1961) p19) Par cette citation, on comprend qu'accepter l'autre renvoie également à la notion considération.

Pour l'aidant, c'est accepter l'aidé, ses attitudes, comportements tels qu'ils sont sans vouloir opérer un changement chez lui qui serait le fruit de ses projections. Il s'agit donc pour l'aidant de reconnaître les potentialités de l'autre : « si j'accepte l'autre comme quelque chose de figé, déjà diagnostiqué et classé, déjà formé par son passé, je contribue ainsi à confirmer cette hypothèse limitée. Si je l'accepte comme un processus de devenir, alors je fais ce que je peux pour confirmer ou réaliser ses potentialités. » (ROGERS (1961) p44) Le respect inconditionnel tend vers une acceptation totale de l'attitude de l'autre, même si celle-ci ne semble pas adaptée.

L'ergothérapeute participe au développement des compétences psychosociales et des stratégies de coping de l'aidant en lui promulguant des informations claires et adaptées sur la MA et les SPCD. Ainsi il participe à l'acceptation de la situation de la personne atteinte de MA par l'aidant. De plus, par les évaluations qu'il effectue, l'ergothérapeute est amené à faire l'état des lieux des capacités, incapacités de la personne. Parfois, celles-ci participent à faire évoluer la vision qu'à l'aidant de son proche atteint de la MA.

Selon C.R.Rogers, le dernier élément central de la relation d'aide est la compréhension empathique.

2.4 La compréhension empathique – comprendre le cadre de référence de l'autre:

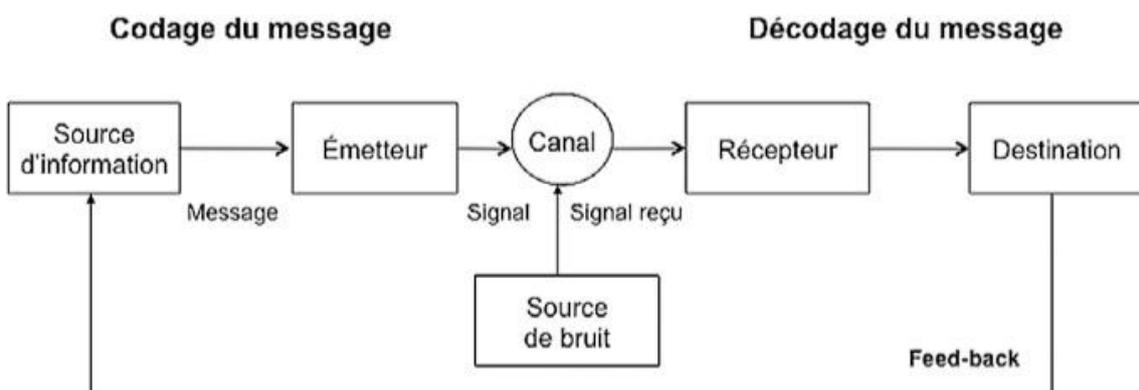
L'empathie serait la capacité d'une personne à comprendre l'autre, et le cadre dans lequel celle-ci évolue. « Être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne d'autrui aussi précisément que possible et avec les composants émotionnels et les significations qui lui appartiennent comme si l'on était cette personne, mais sans jamais perdre de vue la condition du "comme si" ». (SIMON (2009) p29) (43) Cette compréhension empathique n'est possible qu'en tentant de se soustraire à notre jugement, de ne pas voir une situation décrite par l'autre à travers le prisme de nos valeurs. L'ergothérapeute doit adopter une attitude empathique afin de comprendre les habitudes de vie et les difficultés du couple aidant-aidé

Une communication adaptée avec des outils tels que la reformulation, la résolution de problème, permettent de tendre vers cette attitude ; La finalité étant de permettre à l'aidant de comprendre le vécu de l'aidé et de lui signifier qu'on lui porte un intérêt. Ces stratégies communication peuvent être expliquées à la personne par l'ergothérapeute.

3. Modèle de la communication de C.SHANNON et W.WEAVER (1948) modifié par N.WIENER

Ce modèle de communication a été initialement décrit dans trois articles du *Bell System Technical Journal* en 1948 puis synthétisé dans l'ouvrage *The mathematical theory of communication* en 1949. Bien que simpliste, ce modèle linéaire a longtemps fait office de paradigme.

Il théorise la communication de la manière suivante : un émetteur, envoie un message codé par l'intermédiaire d'un canal de communication à un récepteur qui viendra décoder ce message. Le message envoyé par l'émetteur au récepteur est parfois altéré par un « bruit ». Dans sa forme initiale, ce modèle ne prévoit pas le comportement réponse du récepteur sur l'émetteur suite à l'émission du message ; le récepteur fait preuve de passivité. C'est N.WIENER (1894-1964) qui introduit en 1948 cette notion clé par le terme de « feedback ». Cet apport permet de passer d'une conception initiale unidirectionnelle à bidirectionnelle de la communication.



Pour comprendre ce modèle modifié par N. WIENER, il convient de revenir sur chacun des termes le constituant :

Source/émetteur : la source correspond à la personne en possession de l'information, du message initial. Celle-ci va détenir des informations en accord avec son cadre de référence (idées, valeurs propres à la personne et/ou à sa fonction). Le message de la source va être transformé, codé par l'émetteur qui va le convertir en signal (ex. la motricité pour un message transmis par la gestuelle)

Message : il contient les informations que la source/émetteur souhaite transmettre au destinataire/récepteur.

Canal de communication : le signal émis va être véhiculé par un canal de communication (voix, écrits, gestes, regards etc.)

Bruits : ils correspondent à toutes les perturbations pouvant venir brouiller le codage/décodage du signal et donc la situation de communication (préjugés, fatigue, trouble auditif, maladie). Ces bruits peuvent être imputés à l'émetteur, au récepteur (mauvaise compréhension) ou au canal de communication utilisé.

Récepteur/destinataire : le récepteur va décoder le signal émis par l'émetteur pour reconstituer celui-ci en message. Le destinataire correspond à la personne à qui s'adresse le message initial.

Feeddback, mot anglais signifiant littéralement « se nourrir en retour ». En français, il prend le terme de rétroaction, processus de régulation ou bien encore comportement réponse chez les behavioristes. Celui-ci pourrait se traduire par « la réaction de l'effet sur la cause » (44) (HEINDERYCKX (2002) p16) fondement théorique communication). Il s'agit donc « de donner à la source les possibilités d'être informée sur l'état du destinataire » (HEINDERYCKX (2002) p16) .Le destinataire devient alors également émetteur d'information et le modèle de communication n'est plus linéaire mais circulaire.

Selon Wiener il y aurait deux types de feedback :

1. **Le feedback positif**, conduisant à accentuer un phénomène. Dans une situation de communication, la réaction du destinataire (comme par exemples des signes non verbaux positifs) conduira la source à réitérer, reproduire ou généraliser une attitude de communication.
2. **Le feedback négatif** permettant la régulation. La réponse du destinataire au décodage du signal de l'émetteur, conduira la source à s'adapter, corriger l'attitude de communication.

L'ergothérapeute est la source de l'émission du message dans une situation de conseils envers l'aidant naturel. En accord avec les éléments avancés dans la première partie de ce travail, le message envoyé par l'ergothérapeute à l'aidant pourra contenir :

1. Des conseils pragmatiques orientés sur la personne atteinte de la MA (utilisation d'aides techniques, aides humaines, conseils d'aménagement du logement.)
2. Des conseils dirigés sur l'aidant naturel pour l'aider à développer ses compétences psychosociales et ses stratégies de coping.

L'ergothérapeute décidera de véhiculer son message suivant un canal de communication déterminé. Il pourra choisir de communiquer ces informations par téléphone pour plus de réactivité, par écrit

pour faciliter la rétention des informations par l'aidant ou bien encore par oral avec des mises en situation concrète etc.

Si l'ergothérapeute ne tient pas compte des possibles « bruits » dans la situation de communication qui se joue avec l'aidant, les conseils seront partiellement compris et/ou appliqués. En effet, il devra adapter son langage à celui du destinataire en évitant les termes médicaux et devra utiliser des outils telle que la reformulation pour s'assurer de la compréhension des besoins du destinataire. Il devra également veiller à prendre en compte la disponibilité de l'aidant à recevoir les informations transmises ; un épuisement trop important pourrait biaiser la compréhension du message par l'aidant.

Si les conseils ont été clairs et adaptés, l'ergothérapeute augmente les probabilités de mises en application de ceux-ci par l'aidant. Le feedback de l'aidant sera alors positif et encouragera l'ergothérapeute à réitérer l'attitude de communication qu'il a adopté. Si les conseils ne sont pas compris, mal appliqués, alors l'aidant enverra un feedback négatif à l'ergothérapeute qui le conduira à corriger son attitude de communication en vue d'une meilleure compréhension.

Ce type de modèle de communication peut également s'appliquer en sens inverse, dans la transmission des informations par le couple aidant / aidé à l'ergothérapeute lors de l'entretien.

Méthodologie de recherche

1. Méthodologie de recherche

Pour répondre à ma question de recherche j'ai opté pour la **méthode clinique**. C'est une approche **qualitative** centrée sur la personne et son récit. Les résultats d'une telle recherche permettent d'élaborer une hypothèse qui pourra donner lieu à une autre étude pour l'infirmier ou la confirmer.

Cette méthode me semble particulièrement adaptée au sujet traité car l'accompagnement ergothérapeutique d'une personne atteinte de la MA et de son aidant vivant encore à domicile ne peut être détaché des spécificités de la sphère micro dans laquelle ils évoluent. Un entretien approfondi auprès des personnes interrogées peut permettre de comprendre la singularité de la situation dans laquelle est le couple aidant/aidé.

Pour mettre en œuvre cette méthode il faut définir la typologie de l'entretien, construire une grille d'entretien et préciser la population que l'on souhaite interroger (taille, critères d'inclusion, d'exclusion).

2. Typologie de l'entretien et construction de l'outil

La typologie de l'entretien utilisée est celle de l'**entretien semi directif**. Celui-ci permet à l'enquêteur de laisser la parole libre aux personnes interrogées sur des thématiques déterminées à l'avance dans un **guide d'entretien**. Celui-ci a été construit en regard des modèles et théories développés précédemment en utilisant une "matrice théorique" (Annexe IX).

Ce guide d'entretien, disponible en Annexe X comprend cinq questions ouvertes définies à l'avance dans l'objectif de répondre indirectement à ma question de recherche. Des questions de relance, également mentionnées dans ce guide, sont utilisées pour approfondir des sujets non évoqués de manière spontanée par les personnes interrogées. Ces questions sont à considérer comme un support pour nourrir les interactions entre celui qui interroge et l'interrogé.

Vous noterez la présence de deux questionnaires, l'un pour les aidants, l'autre pour les ergothérapeutes. Ces deux outils diffèrent simplement dans la forme et non dans le fond. Cette différence résulte d'une simple modification de la syntaxe pour s'adapter aux sujets interrogés.

3. Population ciblée

Afin de répondre au mieux à ma question de recherche, j'ai décidé de mener des entretiens auprès d'une ergothérapeute et d'aidants naturels des personnes atteintes de la MA ayant des SPCD et vivant encore à domicile. Avoir le regard professionnel et celui de l'accompagnant me semble être une méthode intéressante pour obtenir un portrait holistique du sujet traité.

Critères d'inclusion :

- Les ergothérapeutes diplômés d'état, intervenant dans une structure proche du domicile des personnes atteintes de la MA et de leurs aidants.
- Les aidants principaux des personnes atteintes de la MA avec des SPCD associés vivant encore à domicile.

Critères d'exclusion :

- Les ergothérapeutes n'intervenant jamais au domicile des personnes atteintes de la MA
- Les aidants des personnes atteintes d'une MA de forme familiale monogénique rare.
- Les aidants des personnes atteintes d'une MA sans SPCD associés.

4. Déroulement des entretiens

Lors de mon dernier stage en ESA, j'ai pu interroger les trois sujets de mon étude. Ainsi, le 16.03.2016 j'ai interrogé l'ergothérapeute de l'ESA. Ensuite, après avoir demandé l'autorisation à la structure, j'ai pu sélectionner deux aidants naturels de personnes suivies par l'ESA au domicile, susceptibles de rentrer dans le champ de cette étude. Après leur avoir demandé leur accord, j'ai mené un entretien le 14.04.2016 et un autre le 21.04.2016. Pour que la méthode clinique soit valide, ces entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone et sont disponibles sur demande. La durée de ces enregistrements oscille entre 30 et 41minutes. Les retranscriptions exactes des entretiens menés sont disponibles en Annexe XI, XII, XIII

5. Conception des grilles d'analyse des entretiens

Afin d'analyser les résultats des entretiens menés, j'ai effectué en premier lieu une analyse longitudinale en reprenant pour chaque personne les mots clés des réponses données pour chaque question. Vous trouverez les tableaux de synthèse en annexe XIV, XV, XVI. Puis j'ai effectué une analyse transversale en croisant les réponses des trois personnes interrogées pour chaque question. Cette synthèse me permettra de répondre à ma question de recherche et d'établir des liens avec le cadre théorique choisi pour ce travail de recherche.

Analyse des résultats

1. Présentation des personnes interrogées :

La méthode clinique se centre sur la personne et son discours, cela conditionne la compréhension des résultats obtenus. Il est donc important de procéder à une présentation des personnes interrogées.

L'ergothérapeute interrogée est diplômée depuis 1987. Elle travaille depuis trois ans à l'ESA des Combrailles qui dépend du SSIAD et du Syndicat Mixte pour l'Aménagement et le Développement des Combrailles (SMADc). Lorsqu'elle est arrivée dans cette structure, elle a reçu une formation par l'ANFE sur la réadaptation des personnes atteintes de la MA ou troubles apparentés. Elle suit, dans le cadre de son travail, des patients ayant la MA avec parfois des SPCD associés. L'apathie est le SPCD qu'elle rencontre le plus.

L'aidante A, a 58ans. Elle est professeure des écoles à la retraite ce qui lui permet de dédier plus de temps à son père atteint de la MA (les autres membres de la fratrie étant encore dans la vie active). Elle ne vit pas avec son père mais passe le voir quotidiennement. Dans le cadre du suivi ESA, une ergothérapeute est intervenue au domicile de son père. L'aidante A n'a pas de formation en lien avec la MA mais participe dès que possible aux conférences ou à des réunions autour de ce sujet.

L'aidante B a 81 ans. Elle est l'épouse et aidante principale de Monsieur B atteint de la MA. Ils vivent tout deux à domicile avec leur fille adoptive de 47 ans, atteinte de la trisomie 21. Son mari a été diagnostiqué en 2013. Elle n'a pas de formation en lien avec la MA mais participe également aux Ateliers du Bien Vieillir et aux groupes de parole ayant lieu avec l'ESA. Elle a eu recours à une ergothérapeute dans le cadre du suivi ESA

2. Analyse longitudinale des résultats

Comme précisé plus haut, les tableaux contenant les mots clés de chaque personne interrogée sont disponibles en annexe XIV, XV, XVI.

2.1 Réponses de l'ergothérapeute

Dans cette partie, j'ai effectué un tableau de synthèse des mots clés énoncés par l'ergothérapeute lors de l'entretien pour chaque question (Annexe XIV). Ces marqueurs m'ont permis de faire une synthèse des réponses de l'ergothérapeute.

Question 1 : Selon vous, qu'est-ce qui est difficile pour un aidant dans l'accompagnement au quotidien de son proche atteint de la MA ?

Du point de vue de l'ergothérapeute interrogée, les troubles cognitifs et les SPCD rendent difficiles l'accompagnement au quotidien des personnes atteintes de la MA, par leurs aidants. Lors de l'entretien, elle souligne les difficultés en lien avec les troubles de mémoire, « l'oubli à mesure », « les dyspraxies », l'atteinte des fonctions exécutives (avec un défaut d'initiation et de planification). Concernant les SPCD, « l'apathie » semble impacter grandement la relation du couple aidant-aidé. Les « sentiments de paranoïa », « l'agitation » qui s'installe au cours de la journée et « l'agressivité verbale » ont également été cités. De plus, le bouleversement des rôles qu'occasionne l'entrée dans la maladie est également difficile à gérer. La relation du couple aidant-aidé se transforme en une relation d'aide, trop souvent « surinvestit » par l'aidant au détriment de sa vie personnelle (loisirs, repos).

Question 2 : Est-ce que vous proposez des conseils aux aidants pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

Les conseils donnés par l'ergothérapeute pour réduire les difficultés quotidiennes rencontrées par les aidants sont de plusieurs types :

- Des conseils portant sur l'aménagement du domicile pour sécuriser la personne malade au quotidien
- Des conseils dirigés vers les troubles de mémoire, « l'oubli à mesure » et l'apprentissage avec par exemple de « l'apprentissage sans erreur ».
- Des conseils dirigés vers les troubles des fonctions exécutives avec la mise en place d'aides à la « planification » (« fiches techniques »).
- Des conseils dirigés vers la « désorientation temporo-spatiale » de la personne aidée.
- Des conseils pour faciliter l'aide qu'apporte l'aidant au quotidien avec des « mises en situation » écologiques et la proposition « d'aides techniques » pour pallier aux difficultés rencontrées. L'ergothérapeute cite comme exemple l'entraînement, en présence de l'aidant, à l'utilisation « d'une barre de redressement » pour faciliter le transfert coucher-assis au bord du lit de la personne aidée. Elle parle également de l'apprentissage des « types de guidance » (verbale, motrice, imitative) adaptées à l'aidé, pour favoriser sa participation et soulager l'aidant.
- Des conseils dirigés sur l'accompagnement de l'aidant et l'organisation d'un relai à domicile

- Explication claire de la maladie, des répercussions dans la vie quotidienne pour permettre aux aidants de comprendre et accepter les agissements ou réactions de leur proche atteint de la MA.
- Des conseils portant sur la gestion des SPCD par les aidants.
- Inciter les aidants à se rencontrer lors de groupes de parole organisés par l'ESA
- Mise en relation avec les partenaires locaux (« assistante sociale », « structures de répit », « aides à domicile ») pour organiser le maintien à domicile et limiter « l'épuisement »

Question 3 : Comment percevez-vous la relation que l'aidant entretient avec son proche ?

L'ergothérapeute pense que la relation que l'aidant entretient avec son proche est dépendante de leur « histoire de vie ». Si la maladie vient perturber « les rôles » que chacun avait auparavant, le vécu sera plus difficile. Elle constate souvent un surinvestissement de la relation d'aide par l'aidant, du à une volonté inconditionnelle d'être présent pour l'autre. Ce surinvestissement peut, selon l'ergothérapeute, être aussi influencé par un manque de préparation pour endosser le rôle d'aidant. Selon elle, « l'aidant est persuadé que personne ne peut faire aussi bien que lui, donc il a du mal à déléguer », à accepter des aides extérieures ; cela conditionne les situations d'épuisement. L'aidant dénigre souvent ses activités personnelles par peur de laisser son proche seul. Les difficultés de compréhension de la maladie et de ses conséquences compliquent également la perception que l'aidant a de l'aidé. La relation se complique lorsque la maladie est associée à des SPCD tels que « l'apathie », « l'agitation » ou « l'agressivité ».

Question 4 : Assurez-vous que l'aidant ait compris les conseils que vous les donnez ?

Pour s'assurer que l'aidant ait compris les conseils donnés, l'ergothérapeute l'inclut dans la prise en charge en faisant notamment des séances communes aidant-aidé. Cela permet à l'aidant de reproduire ce qu'il a perçu lors de ces séances. Concernant l'appropriation d'une aide technique ou d'un jeu par l'aidant, elle organise des « mises en situations » et prête le matériel avant de recommander l'achat. Parfois, il y a un temps de latence entre la proposition d'une aide humaine ou matérielle et la mise en place effective de celle-ci par l'aidant. Favoriser les rencontres entre aidants, les inviter à des conférences, à des groupes de parole, construire une relation de confiance sont autant d'éléments qui permettent à l'ergothérapeute de s'assurer de l'application / compréhension des conseils prodigués. Selon l'ergothérapeute, percevoir la disponibilité de l'aidant à recevoir un conseil, « être à l'écoute » des besoins clairement exprimés et de ceux sous-jacents sont la condition pour qu'ils soient appliqués.

Question 5 : Pensez-vous que les conseils délivrés par un ergothérapeute jouent un rôle favorable pour éviter les situations d'épuisement de l'aidant ?

Selon l'ergothérapeute, les conseils permettent aux aidants de prévenir les risques liés à la relation d'aides (« mobilisations », sécurisation du domicile), de considérer leurs proches sous l'angle de leurs « potentialités » et de les « soulager » dans leur quotidien. Elle considère que l'objectif premier est de leur faire accepter qu'ils prennent « du répit ». Pour ce faire, elle laisse libre choix aux aidants de rester ou non pendant les séances de suivi de l'ESA et organise le relais auprès des structures d'aides à domicile. Elle souligne dans son discours la nécessité de ne pas attribuer un rôle de soignant aux aidants sous peine de concourir à l'apparition de situation d'épuisement.

2.2 Réponses de l'aidante A

Dans cette partie, j'ai effectué un tableau de synthèse des mots clés énoncés par l'aidante A lors de l'entretien pour chaque question (Annexe XV). Ces marqueurs m'ont permis de faire une synthèse des réponses de cette aidante.

Question 1 : Qu'est-ce qui est difficile pour vous dans l'accompagnement au quotidien de votre proche atteint de la MA ?

Du point de vue de l'aidante A, le plus difficile dans l'accompagnement au quotidien de son père est « l'inversion des rôles » ; le fait de passer du statut d'enfant à celui d'aidant. Vient ensuite l'altération des capacités de communication de son père avec un discours pauvre, répétitif et parfois inventé.

On remarque également lors de cet entretien, des difficultés en lien avec les troubles cognitifs tels que l'oubli à mesure, les égarements fréquents d'objets du quotidien, la désorientation temporo-spatiale et l'atteinte des fonctions exécutives entravant la réalisation des AVQ et des activités instrumentales de la vie quotidienne (gestion des repas, « des courses », « des médicaments »). La poursuite de la conduite automobile est également une source d'inquiétudes et de difficultés.

Les SPCD apparaissent également dans son discours. Elle dit que son père est parfois « agressif », elle décrit des « crises de panique » faisant penser à de l'anxiété, l'apparition de pensées morbides faisant écho à des symptômes dépressifs, des déambulations nocturnes et des symptômes délirants de type interprétatifs. Néanmoins, ces SPCD se manifestent rarement.

L'aidante A, précise que la nécessité d'adapter constamment son planning en fonction de son père est une charge et demande de bonnes capacités d'organisation au sein de la fratrie.

Question 2 : Des conseils vous ont-ils été donnés pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

L'aidante A, a reçu des conseils par l'ergothérapeute de l'ESA concernant la mise en place d'aides pour compenser la désorientation temporo-spatiale de son père (tableau effaçable avec le nom des intervenants au domicile et des éventuels impératifs journaliers, « éphéméride », « alléger le contenu des placards ». L'aidante A précise que l'ergothérapeute lui avait également conseillé « d'écrire des consignes » pour pallier au défaut d'initiation de son père, mais que cela « ne marche pas ». Elle fait le même constat quant à la mise en place de la « télécommande universelle » pour faciliter l'utilisation de la télévision.

Elle a également donné des conseils d'aménagement de la maison. L'ergothérapeute a conseillé à l'aidante A de se rendre aux « groupes de parole » de l'ESA, organisés en partenariat avec une psychologue. Pour éviter l'agressivité verbale, l'ergothérapeute lui a conseillé de « détourner l'attention » de son père afin qu'il sorte des ses ruminations.

D'autres initiatives ont été prises directement par l'aidante A et ses frères et sœurs. Ils se répartissent la présence quotidienne entre les cinq enfants de la fratrie. Les repas sont préparés par eux à l'avance afin que leur père n'ait plus qu'à réchauffer les plats. Une de ces filles est « assistante sociale » à l'APA et a contribué à la mise en place « d'aides à domicile » et du passage quotidien d'une « infirmière ». Ils pensent également revoir l'APA afin d'augmenter le temps d'aides à domicile pour pouvoir s'octroyer davantage de liberté.

Question 3 : Comment percevez-vous la relation que vous entretenez avec votre proche ?

Selon les dires de l'aidante A, la relation qu'elle entretient avec son père est « une relation de soutien et de protection ». Elle a le désir de mettre tout en œuvre pour que le maintien à domicile puisse se faire le plus longtemps possible et « dans des conditions les plus correctes possibles ». Elle dit prendre « du plaisir » à passer du temps avec lui et reconnaît que le fait d'être cinq enfants à se relayer facilite cette relation d'aide. Malgré cela, elle reconnaît que prendre soin de son père est « épuisant ». Elle confie que l'altération des capacités de communication et l'inversion des rôles pèsent sur les rapports qu'elle entretient avec lui.

Question 4 : Considérez-vous que l'ergothérapeute ait compris vos difficultés quotidiennes ?

L'aidante A répond spontanément oui à cette question. Elle précise que le fait d'avoir pu assister avec l'ergothérapeute aux conseils d'aménagement de la douche avec des mises en situation avait

été bénéfique pour sa compréhension. Néanmoins, au cours de l'entretien, elle signale que certaines aides techniques comme la mise en place d'étiquettes sur les placards n'ont pas été efficaces.

Elle parle également de l'importance des « groupes de paroles » et des « conférences » organisés par l'ESA ou le CLIC. Ces initiatives ont été bénéfiques tant pour comprendre la maladie, que pour avoir des idées d'adaptations du quotidien.

Question 5 : Pour vous, les conseils délivrés par l'ergothérapeute jouent-ils un rôle favorable pour éviter d'éventuelles situations d'épuisement ?

A cette question, l'aidante A répond que le simple fait de parler de situations à problèmes avec l'ergothérapeute limite les situations d'épuisement. Les « groupes de parole », conseillés par l'ergothérapeute et animés par une psychologue apparaissent comme un élément de soutien majeur pour cette aidante. Elle reconnaît que les conseils portant sur les aides techniques ou des techniques d'accompagnement facilitent également son quotidien d'aidant. Néanmoins, on décèle dans son discours que le plus grand soutien vient de la fratrie, très présente et organisée.

2.3 Réponses de l'aidante B

Dans cette partie, j'ai effectué un tableau de synthèse des mots clés énoncés par l'aidante B lors de l'entretien pour chaque question (Annexe XVI). Ces marqueurs m'ont permis de faire une synthèse des réponses de cette aidante.

Question 1 : Qu'est-ce qui est difficile pour vous dans l'accompagnement au quotidien de votre proche atteint de la MA ?

A cette question, l'aidante B répond que le plus difficile dans l'accompagnement au quotidien de son mari est le fait que ses capacités de communication soient altérées et perturbent leur relation de couple. Elle parle également des difficultés en lien avec les troubles cognitifs tels que la désorientation temporo-spatiale, l'oubli à mesure, les égarements fréquents d'objets du quotidien, la dyspraxie et le défaut d'initiation dans les actions. Dans son discours on remarque aussi des allusions répétées à l'apathie avec une attitude générale « en retrait » de son époux.

Question 2 : Des conseils vous ont-ils été donnés pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

Des conseils ont été donnés par l'ergothérapeute pour réduire les difficultés quotidiennes de cette aidante. Dans son récit, on remarque également que « Valérie » l'assistante de soins en gérontologie à participer à la transmission des conseils de l'ergothérapeute. Ils se sont

majoritairement axés sur l'organisation du répit de l'aidante et la coordination avec les instances d'aides locales : aide à la constitution du dossier APA, visite et inscription à l'accueil de jour. D'autres conseils ont porté sur la désorientation spatiale avec la mise en place « d'étiquettes » pour marquer les différentes pièces de la maison. Une tentative de procédure avec photos a également été réalisée pour permettre à son mari de se raser seul et de pallier ainsi à sa dyspraxie. L'aidante B précise que cette procédure n'est pas utilisée.

Question 3 : Comment percevez-vous la relation que vous entretenez avec votre proche ?

On comprend dans le discours de l'aidante B que l'altération des capacités de communication de son mari est difficile à vivre et perturbe leur vie de couple. Elle souligne l'importance de son réseau amical et dit avoir besoin de consacrer « deux heures » d'activités pour elle par jour pour pouvoir tenir le coup. Elle voit son mari comme un « homme malade » et le compare souvent à ce qu'il était avant au cours de l'entretien. Elle parle d'un « manque de volonté » de son mari et d'un « manque de reconnaissance » à son égard.

Question 4 : Considérez-vous que l'ergothérapeute ait compris vos difficultés quotidiennes ?

Au cours de l'entretien, l'aidante B précise que les conseils donnés par l'ergothérapeute l'ont soulagé. Elle aborde également le bénéfice qu'elle retire des groupes de parole organisés par l'ESA avec une psychologue en précisant l'importance d'échanger avec d'autres aidants.

Question 5 : Pour vous, les conseils délivrés par l'ergothérapeute jouent-ils un rôle favorable pour éviter d'éventuelles situations d'épuisement ?

A cette question l'aidante B répond spontanément non. Elle précise cependant que l'aide ménagère lui apporte des « facilités », notamment pour faire ses courses, étant donné que son mari ne conduit plus. Elle évoque également le fait que l'accueil de jour lui permet de passer davantage de temps avec sa fille, au calme et précise à nouveau que s'accorder du temps pour elle est un pré requis pour continuer à aider son mari.

L'ensemble de ces résultats va me permettre de croiser les réponses de chaque personne interrogée au travers de l'analyse transversale.

3. Analyse transversale des résultats

Pour réaliser l'analyse transversale des données collectées, j'ai repris les synthèses de l'analyse longitudinale de chaque personne interrogée pour chaque question et les ai comparés.

Question 1 : Qu'est-ce qui est difficile pour un aidant dans l'accompagnement au quotidien de son proche atteint de la MA ?

L'ergothérapeute et les deux aidantes interrogées s'accordent à dire que les troubles cognitifs tels que les troubles de mémoire, l'oubli à mesure, la désorientation temporo-spatiale et l'atteinte des fonctions exécutives (initiation, planification) rendent difficile l'accompagnement d'une personne atteinte de la MA dans son quotidien. Les trois personnes disent que ces atteintes occasionnent des difficultés dans les AVQ et les AIVQ. L'aidante B et l'ergothérapeute abordent également l'impact des dyspraxies sur le quotidien.

Les trois personnes interrogées nomment les SPCD comme éléments perturbateurs du quotidien. Selon l'ergothérapeute, l'apathie impacte grandement le quotidien du couple aidant-aidé. Cet élément est partagé avec l'aidante B qui répète plusieurs fois au cours de l'entretien le poids que représentent les manifestations apathiques de son mari. L'ergothérapeute parle également de l'agitation, de l'agressivité verbale et des délires paranoïaques comme SPCD pouvant gêner les aidants. L'aidante A évoque des difficultés en lien les symptômes délirants et l'agressivité verbale mais aussi l'anxiété, les symptômes dépressifs, les déambulations nocturnes, même si ceux-ci se manifestent rarement.

Les trois personnes parlent des difficultés en lien avec la relation entretenue avec les personnes atteintes de la MA vivant encore à domicile. L'ergothérapeute parle d'un bouleversement des rôles venant transformer la relation en relation d'aide. L'aidante A confirme ce point de vue en parlant des difficultés en lien avec l'inversion des rôles ; le fait de passer du statut d'enfant à celui d'aidant. Enfin, les deux aidantes interrogées expriment des difficultés en lien avec les troubles phasiques ; elles parlent toutes deux d'un discours pauvre et répétitif.

Question 2 : Quels conseils sont proposés aux aidants pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

Les conseils donnés par l'ergothérapeute interrogée, pour réduire les difficultés quotidiennes rencontrées par les aidants sont de plusieurs types :

- Des conseils portant sur l'aménagement du domicile. L'aidante A a reçu des conseils de l'ergothérapeute portant sur l'aménagement de la douche pour son père. L'aidante B ne parle pas de ce type de conseil dans l'entretien.
- Des conseils dirigés vers les troubles de mémoire. L'aidante A parle de conseils donnés par l'ergothérapeute portant sur la mise en place d'aide-mémoires avec notamment des consignes

écrites laissées à son père pour qu'il puisse gérer ses repas seul. Elle précise dans l'entretien que cette aide ne marche pas. L'aidante B ne parle pas de ce type d'aide.

- Des conseils dirigés vers les troubles des fonctions exécutives avec la mise en place d'aides à la planification. L'aidante A évoque la mise en place d'une télécommande universelle avec la réalisation d'une procédure par l'ergothérapeute mais précise que cette aide ne fonctionne pas. L'aidante B décrit la réalisation d'une procédure par l'ergothérapeute pour aider son mari à se raser mais précise également que cette aide n'est plus utilisée.
- Des conseils dirigés vers la désorientation temporo-spatiale de la personne aidée. L'aidante A a reçu des conseils de l'ergothérapeute concernant la mise en place d'une éphéméride ainsi que d'un tableau effaçable où est écrit le planning de sa journée. L'aidante B a quant à elle vu avec l'ergothérapeute pour mettre en place des étiquettes permettant de faciliter le repérage spatial de son mari. Elle précise que son mari se perd encore parfois dans leur logement.
- Des conseils pour faciliter l'aide qu'apporte l'aidant au quotidien avec la proposition d'aides techniques pour pallier aux difficultés rencontrées (ex. barre latérale de redressement). Ces éléments ne sont pas cités dans le discours des aidants A et B au cours des entretiens.
- Des conseils dirigés sur l'accompagnement de l'aidant et l'organisation du relai à domicile
 - o Inciter les aidants à se rencontrer lors de groupes de parole organisés par l'ESA. Les aidantes A et B confirment l'intérêt de ces temps d'échanges avec leurs pairs et la psychologue au cours des entretiens.
 - o Mise en relation avec les partenaires locaux pour organiser le maintien à domicile et limiter l'épuisement. L'aidante B a été aidée par l'ergothérapeute pour constituer le dossier APA et permettre ainsi la mise en place d'aides à domicile. L'accueil de jour a également été mis en place suite à la visite de ce lieu avec l'assistante de soins en gériatrie. L'aidante A évoque l'aide de sa sœur pour la constitution du dossier d'aide.
 - o Explication claire de la maladie, des répercussions dans la vie quotidienne pour permettre aux aidants de comprendre et accepter les agissements ou réactions de leur proche atteint de la MA. Cet élément n'est pas retrouvé dans les entretiens menés auprès des aidantes A et B.
 - o Des conseils sur la gestion des SPCD par les aidants. L'aidante A dit avoir reçu des conseils pour limiter l'agressivité verbale de son père. L'aidante B n'aborde pas le sujet au cours de l'entretien.

Question 3 : Comment la relation que l'aidant entretient avec son proche est-elle perçue ?

A cette question, les deux aidants abordent les difficultés en lien avec l'altération des capacités de communication. L'ergothérapeute ne relève pas cela au cours de l'entretien.

L'ergothérapeute constate souvent que l'aidant est surinvesti dans la relation d'aide au détriment de ses activités personnelles. Ce surinvestissement entraîne, selon elle, des difficultés d'acceptation de l'aide extérieure, avec une volonté d'être là pour son proche. Du point de vue de l'aidante A, elle entretient une relation de soutien et de protection avec son père et dit prendre plaisir à l'assister dans sa vie quotidienne même si celle-ci est prenante. Elle précise que sa fratrie nombreuse est un facteur facilitant l'aide quotidienne apportée à son père. L'aidante B aborde au cours de l'entretien, l'importance du soutien que lui apporte son réseau amical et de la nécessité de s'accorder chaque jour du temps pour elle.

L'ergothérapeute parle également de difficultés de compréhension de la maladie par les aidants venant complexifier les rapports aidant-aidé. L'aidante A, précise que le fait qu'elle ait une sœur infirmière et une autre assistante sociale est un élément facilitant la compréhension des déficiences et des comportements de son père. L'aidante B compare souvent son mari avec ce qu'il était avant la maladie, parle d'un manque de volonté et « d'un manque de reconnaissance » à son égard.

Question 4 : l'ergothérapeute a-t-il compris les difficultés quotidiennes des aidants ?

Pour s'assurer que l'aidant ait compris l'utilité d'une aide technique ou d'un conseil d'aménagement, l'ergothérapeute explique et réalise des mises en situations en leur présence. L'aidante A qualifie également ses éléments comme ayant facilités la compréhension de la situation. L'aidante B explique simplement qu'elle avait vu directement avec l'ergothérapeute pour la mise en place d'étiquettes pour pallier à la désorientation spatiale de son mari.

Les trois personnes interrogées évoquent dans leurs discours les rencontres entre aidants par le biais de groupes de parole, d'ateliers, de conférences. L'ergothérapeute dit que cela facilite l'application des conseils donnés. L'aidante A stipule que cela lui a permis de comprendre davantage la maladie et d'avoir d'autres idées d'adaptations du quotidien pour son père. L'aidante B confirme l'intérêt d'échanger avec d'autres aidants confrontés à des problématiques similaires.

D'autres éléments ont été abordés par l'ergothérapeute pour faciliter la compréhension de ses conseils par les aidants : construction d'une relation de confiance, séance commune entre aidant et aidé. Enfin, elle précise qu'il est primordial en tant qu'ergothérapeute de s'assurer de la disponibilité de l'aidant à recevoir les conseils et d'être à l'écoute de leurs besoins. Ces éléments n'apparaissent pas dans le discours des aidantes A et B.

Question 5 : les conseils délivrés par l'ergothérapeute jouent-ils un rôle favorable pour éviter les situations d'épuisement de l'aidant ?

L'ergothérapeute pense que pour éviter les situations d'épuisement, l'objectif premier est de faire accepter aux aidants l'importance de prendre des temps de répit. On comprend dans le discours de l'aidante B que l'aide à la constitution du dossier APA en partenariat avec l'ergothérapeute avec la mise en place d'aides à domicile et de l'accueil de jour, lui a permis d'avoir davantage de temps pour elle. Elle appuie également sur l'importance de prendre chaque jour un temps qui lui est consacré pour pouvoir continuer d'aider son mari. L'aidante A, mentionne lors de l'entretien, l'importance de la fratrie pour soutenir quotidiennement son père. Ils se répartissent les tâches (préparation des repas, des courses) et les rôles (présence quotidienne, garde le week-end) en fonction des disponibilités de chacun. L'aidante A évoque également des facilités en lien avec les professions médicales et sociales exercées par deux de ses sœurs.

Pour favoriser le répit, l'ergothérapeute parle également de laisser libre choix aux aidants de participer aux séances de stimulation cognitive de l'aidé. Ainsi, soit la personne reste aux séances et voit son proche sous l'angle de ses potentialités, soit elle prend un temps pour elle. Les deux aidantes interrogées ne l'évoquent pas au cours des entretiens.

L'ergothérapeute estime qu'une des missions principales est de « donner un cadre à l'aidant pour aider son aidé ». Elle souligne dans son discours la nécessité de ne pas attribuer un rôle de soignant aux aidants sous peine de concourir à l'apparition de situation d'épuisement. L'aidante A mentionne que le simple fait de parler de situations à problèmes avec l'ergothérapeute limite les situations d'épuisement. L'aidante A reconnaît également que les conseils portant sur les aides techniques ou des techniques d'accompagnement facilite également son quotidien d'aidant.

L'ergothérapeute évoque l'importance des rencontres entre aidants pour faciliter la mise en place des conseils qu'elle donne. L'aidante A participe dès que possible aux rencontres entre aidant qu'elles soient organisées par le CLIC et l'ESA. L'aidante B stipule que ces rencontres lui permettent de se sentir moins seul.

Discussion

1. Réponse à la question de recherche et lien avec la problématique pratique

Les conseils de l'ergothérapeute aux aidants naturels des personnes atteintes de la MA ayant des SPCD vivant encore à domicile semblent limiter les situations d'épuisement. En effet, son analyse globale permet de répondre au plus proche des besoins et des attentes des aidants. Une étude scientifique détaillée dans la première partie de ce travail, montrait un « besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien » (AMIEVA et al. (2012) p232) Une autre étude canadienne montraient que les besoins des familles sont de trois types : besoin de « sensibilisation, d'information, d'appui technique » besoin « d'entraide, d'échange en groupe, de guidance », besoin « de répit. » (cf. PANCRAZI (2008), p23).

Les résultats de l'étude que j'ai menée confirment ces besoins. L'ergothérapeute interrogée donne des conseils pour pallier aux difficultés quotidiennes de l'aidé en lien avec ses troubles cognitifs. Ils s'articulent autour de la mise en place de compensation. Parmi eux, on retrouve des conseils pour pallier à la désorientation temporo-spatiale, la mise en place d'aides techniques, des propositions d'aménagements du domicile. Cela confirme l'appui technique apporté par l'ergothérapeute aux aidants.

L'ergothérapeute explique dans son discours l'importance d'informer sur la pathologie et les répercussions de celle-ci au quotidien pour que l'aidant puisse comprendre les réactions ou comportements de l'aidé. Elle donne des stratégies pour essayer de limiter l'apparition SPCD ou de les gérer lorsqu'ils sont présents. Ces résultats font écho au développement des compétences psychosociales et des stratégies de coping de l'aidant, expliqués dans la première partie de ce travail.

L'ergothérapeute donne des conseils favorisant l'acceptation et la mise en place des solutions de répits pour l'aidant. Les résultats montrent qu'elle favorise la mise en relation avec les partenaires locaux pour organiser le maintien à domicile et limiter l'épuisement (accueil de jour, aide à la constitution du dossier APA, intervention d'aides à domicile). Ces éléments confirment que l'ergothérapeute prend bien en compte le fardeau objectif de l'aidant à savoir le temps investi quotidiennement dans cette relation d'aide.

L'ergothérapeute favorise également l'entraide et les échanges entre aidants en les incitant à se retrouver lors de groupes de parole organisés par l'ESA et en partenariat avec une psychologue. Cette pair-émulation permet certainement d'aborder plus en profondeur les difficultés attrayant à la relation du couple aidant-aidé tels que les difficultés de communication qui s'instaurent au gré de l'évolution de la personne dans la maladie.

Enfin, un autre lien est possible entre la problématique pratique et les résultats obtenus dans cette étude. L'aidant peut être considéré comme un « cothérapeute » car il soutient son proche atteint de la MA vivant encore à domicile, mais il appartient à l'ergothérapeute de ne pas attribuer un rôle de soignant à cet aidant, sous peine de concourir à son épuisement.

Il convient maintenant de rapprocher les résultats obtenus du cadre théorique dans lequel j'ai souhaité analyser ce travail.

2. Liens avec la problématique théorique

2.1 Liens avec le Processus de Production du Handicap

Au vu des résultats obtenus lors de cette étude, il semble que les conseils de l'ergothérapeute auprès des aidants naturels des personnes atteintes de la MA ayant des SPCD vivant encore à domicile, permettent de limiter les situations d'épuisement.

Le premier élément qui joue en cette faveur, est la prise en compte de la spécificité de la situation du couple aidant-aidé par l'ergothérapeute, permettant de répondre au plus près des habitudes de vie, des besoins et des attentes de l'aidant. Pour ce faire, il repère les facteurs de risque et les facteurs protecteurs en lien avec la personne aidée et son environnement.

Au cours des entretiens, l'ergothérapeute stipule que la relation d'aide dépend des facteurs identitaires de l'aidant et de l'aidé, en précisant qu'il faut prendre en compte l'histoire de vie, pour comprendre ce qui se joue dans cette situation. L'ergothérapeute prend également en compte les systèmes organiques en faisant l'état des lieux des déficiences de la personne aidée. L'analyse transversale permet de montrer que l'ergothérapeute identifie les troubles cognitifs et les SPCD comme facteurs de risque pouvant occasionner des situations d'épuisement de l'aidant. Les deux aidantes interrogées évoquent également des difficultés en lien avec ces troubles.

Pour compenser ces troubles au quotidien, l'ergothérapeute conseille ensuite la mise en place d'adaptations. Si elles fonctionnent, ces adaptations deviennent alors des facteurs

environnementaux (plus précisément des facteurs physiques) facilitants. On retrouve dans les trois entretiens réalisés, des conseils d'adaptation dirigés vers les troubles de mémoire (aide-mémoires), les fonctions exécutives (aides à la planification), la désorientation temporo-spatiale (éphéméride, tableau effaçable, mise en place d'étiquettes pour marquer les pièces de la maison). L'aidante A rapporte également des conseils d'aménagement de la douche donnés par l'ergothérapeute. On note cependant, que certains conseils comme la procédure pour faciliter le rasage du mari de l'aidante B ou bien la mise en place d'une télécommande universelle pour simplifier l'usage de la télévision par le père de l'aidante A, ne fonctionnent pas.

L'ergothérapeute prend également le contexte social, inhérent aux facteurs environnementaux du PPH. Pour illustrer cela, on peut prendre comme exemple l'entretien avec l'aidante B mentionnant que l'ergothérapeute l'a aidé à constituer le dossier APA. En effet, cela a permis à cette aidante d'obtenir des heures d'aides ménagères et également un financement partiel de l'accueil de jour. On décèle alors l'impact des conseils sur les habitudes de vie de cette aidante. En effet, elle dit avoir besoin de s'accorder deux heures d'activités, de temps libre pour elle par jour pour pouvoir continuer à aider son mari. Or, on comprend que les aides humaines et l'accueil de jour favorisent ce nécessaire répit. L'aidante A n'a pas eu besoin de ce type d'aide car la sphère familiale dans laquelle elle évolue est un facteur facilitant : une de ses sœurs est assistante sociale. La proposition faite par l'ergothérapeute aux aidants pour qu'ils participent à des groupes de parole organisés par l'ESA en partenariat avec une psychologue est également un facteur facilitant la préservation des rôles sociaux. Les deux aidantes confirment l'intérêt de ces temps d'échanges.

2.2 Liens avec la non directivité et la relation d'aide

On retrouve dans les trois entretiens des difficultés en lien avec la relation entretenue entre les aidants et leurs aidés. L'ergothérapeute parle souvent d'un surinvestissement de l'aidant dans la relation d'aide pouvant entraîner un épuisement. Selon elle, cet épuisement peut provoquer la mise en place d'un cercle vicieux pouvant créer ou renforcer des SPCD chez la personne aidée: « qui dit épuisement dit comportements qui ne sont pas adéquats, donc tension, après agressivité de l'aidé » (cf. annexe 12).

Pour éviter cela, elle considère que l'objectif premier est de leur faire accepter qu'ils prennent du répit. On comprend ici, que cela renvoie à la notion d'authenticité et de congruence évoquée dans la problématique théorique avec le concept de la non directivité de C.R.ROGERS. Autrement dit, l'aidant doit avoir la capacité de s'écouter pour accepter de passer le relais aux aidants professionnels ou de prendre du temps pour lui. L'ergothérapeute considère ce processus comme

étant dépendant de la relation de confiance qui naît entre elle et les aidants. La mise en place de l'accueil de jour et des aides à domicile après intervention de l'ergothérapeute auprès de l'aidante A montre l'importance de l'intervention ergothérapeutique pour prévenir ces situations.

Pour favoriser cette acceptation et lutter contre l'épuisement, l'ergothérapeute favorise également la pair-émulation en les invitant aux groupes de parole cités plus haut. Cette initiative permet également de répondre aux problèmes liés à l'altération des capacités de communication cités par les deux aidantes interrogées. En effet, avoir un espace de parole avec une psychologue permet de pouvoir aborder les questions en lien avec le bouleversement des rôles qu'occasionnent la MA et les SPCD au quotidien. Travailler en collaboration avec d'autres professionnels de santé apparaît donc aussi comme un facteur protecteur pour lutter contre les situations d'épuisement.

Selon C.R. ROGERS la notion de respect positif inconditionnel est également indispensable pour entretenir une relation d'aide de qualité avec son proche atteint de la MA. Pour rappel, cette notion renvoie à la notion d'acceptation de l'aidé, de ses attitudes et comportements ainsi qu'à la capacité de l'aidant à reconnaître les potentialités de l'aidé. Au cours de l'entretien, l'ergothérapeute insiste sur l'importance de fournir une explication claire de la maladie et de ses répercussions dans le quotidien pour comprendre et accepter les agissements de leurs proches. L'aidante A confirme cet élément en affirmant que parler de situations à problèmes avec l'ergothérapeute est déjà une aide en soi. La sphère familiale dans laquelle évolue cette aidante semble également faciliter la compréhension de la maladie et de ces conséquences chez son père. L'aidante B semble avoir encore des difficultés à accepter la situation de son mari et le compare plusieurs fois au cours de l'entretien à ce qu'il était avant.

Cette notion de respect positif inconditionnel s'applique également à la posture de l'ergothérapeute dans les conseils qu'il donne à l'aidant. En effet, l'ergothérapeute interrogée parle de l'importance de ne pas attribuer un rôle « d'éducateur » ou de « rééducateur » à l'aidant sous peine de concourir à sa situation d'épuisement. La dérive possible serait donc de donner trop d'informations à l'aidant, venant renforcer son besoin de maîtrise de la situation et donc inhiber le nécessaire besoin de répit et de délégation des tâches inhérentes à la relation d'aide. Il s'agit donc pour l'ergothérapeute, d'adopter une compréhension empathique de la situation afin de fournir uniquement les conseils qu'elle perçoit comme utiles.

2.3 Liens avec le modèle de communication :

Pour s'assurer que l'aidant ait compris les conseils prodigués, l'ergothérapeute communique majoritairement par le canal oral par le biais de rencontres physiques. Les moyens de

communication dématérialisés ne sont pas cités dans son entretien. Elle précise que les mises en situation permettent de faciliter la compréhension de l'aidant même si elle insiste sur le fait que l'acceptation d'un conseil quel qu'il soit peut être un processus long. L'aidante A, confirme l'intérêt d'avoir assistée aux mises en situation de son père pour comprendre l'importance d'aménager sa douche.

Selon l'ergothérapeute, favoriser les rencontres entre aidants où ils peuvent « se concerter sur leurs pratiques », permet la compréhension et l'acceptation des aides proposées. L'aidante A va dans ce sens, en précisant que les conférences avec des démonstrations de matériels lui ont permis de trouver des idées d'adaptations du quotidien pour son père. L'aidante B confirme l'intérêt d'échanger avec d'autres aidants confrontés à des problématiques similaires et que ces échanges permettent de se sentir moins seul face à la maladie.

L'ergothérapeute doit prêter attention aux possibles « bruits » pouvant venir gêner la bonne réception du message par le destinataire. Elle cite dans son discours, l'importance de s'assurer de la disponibilité de l'aidant à recevoir les conseils formulés. En effet, selon elle, un aidant en situation d'épuisement ne sera pas à même de recevoir clairement le message de l'ergothérapeute.

Concernant les propositions d'aides techniques, elle essaye, dans la mesure du possible, de prêter le matériel avant de recommander l'achat. Des supports sont également laissés aux aidants pour faciliter le quotidien de la personne malade. Parmi eux, on retrouve dans les entretiens, la procédure avec photos pour faciliter le rasage du mari de l'aidante B et celle pour faciliter d'utilisation de la commande universelle par le père de l'aidante A. Les deux aidantes précisent dans les entretiens que ces supports ne sont pas utilisés. Cet exemple illustre un défaut de prise en compte du feedback par l'ergothérapeute ne permettant pas la correction de l'attitude de communication. Les conseils ne sont pas appliqués par les aidants, et l'ergothérapeute n'est pas au fait de cela. Pour rappel, le feedback permet « de donner à la source les possibilités d'être informée sur l'état du destinataire » (HEINDERYCKX (2002) p16). L'ergothérapeute parle d'un manque de temps qui ne permet pas de s'assurer de la mise en place effective de tous les conseils donnés. Une des causes possible de ce dysfonctionnement pourrait être organisationnelle. Pour rappel, l'ESA assure un suivi au domicile de la personne atteinte de la MA sur 15 séances et l'ergothérapeute intervient majoritairement dans le cadre des évaluations initiales. Il délègue ensuite son intervention à des assistantes de soins en gérontologie.

Après avoir rapproché les résultats obtenus de ce cadre théorique, il convient d'établir les limites de cette étude ainsi qu'une critique du travail effectué.

3. Autocritique et limites de l'étude

Il est important de préciser que cette étude respecte la méthode clinique. Les résultats obtenus n'ont donc pas pour objectif d'être significatifs en population entière. Il me semble qu'une étude de type interventionnelle évaluative permettrait de confirmer ou d'infirmer l'intérêt des conseils ergothérapeutiques pour prévenir les situations d'épuisement des aidants.

De plus, pour des raisons de praticité, les entretiens ont été réalisés auprès d'une ergothérapeute travaillant en ESA et de deux aidants naturels de personnes atteintes de la MA vivant à domicile suivis par cette même ergothérapeute. Les résultats obtenus ne sont donc valides qu'au sein de la structure étudiée. Cependant, avoir fait ce choix m'a permis de confronter ce que fait l'ergothérapeute avec ce que perçoivent les aidants. Avoir ce double regard est, selon moi, un élément qualitatif important.

La méthode qualitative est un choix que j'assume et ne regrette pas car cela m'a permis d'être au plus proche du réel et de prendre en compte le vécu de la personne face à la relation d'aide qu'il entretient avec son proche. Néanmoins, je reconnais que celui-ci entraîne des digressions de la part de la personne interrogée et qu'il est parfois compliqué de recentrer sur le sujet souhaité. De plus, les questions posées ne donnaient pas tout le temps lieu aux réponses attendues. Le travail de traitement post-retranscription était donc délicat.

J'ai fait le choix d'interroger deux populations distinctes avec un même guide d'entretien. Seulement, avec du recul, je m'aperçois que certains mots employés pour élaborer mes questions n'étaient peut être pas appropriés pour interroger les aidants. En effet, je parle dans la question 5 « d'éventuels situations d'épuisement ». Je pense que le terme est mal choisi et peut renvoyer à l'aidant le possible fait qu'il ne maîtrise pas parfaitement la situation ou bien même qu'il se rende compte de son épuisement. J'en ai d'ailleurs fait l'expérience dans l'un de mes entretiens avec une aidante.

4 Apports personnels du travail effectué

Cette étude m'a permis mener des recherches approfondies sur un sujet qui m'intéresse depuis le début de mes études. De plus, je souhaite m'orienter vers la gériatrie et les interventions ergothérapeutiques centrées sur le domicile. Ce travail de recherche constitue donc un atout majeur pour mon exercice futur. Il m'a amené à mesurer l'importance de la prise en compte de l'aidant pour que le maintien à domicile de la personne atteinte de la MA puisse se faire dans les meilleures

conditions. Il me semble que l'analyse holistique de l'ergothérapeute doit prendre en compte les possibles situations d'épuisement afin de les prévenir ou de les limiter.

J'ai également pu me familiariser avec la démarche de recherche scientifique. J'ai appris à lire de manière efficiente des articles de recherche, à utiliser les données probantes pour construire ma problématique pratique. La problématique de recherche m'a permis de réaliser le guide d'entretien mais surtout d'approfondir des concepts et des théories qui m'intéressaient. La méthode clinique avec la passation d'entretiens semi-directifs au domicile des couples aidants-aidés a été pour moi, et avant toute chose, une belle aventure humaine.

Enfin, même si ce travail n'a qu'une portée initiatique, je suis heureux d'avoir participé à la recherche en ergothérapie. Il me semble que c'est un élément primordial pour le développement et la reconnaissance de cette profession.

5 Apports pour la profession et perspectives de travail

Comme préciser dans l'introduction de ce travail, aider les aidants est une priorité et cette idée est largement partagée par les plans nationaux. Le plan MND précise notamment dans la mesure 28 qu'il faut « diversifier les réponses apportées par les établissements aux personnes malades et à leurs aidants » avec une multiplication de « l'offre dite "de répit" » et la « formation des aidants »(45) Ainsi, réaliser cette étude m'a permis de comprendre quelle pouvait être la place de l'ergothérapie dans les conseils donnés aux aidants naturels. Ces éléments peuvent donc permettre de se positionner professionnellement si une structure cherche à développer l'aide aux aidants.

Il me semble qu'il serait intéressant d'élargir cette enquête à l'ensemble des aidants naturels des personnes atteintes de maladies neurodégénératives vivant encore à domicile afin de savoir si leurs attentes sont identiques. Un autre axe de recherche possible serait de s'intéresser aux conseils donnés par l'ergothérapeute aux aidants professionnels intervenant au domicile des couples aidants-aidés.

Conclusion

J'ai appris dans la problématique pratique que 60% des personnes atteintes de la MA vivent encore à domicile. Le maintien à domicile est souvent conditionné par la capacité de l'aidant principal à accompagner son proche au quotidien. L'évolution progressive des troubles cognitifs entraîne la multiplication des incapacités de la personne aidée dans ses AVQ. La littérature scientifique a mis en exergue les répercussions de ces troubles et des SPCD sur le fardeau de l'aidant. Ce fardeau conditionne souvent des situations d'institutionnalisation précoce. Les besoins des aidants s'articulent autour de l'information, de la mise en place de solutions de répit, de l'entraide et du développement de savoirs-faire pour acquérir des habiletés pour prendre soin de leur proche. L'ergothérapeute avec la compétence 10 « former, informer » semble pouvoir répondre aux attentes des aidants.

La méthode clinique avec la passation de trois entretiens semi-directifs m'a permis de répondre à cette question : en quoi les conseils apportés par l'ergothérapeute aux aidants naturels des personnes atteintes de la MA ayant des SPCD vivant encore à domicile permettent-ils de limiter l'épuisement?

Les résultats montrent que l'analyse globale de l'ergothérapeute permet de répondre aux besoins spécifiques des aidants. Il apporte un appui technique aux aidants en leur donnant des conseils pour compenser les difficultés quotidiennes de l'aidé. Il répond aux besoins d'information des aidants en donnant une explication claire de la maladie et des répercussions quotidiennes de celles-ci. Il participe au développement des compétences psychosociales et des stratégies de coping de l'aidant en donnant des stratégies pour lutter contre les possibles SPCD associés. Il favorise la mise en place de solutions de répit pour l'aidant en le mettant en lien avec les partenaires locaux. Il suscite et encourage les aidants à se rencontrer dans des groupes de parole organisés par l'ESA en partenariat avec une psychologue.

La mise en lien avec le cadre théorique prouve que l'ergothérapeute s'inscrit dans une démarche holistique et étaye la relation d'aide. Le modèle de communication choisi pour analyser les entretiens montre que certains conseils donnés par l'ergothérapeute aux aidants, ne sont pas appliqués. Il serait intéressant de mener une autre étude auprès de plusieurs ESA afin de connaître et comparer les outils de communication qui permettent de s'assurer de la prise en compte du feedback de l'aidant par l'ergothérapeute.

Selon cette étude, les ESA, avec des interventions ergothérapeutiques centrées sur le domicile du couple aidant-aidé semblent favoriser la détection et la prévention des situations d'épuisement de l'aidant. Néanmoins, selon le cahier des charges de ces équipes (fixé par la circulaire DGCS/SD3A n°2011-110 du 23 mars 2011) leur mission première est de « réduire les symptômes et/ou de maintenir ou développer les capacités résiduelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer afin de permettre le maintien à domicile. »(46) Pour ce faire, l'ergothérapeute réalise les évaluations des capacités/incapacités du patient et élabore un plan de traitement à destination des ASG pour les 10 à 15 séances de réhabilitation et d'accompagnement. Il serait intéressant de mener une étude sur la capacité des ASG à mettre en œuvre le plan de traitement rédigé par l'ergothérapeute.

Bibliographie

1. Pr. Amoyel P. Inserm | Alzheimer [Internet]. [cité 12 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>
2. Association France Alzheimer. Le livre vert de la maladie d'Alzheimer: état des lieux et perspectives : recherche. Paris: France Alzheimer et maladies apparentées : Union Nationale des Associations Alzheimer; 2006. 70 p.
3. OMS | La démence Aide-mémoire N°362 [Internet]. WHO. 2015 [cité 12 mai 2015]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
4. Banerjee S, Murray J, Foley B, Atkins L, Schneider J, Mann A. Predictors of institutionalisation in people with dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 9 janv 2003;74(9):1315-6.
5. El Kadmiri N, Hamzi K, El Moutawakil B, Slassi I, Nadifi S. Les aspects génétiques de la maladie d'Alzheimer (Revue). *Pathol Biol*. déc 2013;61(6):228-38.
6. Gauthier S, Reisberg B, Zaudig M, Petersen RC, Ritchie K, Broich K, et al. Mild cognitive impairment. *The Lancet*. avr 2006;367(9518):1262-70.
7. Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Nouveaux critères diagnostiques du DSM-5 et symptômes [Internet]. Psychomédia. [cité 15 déc 2015]. Disponible sur: <http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2015-08-24/criteres-diagnostiques-maladie-d-alzheimer>
8. Raudino F. Non-cognitive symptoms and related conditions in the Alzheimer's disease: a literature review. *Neurol Sci*. 31 mars 2013;34(8):1275-82.
9. Benoit M, Brocker P, Clement J-P, Cnockaert X, Hinault P, Nourashemi F, et al. Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge. *Rev Neurol (Paris)*. mars 2005;161(3):357-66.
10. Benoit M, Staccini P, Brocker P, Benhamidat T, Bertogliati C, Lechowski L, et al. Symptômes comportementaux et psychologiques dans la maladie d'Alzheimer : résultats de l'étude REAL.FR. *Rev Médecine Interne*. oct 2003;24, Supplement 3:319s-324s.

11. Inserm (dir). Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux [Internet]. Les éditions Inserm; 2007 [cité 14 mai 2015]. 654 p. Disponible sur: <http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/113>
12. Postec C. Apathie : point sur un syndrome psychogériatrique incontournable. NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie. juin 2013;13(75):159-65.
13. Robert P, Onyike CU, Leentjens AFG, Dujardin K, Aalten P, Starkstein S, et al. Proposed diagnostic criteria for apathy in Alzheimer's disease and other neuropsychiatric disorders. Eur Psychiatry. mars 2009;24(2):98-104.
14. Pancrazi M-P, Metais P. Maladie d'Alzheimer, diagnostic des troubles psychologiques et comportementaux. Presse Médicale. mai 2005;34(9):661-6.
15. Haute Autorité de Santé. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs [Internet]. 2009 [cité 15 mai 2015]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_819667/fr/maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees-prise-en-charge-des-troubles-du-comportement-perturbateurs
16. Pancrazi M-P, Metais P. Maladie d'Alzheimer, traitement des troubles psychologiques et comportementaux. Presse Médicale. mai 2005;34(9):667-72.
17. Delphin-Combe F, Roubaud C, Martin-Gaujard G, Fortin M-E, Rouch I, Krolak-Salmon P. Efficacité d'une unité cognitivo-comportementale sur les symptômes psychologiques et comportementaux des démences. Rev Neurol (Paris). juin 2013;169(6-7):490-4.
18. Belmin J, Péquignot R, Konrat C, Pariel-Madjlessi S. Prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Presse Médicale. oct 2007;36(10, Part 2):1500-10.
19. Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence: le rôle de l'approche non pharmacologique en réadaptation | Encyclopédie internationale multilingue de la réadaptation [Internet]. [cité 14 mai 2015]. Disponible sur: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/28/>
20. Observatoire Cap Retraite. La France face à la prise en charge de la maladie d'Alzheimer [Internet]. 2015 [cité 12 mars 2016]. Disponible sur: https://www.data.gouv.fr/s/resources/la-france-face-a-la-prise-en-charge-de-la-maladie-dalzheimer/20150512-092724/etude_3_-_Alzheimer.pdf

21. COFACE. COFACE / Publications / Charte Aidant familial [Internet]. 2012 [cité 13 déc 2015]. Disponible sur: <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>
22. Antoine P, Quandalle S, Christophe V. Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2010;168(4):273-82.
23. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr.* mai 2008;166(4):251-9.
24. Andrieu S, Balardy L, Gillette-Guyonnet S, Bocquet H, Cantet C, Albarède JL, et al. Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *Rev Médecine Interne.* oct 2003;24, Supplement 3:351s-359s.
25. Gzil F. Le souci des autres : enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* déc 2008;8(48):8-21.
26. Bonté F. Maltraitements et démences : pertinences de prises en charge en hôpital de jour psychogériatrique. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* juin 2010;10(57):125-30.
27. Amieva H, Rullier L, Bouisson J, Dartigues J-F, Dubois O, Salamon R. Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer. *Rev D'Épidémiologie Santé Publique.* juin 2012;60(3):231-8.
28. Pancrazi M-P. Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurol - Psychiatr - Gériatrie.* déc 2008;8(48):22-6.
29. N. Blanchard, F. Crauste, M. Garnung, J-L. Basco, ul, M. Aimonetti. Accueils de jour et hébergements temporaires pour les personnes atteints de maladie d'Alzheimer : attentes, freins, et facteurs de réussite [Internet]. 2010 mars [cité 13 déc 2015] p. 77. Disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/plan-alzheimer_RAPPORT_AJ_HT_MARS_2010.pdf
30. [Dossier] L'accueil de jour entre répit et thérapie | France Alzheimer | Union Nationale des Associations France Alzheimer [Internet]. France Alzheimer & maladie apparentées. 2013 [cité 2

- sept 2015]. Disponible sur: <http://www.francealzheimer.org/dossier-l%E2%80%99accueil-jour-entre-r%C3%A9pit-et-th%C3%A9rapie/830>
31. ARS Ile-de-France [Internet]. [cité 15 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Internet.iledefrance.0.html>
 32. DGCS. Cahier des charges portant sur la formation des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées (mesure 2 du Plan Alzheimer) [Internet]. 2011 [cité 23 janv 2016]. Disponible sur: http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/IMG/pdf/2_plan_alzheimer_21mars2011_Instruction_Annexe1_Cahier_des_charges__relatifs_formation_aidants_familiaux.pdf
 33. ANKRI J., VAN BROECKHOVEN C. rapport - évaluation du plan Alzheimer 2008-2012 [Internet]. 2013 [cité 13 déc 2015]. Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-evaluation-plan-alzheimer-2012.pdf>
 34. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ*. 9 déc 2006;333(7580):1196.
 35. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Oudekerk MGM. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. sept 2007;62(9):1002-9.
 36. INPES. Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ? *La santé de l'Homme*. 06 2005;(377):4-7.
 37. L.Cote. Améliorer ses stratégies de coping pour affronter le stress au travail. *Psy Qc*. sept 2013;30(5):41-4.
 38. Morel-Bracq M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur; 2009. 176 p.
 39. Le MDH-PPH | Réseau international sur le Processus de production du handicap [Internet]. [cité 15 févr 2016]. Disponible sur: <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>
 40. CAILLEAU EMEX. L'inventeur de la non-directivité. *Sci Hum*. janv 2000;(101):4.

41. Rogers CR. Le développement de la personne. Dunod; 2005. 274 p.
42. S. Fouenard. Carl Rogers et la relation d'aide [Internet]. Master professionnel - Module IV - TIC. [cité 7 mars 2016]. Disponible sur:
http://masterprotc4.free.fr/IMG/pdf/Carl_Rogers_et_la_relation_d_aide-2.pdf
43. Simon E. Processus de conceptualisation d'« empathie ». Rech Soins Infirm. 1 sept 2009;N° 98(3):28-31.
44. Heinderyckx F. Une introduction aux fondements théoriques de l'étude des médias. Editions du CEFAL; 2002. 92 p.
45. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019 : améliorer l'aide à domicile | CNSA [Internet]. [cité 22 mai 2016]. Disponible sur: <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/plans-de-sante-publique/plan-maladies-neurodegeneratives-2014-2019>
46. Ministère des solidarités et de la cohésion sociale. Circulaire DGCS/SD3A n° 2011-110 du 23 mars 2011 relative à la mise en œuvre des mesures médico-sociales du plan Alzheimer (mesure n°6) [Internet]. 2011 [cité 25 mai 2016]. Disponible sur: http://social-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf

Annexes

- ✓ **Annexe I** - Critères de diagnostic de la démence type Maladie d'Alzheimer au sens du DSM V
- ✓ **Annexe II** - Facteurs étiologiques des SPCD
- ✓ **Annexe III** - Inventaire Neuropsychiatrique Réduit NPI-R pour l'évaluation des SPCD
- ✓ **Annexe IV** - Progression par stades et par symptômes de la MA – Feldman et Woodward
- ✓ **Annexe V** - Echelle de Zarit
- ✓ **Annexe VI** - Schéma récapitulatif de l'intérêt de développer des stratégies de coping chez les aidants naturels
- ✓ **Annexe VII** - Schéma de synthèse du MDH-PPH 2
- ✓ **Annexe VIII** - Tableaux récapitulatifs des trois composantes du MDH-PPH 2
- ✓ **Annexe IX** - Matrice théorique
- ✓ **Annexe X** - Grilles d'entretien
- ✓ **Annexe XI** – Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute
- ✓ **Annexe XII** – Retranscription de l'entretien avec l'aidante A
- ✓ **Annexe XIII** – Retranscription de l'entretien avec l'aidante B
- ✓ **Annexe XIV** – Analyse longitudinale – Tableaux réponses de l'ergothérapeute
- ✓ **Annexe XV** – Analyse longitudinale – Tableaux réponses de l'aidante A
- ✓ **Annexe XVI** – Analyse longitudinale – Tableaux réponses de l'aidante B

Annexe I - Critères de diagnostic de la démence type maladie d'Alzheimer au sens du DSM V

Critères :

- A. Les critères du trouble neurocognitif majeur (démence) ou du trouble neurocognitif léger sont rencontrés.
- B. Début insidieux et progression graduelle d'une déficience dans un ou plusieurs domaines cognitifs (pour le trouble neurocognitif majeur, au moins deux domaines).
- C. Les critères suivants pour la maladie d'Alzheimer probable ou possible sont rencontrés :

Pour le trouble neurocognitif majeur :

La maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée si une des conditions suivantes est présente ; autrement, la maladie d'Alzheimer possible doit être diagnostiquée.

- 1. Évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer selon l'histoire de la famille ou des tests génétiques.
- 2. Les trois éléments suivants sont présents :

- Evidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage et d'au moins un autre domaine cognitif (basée sur l'histoire détaillée ou des tests neuropsychologiques).
- Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
- Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, mentale ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).

Pour le trouble neurocognitif léger :

La maladie d'Alzheimer probable est diagnostiquée s'il y a évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer provenant de tests génétiques ou des antécédents familiaux.

La maladie d'Alzheimer possible est diagnostiquée s'il n'y a pas d'évidence d'une mutation génétique responsable de la maladie d'Alzheimer provenant de tests génétiques ou de l'histoire de la famille, et les trois des éléments suivants sont présents :

- Evidence claire de déclin de la mémoire et de l'apprentissage.
- Déclin progressif régulier de la cognition, sans plateaux prolongés.
- Aucune évidence d'étiologie mixte (c'est-à-dire, absence d'autres maladies neurodégénérative ou cérébrovasculaire, ou d'une autre maladie neurologique, ou systémique ou d'une condition susceptible de contribuer au déclin cognitif).

- D. La perturbation n'est pas mieux expliquée par une maladie cérébrovasculaire, une autre maladie neurodégénérative, les effets d'une substance ou d'un autre trouble mental, neurologique ou systémique.

Source : [Psychomedia](#)

Annexe II - Facteurs étiologiques des SPCD

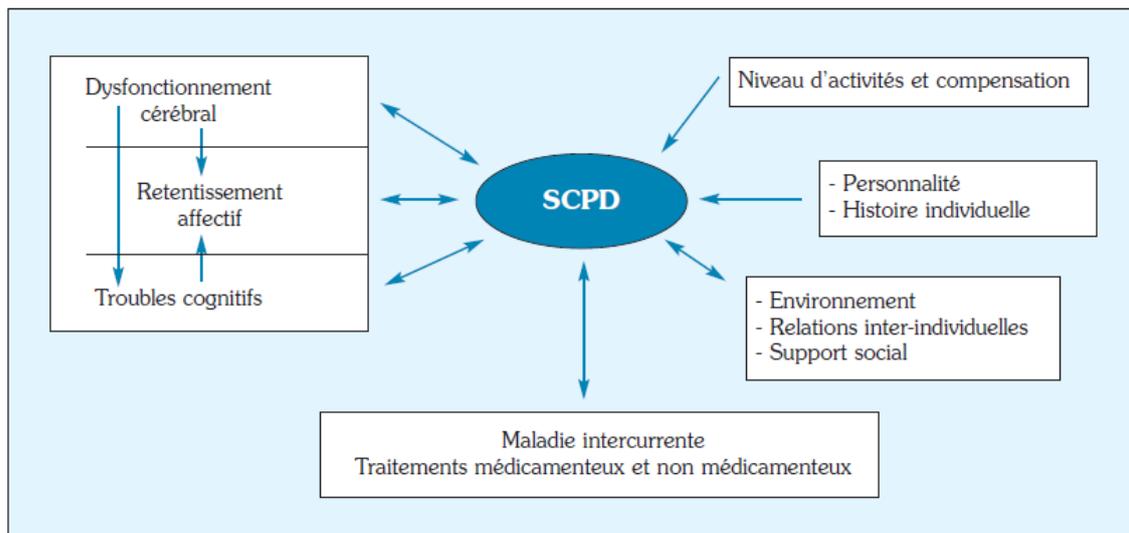


Figure 1 : Facteurs étiologiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SPCD).

Figure 1 : Etiological factors of BPSD.



Inventaire neuropsychiatrique - Réduit (NPI-R)

Le but de l'inventaire neuropsychiatrique (NPI) est de recueillir des informations sur la présence, la gravité et le retentissement des troubles du comportement. Le NPI permet d'évaluer 12 types de comportements différents.

PRÉSENCE :

La présence de chaque trouble du comportement est évaluée par une question. Les questions se rapportent aux **changements** de comportement du patient qui sont apparus depuis le début de la maladie ou depuis la dernière évaluation. Si le sujet (votre femme, votre mari, ou la personne que vous aidez) ne présente pas ce trouble, entourez la réponse **NON** et passez à la question suivante.

GRAVITÉ : Si le sujet présente ce trouble entourez la réponse OUI et évaluez la GRAVITÉ du trouble du comportement avec l'échelle suivante : 1. Léger : changement peu perturbant 2. Moyen : changement plus perturbant 3. Important : changement très perturbant	RETENTISSEMENT : Pour chaque trouble du comportement qui est présent, il vous est aussi demandé d'évaluer le RETENTISSEMENT , c'est-à-dire à quel point ce comportement est éprouvant pour vous, selon l'échelle suivante : 0. Pas du tout 1. Minimum 2. Légèrement 3. Modérément 4. Sévèrement 5. Très sévèrement, extrêmement
---	--

RÉCAPITULATIF

Nom du patient :

Âge :

Date de l'évaluation :

Type de relation avec le patient :

X très proche/prodigue des soins quotidiens

X proche/s'occupe souvent du patient

X pas très proche/donne seulement le traitement ou a peu d'interactions avec le patient

Items	NA	Absent	Gravité	Retentissement
Idées délirantes	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Hallucinations	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Agitation/Agressivité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Dépression/Dysphorie	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Anxiété	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Exaltation de l'humeur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Apathie/Indifférence	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Désinhibition	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Irritabilité/Instabilité	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Comportement moteur	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Sommeil	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Troubles de l'appétit	X	0	1 2 3	0 1 2 3 4 5
Score total			/ 36	/ 60

IDÉES DÉLIRANTES

« Le patient/la patiente croit-il/elle des choses dont vous savez qu'elles ne sont pas vraies ? Par exemple, il/elle insiste sur le fait que des gens essaient de lui faire du mal ou de le/la voler. A-t-il/elle dit que des membres de sa famille ne sont pas les personnes qu'ils prétendent être ou qu'ils ne sont pas chez eux dans sa maison ? Est-il/elle vraiment convaincu(e) de la réalité de ces choses ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

HALLUCINATIONS

« Le patient/la patiente a-t-il/elle des hallucinations ? Par exemple, a-t-il/elle des visions ou entend-il/elle des voix ? Semble-t-il/elle voir, entendre ou percevoir des choses qui n'existent pas ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

AGITATION/AGRESSIVITÉ

« Y a-t-il des périodes pendant lesquelles le patient/la patiente refuse de coopérer ou ne laisse pas les gens l'aider ? Est-il difficile de l'amener à faire ce qu'on lui demande ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉPRESSION/DYSPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle triste ou déprimé(e) ? Dit-il/elle qu'il/elle se sent triste ou déprimé(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

ANXIÉTÉ

« Le patient/la patiente est-il/elle très nerveux(se), inquiet(ète) ou effrayé(e) sans raison apparente ? »

Semble-t-il/elle très tendu(e) ou a-t-il/elle du mal à rester en place ? A-t-il/elle peur d'être séparé(e) de vous ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

EXALTATION DE L'HUMEUR/EUPHORIE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle trop joyeux(se) ou heureux(se) sans aucune raison ? Il ne s'agit pas de la joie tout à fait normale que l'on éprouve lorsque l'on voit des amis, reçoit des cadeaux ou passe du temps en famille. Il s'agit plutôt de savoir si le patient/la patiente présente une bonne humeur anormale et constante, ou s'il/elle trouve drôle ce qui ne fait pas rire les autres ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APATHIE/INDIFFÉRENCE

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle montrer moins d'intérêt pour ses activités ou pour son entourage ? N'a-t-il/elle plus envie de faire des choses ou manque-t-il/elle de motivation pour entreprendre de nouvelles activités ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

DÉSINHIBITION

« Le patient/la patiente semble-t-il/elle agir de manière impulsive, sans réfléchir ? Dit-il/elle ou fait-il/elle des choses qui, en général, ne se font pas ou ne se disent pas en public ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

IRRITABILITÉ/INSTABILITÉ DE L'HUMEUR

« Le patient/la patiente est-il/elle irritable, faut-il peu de choses pour le/la perturber ? Est-il/elle d'humeur très changeante ? Se montre-t-il/elle anormalement impatient(e) ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

COMPORTEMENT MOTEUR ABERRANT

« Le patient/la patiente fait-il/elle les cent pas, refait-il/elle sans cesse les mêmes choses comme par exemple ouvrir les placards ou les tiroirs, ou tripoter sans arrêt des objets ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

SOMMEIL

« Est-ce que le patient/la patiente a des problèmes de sommeil ? (ne pas tenir compte du fait qu'il/elle se lève uniquement une fois ou deux par nuit seulement pour se rendre aux toilettes et se rendort ensuite immédiatement)

Est-il/elle debout la nuit ? Est-ce qu'il/elle erre la nuit, s'habille ou dérange votre sommeil ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

APPÉTIT/TROUBLES DE L'APPÉTIT

« Est-ce qu'il y a eu des changements dans son appétit, son poids ou ses habitudes alimentaires ? (Coter NA si le patient est incapable d'avoir un comportement alimentaire autonome et doit se faire nourrir)

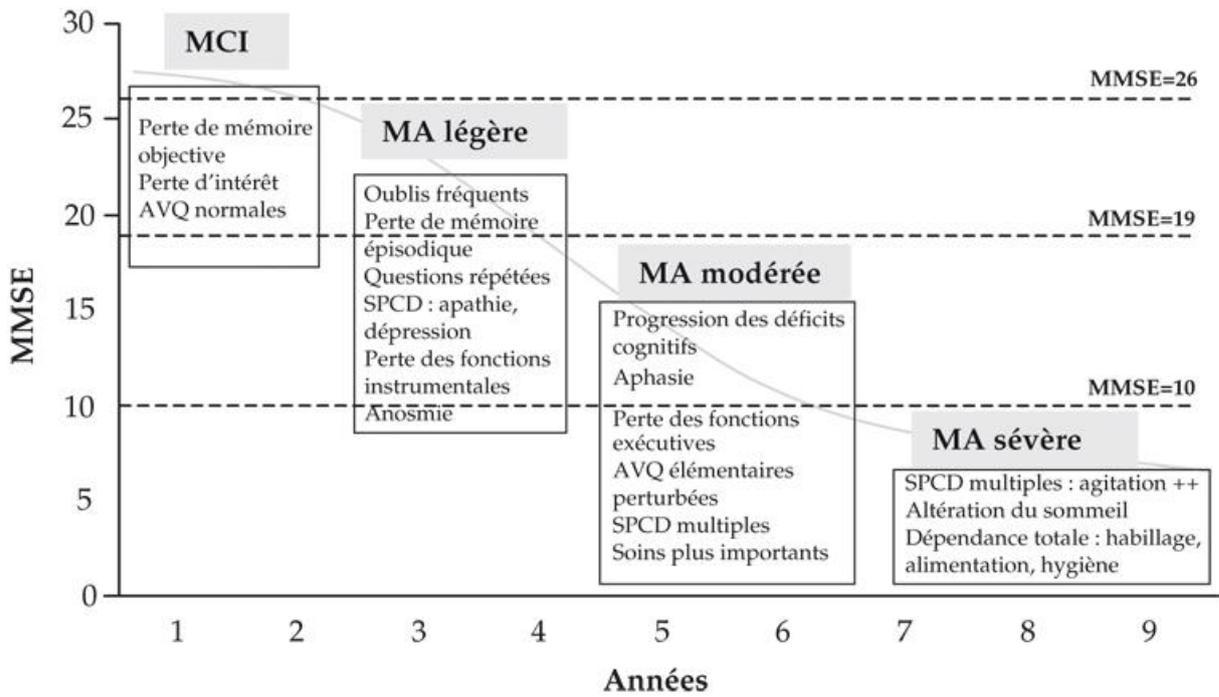
Est-ce qu'il y a eu des changements dans le type de nourriture qu'il/elle préfère ? »

NON (score = 0) Passez à la question suivante **OUI** Évaluez la gravité et le retentissement **NA** = question non applicable

The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia, J.L. Cummings, 1994

NPI-R : Questionnaire version réduite/traduction française PHRobert- 2000.

Annexe IV - Progression par stades et par symptômes de la MA – Feldman et Woodward 2005



Source : Institut national de la santé et de la recherche médicale

Annexe V – Echelle de Zarit

Encadré 1

Échelle de Zarit *et al.* [1, 2]

Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.

Cotation :

0 = jamais

1 = rarement

2 = quelquefois

3 = assez souvent

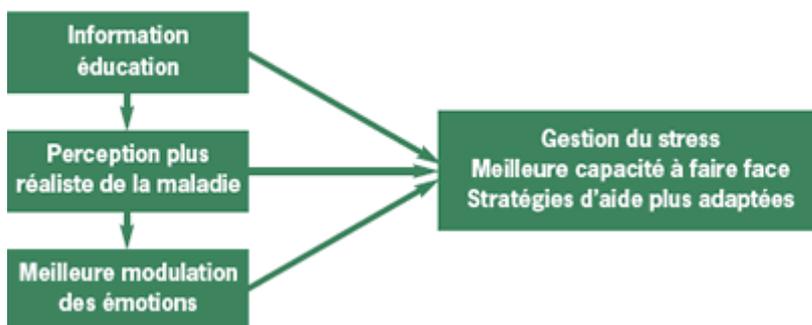
4 = presque toujours

1. Sentez-vous que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?
2. Pensez-vous que vous n'avez pas assez de temps pour vous-même parce que vous le consacrez à votre parent ?
3. Vous sentez-vous tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales, sociales ou travail) ?
4. Êtes-vous gêné par le comportement de votre parent ?
5. Vous sentez-vous en colère quand votre parent est près de vous ?
6. Pensez-vous que votre proche a une influence négative sur vos relations avec les autres membres de votre famille ou avec vos amis ?
7. Avez-vous peur de ce que l'avenir réserve à votre proche ?
8. Pensez-vous que votre parent est dépendant de vous ?
9. Vous sentez-vous tendu auprès de votre parent ?
10. Avez-vous l'impression que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?
11. Pensez-vous que vous n'avez pas autant d'intimité que vous le désireriez en présence de votre parent ?
12. Pensez-vous que votre vie sociale s'est détériorée depuis que vous vous occupez de votre parent ?
13. Vous sentez-vous mal à l'aise à cause de votre parent pour recevoir des amis ?
14. Sentez-vous que votre parent semble attendre de vous que vous vous occupiez de lui comme si vous étiez la seule personne capable de le prendre en charge ?
15. Pensez-vous que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent ?
16. Pensez-vous que vous n'allez pas pouvoir vous occuper encore longtemps de votre parent ?
17. Sentez-vous avoir perdu la maîtrise de votre propre vie depuis la maladie de votre parent ?
18. Souhaitez-vous que quelqu'un d'autre puisse prendre en charge votre parent ?
19. Croyez-vous qu'il n'y a rien à faire pour votre parent ?
20. Sentez-vous que vous devriez en faire plus pour votre parent ?
21. Pensez-vous que vous pourriez vous occuper mieux de votre parent ?
22. En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de ressentir que les soins à votre proche sont une charge, un fardeau ?

Source : Haute Autorité de Santé (HAS)

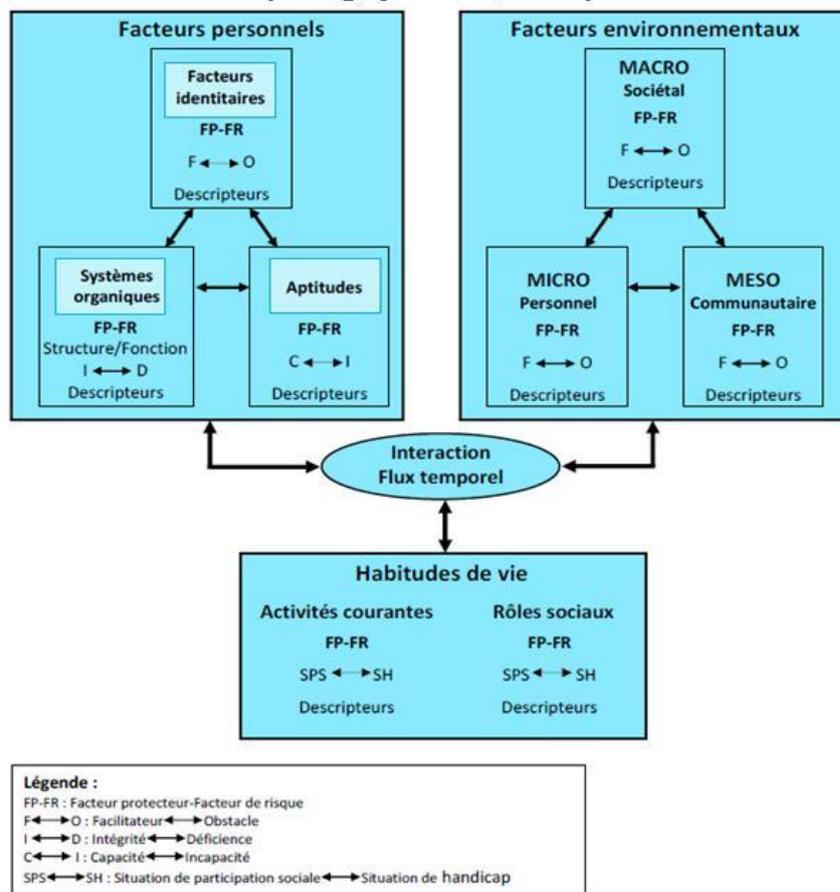
Annexe VI – Schéma récapitulatif de l'intérêt de développer des stratégies de coping chez les aidants naturels

Le coping



Source : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES)

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)



Annexe VIII : Tableaux récapitulatifs des 3 composantes du MDH-PPH 2

Domaine	Facteurs personnels
Dimensions	Facteurs identitaires
Éléments/catégories	Caractéristiques socio-démographiques Âge, sexe, appartenance culturelle significative pour la personne (ethnique, confessionnelle) Histoire de vie Valeurs Objectifs de vie Diagnostic si applicable Revenu ou statut socio-économique Degré de scolarité Statut familial
Qualificateurs	Descripteurs applicables (préventif) Facteurs de risques ou facteurs de protection Causes Descripteurs applicables (participation sociale ou exercice des droits) Obstacle-facilitateur

Domaine	Facteurs environnementaux
Dimensions	Micro – Méso- Macro Facteurs physiques Facteurs sociaux
Éléments/catégories	Nomenclatures
Qualificateurs	Descripteurs applicables – scénarisation préventive Facteurs de risque/facteurs de protection Causes Échelle (déclenchante, aggravante) Descripteurs applicables - scénarisation participation sociale ou exercice des droits Obstacles-facilitateurs Appartenance intra dimensionnelle (micro-méso-macro) Lien d'interdépendance factoriel intra dimensionnel, inter dimensionnel, intra domaine, hiérarchie.

Domaine	Habitudes de vie
Dimensions	Activités courantes Rôles sociaux
Éléments/catégories	Nomenclature
Qualificateurs	Descripteurs applicables scénarisation préventive Facteurs de risques ou facteurs de protection Causes Échelle Descripteurs applicables scénarisation participation sociale ou exercice des droits humains Réalisation : Amplitude Difficulté Fréquence Aides techniques utilisées ou requises Aide humaine utilisées ou requises Aide humaine intensité Aide humaine provenance Satisfaction Valeur-participation sociale Valeur-exercice des droits Choix Contrôle Point de vue de la personne Autre point de vue (proche, intervenant) Interdépendance intra catégorie, inter catégories (hiérarchie)

Annexe IX - matrice théorique

E = ergothérapeute A= aidant principal

Processus de Production du Handicap 2 (FOUGEYROLLAS 2010)				
Critères	Indicateurs	Indices	Questions	
			E	A
Facteurs personnels	Facteurs identitaires Obstacles – facilitateurs	Caractéristiques propres de l'aidant et de la personne atteinte de la MA vivant encore à domicile : âge, sexe, profession, histoire de vie, position socio-culturelle, appartenance socio-démographique	4	4
	Systèmes organiques Intégrité - déficience	Santé de l'aidant : Intégrité, déficience structurelle et fonctionnelle impactant la relation d'aide Santé de l'aidé : - Maladie d'Alzheimer - Troubles cognitifs - Troubles de mémoire, oubli à mesure - Trouble de l'attention - Manque du mot – difficultés de communication - Aphasie/Apraxie/Agnosie - Syndrome dysexécutif (initiation, planification) - Désorientation temporo-spatiale - SPCD	1	1

	Aptitudes Capacité – incapacité	Capacité, incapacité d'accomplir partiellement ou entièrement l'activité physique ou mentale même si cela est fait avec une aide technique ou humaine	1 2 4	1 2 4
Facteurs environnementaux Macro – meso – micro	Facteurs sociaux Facilitateur - obstacle	- Infrastructures publiques, -Associations - Réseau social, - Isolement - Aides financières (APA, ANAH, MDPH) - Gestionnaire de cas - Structures de répit - Accueil de jour - Equipe Spécialisée Alzheimer - Médecin traitant - Aides humaines - Famille - entourage	1 2 5	1 2 5
	Facteurs physiques Facilitateur – obstacle	- Isolement géographique - Habitat - Aménagement du domicile - Aides techniques (barre d'appui, aides à la marche, barre de redressement etc.) - Aide-mémoires, Ephéméride/agenda - Procédures-fiches techniques - Aides à la planification / planning	2 5	2 5
Habitudes de vie	Les activités courantes Participation sociale – situation de handicap	Communication, habillage, déplacements, repas, soins corporels, soins d'apparence, transferts contrôle sphinctériens, AVQ/AIVQ Savoir passer le relais	1 4 5	1 4 5

	Les rôles sociaux Participation sociale, situation de handicap	les responsabilités, les relations interpersonnelles, la vie communautaire, l'éducation, le travail et les loisirs, les sorties Engagement dans de nouvelles activités, plaisir, implication Temps disponible/manque de temps Répit	1 3 5	1 3 5
La non directivité et la relation d'aide (ROGERS 1961)				
Critères	Indicateurs	Indices	Questions	
			E	A
Authenticité	Etre soi même	Savoir reconnaître les affects qui se jouent dans une situation donnée L'aidant a conscience de ses difficultés, situation d'épuisement L'aidant s'accorde du temps pour lui L'aidant est à l'écoute de ses besoins Savoir passer le relais	 3 5	 3 5
Congruence	Attitude/sentiment éprouvé en accord avec la conscience que la personne en a.	Compréhension de la situation, des difficultés de l'aidé Communication de l'aidant facilitant un sentiment de confiance et de sécurité chez l'aidé Répit/ Passer le relais/ surinvestissement de l'aidant	3	3

Respect positif inconditionnel	Acceptation de l'autre et de sa situation	Accepter le bouleversement des rôles Acceptation de la Maladie, du déclin cognitif, des troubles du comportement Implication de l'aidant dans la relation Image de l'autre : voir l'autre dans un devenir capable d'action et non le figer dans sa maladie Reconnaître les potentialités de l'aidant Ne pas faire à la place de l'aidé Absence d'intérêt/intérêt de l'aidant Importance trop grande apportée au passé Enervement/impatience/labilité Respect/compréhension Relation chaleureuse, soutien Confiance	3	3
Compréhension empathique	Capacité d'empathie dans la relation d'aide	Attitude de l'aidant envers l'aidé Distance/proximité Patience Ecoute active Reformulation	3 4	3 4
Modèle de communication – La cybernétique (WIENER 1949)				
Critères	Indicateurs	Indices	Questions	
			E	A
Emetteur/ source	Fonction, rôle, statut Cadre de	Ergothérapeute Autres professionnels de santé Associations	2 4	2 4

	référence	Aidant Aidé		
Message	Contenu du message	Conseils / explications Informations données/ informations reçues Discours adapté Stratégies de communication Explications données/ explications reçues	2 4	2 4
Bruits	Humains source/émetteur destinataire/récepteur	préjugés, image de l'autre, fatigue, troubles cognitifs, imprécision de l'information transmise, incompréhension, vocabulaire, absence de jargon, disponibilité de la source et du destinataire, intérêt	3 4	3 4
	Canal de communication	voix, écrits, gestes, regards, attitudes, mise en situation, démonstration	4	4
	Environnement	contexte de communication, lieu (domicile, conférence, rencontre entre aidants)	3	3
Récepteur/ destinataire	Fonction, rôle, statut Cadre de référence	Ergothérapeute Autres professionnels de santé Associations Aidant Aidé	2 3	2 3

Feedback	Feedback positif	Message compris, confirmation de la réception du message	2	2
		Gain de temps, soulagement, sérénité économie physique psychique suite aux conseils donnés	5	5
	Feedback négatif	Infirmité du destinataire, régulation, reformulation de la source		

Annexe X – Grilles d'entretien

A. Grille d'entretien pour les aidants

Questions préalables

- ⇒ Quel âge avez-vous ?
- ⇒ Avez-vous travaillé au cours de votre vie ? Si oui, quel statut aviez-vous ?
- ⇒ Avez-vous reçu des formations complémentaires en lien avec l'accompagnement des personnes atteintes de la MA ?
- ⇒ Depuis quand vous vous occupez de votre proche atteint de la MA ?
- ⇒ Avez-vous eu/ avez-vous recours au service d'un ergothérapeute ? Dans quel contexte ?

Questions pour l'entretien :

1. Qu'est-ce qui est difficile pour vous dans l'accompagnement au quotidien de votre proche atteint de la MA ?

- ⇒ L'accompagnement de votre proche dans les activités de vie quotidienne (toilette, habillage par exemple) vous pose-t-il des difficultés ?
- ⇒ Les attitudes, réactions (agacement, retrait par exemple) de votre proche vous semblent-elles parfois inappropriées ? Comment le vivez-vous ?
- ⇒ Avez-vous le temps de conjuguer cet accompagnement avec vos activités de loisirs ?

2. Des conseils vous ont-ils été donnés pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

- ⇒ Des conseils ont-ils été donnés par un ergothérapeute ? de quelle nature ?

3. Comment percevez-vous la relation que vous entretenez avec votre proche ?

- ⇒ Avez-vous des difficultés particulières dans la relation que vous entretenez avec lui ?
- ⇒ Y'a-t-il des moments, des endroits où cette relation se complique ? Si oui, quelles stratégies avez-vous développées ?
- ⇒ Comment vous percevez votre proche depuis son entrée dans la maladie ?

4. Considérez-vous que l'ergothérapeute ait compris vos difficultés quotidiennes ?

- ⇒ Avez-vous compris/retenu les conseils donnés ?
- ⇒ Qu'est-ce qui a joué favorablement à cette compréhension ?
- ⇒ Qu'est-ce qui a joué en défaveur ?

5. Pensez-vous que les conseils délivrés par l'ergothérapeute ont joué un rôle favorable pour éviter d'éventuelles situations d'épuisement ?

⇒ Vous ont-ils aidé à comprendre et à réagir à certains comportements inappropriés de votre proche ?

B. Grille d'entretien pour l'ergothérapeute

Questions préalables

⇒ Depuis quand êtes vous diplômé(e) ?

⇒ Dans quelle structure travaillez-vous ?

⇒ Avez-vous reçu une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer ?

⇒ Suivez-vous des personnes atteintes de la MA ayant des troubles du comportement perturbateurs et leurs aidants ?

⇒ Suivez-vous des personnes atteintes de la MA ayant des troubles du comportement déficitaire et leurs aidants ?

Questions pour l'entretien :

1. Selon vous, qu'est ce qui est difficile pour un aidant dans l'accompagnement au quotidien de son proche atteint de la MA ?

⇒ L'accompagnement dans les activités de vie quotidienne vous semble t-il parfois source de difficultés pour l'aidant ?

⇒ Les attitudes, réactions inappropriées (agacement, retrait par exemple) de la personne atteinte de la MA peuvent-ils être difficiles à vivre pour l'aidant ? Si oui pourquoi ?

⇒ Les activités de loisirs de l'aidant peuvent-elles être impactées par la relation d'aide ?

2. Proposez-vous des conseils aux aidants pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

⇒ Quelle(s) forme(s) ces conseils prennent-ils ?

3. Comment percevez-vous la relation que l'aidant entretient avec son proche ?

⇒ Pour vous, de quoi l'aidant doit-il faire preuve pour entretenir une bonne relation avec son proche ?

⇒ Qu'est ce qui peut gêner, entraver la relation d'aide ?

- ⇒ La perception qu'à l'aidant de son proche évolue t'elle au cours de sa progression dans la maladie ?
- ⇒ Y'a-t-il des moments, des endroits ou cette relation se complique ? Si oui, donnez-vous des stratégies aux aidants pour qu'il puisse faire face à ses difficultés ?

4. Assurez-vous que l'aidant ait compris les conseils que vous lui donnez ?

- ⇒ Qu'est ce qui joue favorablement à cette compréhension ?
- ⇒ Qu'est ce qui joue en défaveur ?

5. Pensez-vous que les conseils délivrés par un ergothérapeute jouent un rôle favorable pour éviter les situations d'épuisement de l'aidant ?

- ⇒ Pour vous, quels peuvent être les bénéfices des conseils que vous donnez à l'aidant
- ⇒ Selon vous, vos conseils aident-ils l'aidant à comprendre et à réagir à certains comportements inappropriés de leur proche ?

Annexe XI - Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute

Questions préalables

Depuis quand êtes vous diplômée ?

Depuis 1987

Dans quelle structure travaillez-vous ?

Dans une Equipe de Soins et d'Accompagnement qui dépend du SSIAD et du SMADc (Syndicat Mixte pour l'Aménagement et le Développement des Combrailles). C'est ce qu'on appelle en fait les Equipes Spécialisées Alzheimer mais nous on a transformé l'appellation en Equipe de Soins et d'Accompagnement (rires) parce que l'on ne prend pas que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Depuis fin 2013.

Avez-vous reçu une formation spécifique sur la maladie d'Alzheimer ?

En cours d'activité oui, puisque je suis allé faire une formation avec l'ANFE à Nîmes avec Valérie Nouvel qui est une ergothérapeute spécialisée dans la maladie d'Alzheimer.

Suivez-vous des personnes atteintes de la MA ayant des troubles du comportement perturbateurs et leurs aidants ?

Alors, agressivité oui, on a eu une personne mais quand c'est devenu plus gérable et que l'ESA ne pouvait plus apporter grand chose, on a arrêté les séances.

Suivez-vous des personnes atteintes de la MA ayant des troubles du comportement déficitaires et leurs aidants ?

Oui, oui beaucoup. On est plus dans le versant apathique nous.

Question pour l'entretien :

1. Selon vous, qu'est ce qui est difficile pour un aidant dans l'accompagnement au quotidien de son proche atteint de la MA ?

Ce qui est difficile c'est de voir que la personne a des troubles de mémoire et perd beaucoup de choses. Quand c'est des sujets jeunes, qui ont en fait encore beaucoup de compétences et font beaucoup de choses, c'est le fait que les objets s'égarer et qu'après, de ce fait, ça déclenche des troubles du comportement qui serait du style euh...Penser que le conjoint fait exprès. Voilà, donc ça perturbe la relation de couple. Donc là c'est vraiment sur les couples jeunes.

- C'est plus dans la confusion des rôles alors ?
- Dans la confusion des rôles mais surtout le fait d'avoir un petit peu des.. des sentiments de paranoïa de la part de l'aidé qui va soupçonner son aidant de cacher les affaires et de le faire exprès. Donc ça crée en fait des situations conflictuelles dans le couple. Donc ça c'est vraiment

pour les jeunes. Quand je dis jeunes, c'est des couples qu'on a eu qui ont une soixantaine d'années. Donc ça c'est une constante. C'est-à-dire que c'est des gens qui font encore beaucoup de choses, roulent encore mais qui à un moment vont perdre les clés de voiture et donc soupçonnent en fait l'aidant de cacher le sac à main, de cacher les clés pour pas qu'il s'en aille.

- Donc là en fait c'est l'entrée dans la maladie qui conditionne ça ?
- Et bien c'est-à-dire que c'est la personne qui entre dans la maladie qui s'aperçoit qu'elle a des troubles et donc que c'est difficile à accepter. Elle essaie de les expliquer autrement en fait, elle veut pas.. c'est une forme de déni en fait si tu veux. Elle veut pas accepter qu'elle ait des problèmes de mémoire, donc elle reste dans sa formulation qui est « bon bien non j'ai pas de problème de mémoire donc c'est toi qui cache mes affaires ». Voilà. Donc ça c'est vraiment sur les couples jeunes, c'est assez constant hein, on le retrouve assez souvent.
- Par contre pour des couples plus âgés, des personnes qui sont moins actives, ce qui perturbe vraiment la personne c'est plus l'apathie. Euh, le fait que leur conjoint avant faisait beaucoup de choses et la ne fait plus rien, n'a pas d'idée, défaut d'initiation. Donc ça ils ne le comprennent pas.
- D'accord et du coup, est ce que l'accompagnement dans les activités de vie quotidienne vous semble-t-il parfois source de difficultés pour l'aidant ?
- Dans la vie quotidienne oui, puisque ça va être quelqu'un qui va te dire euh « bon bah aujourd'hui je vais faire ça ça ça » et puis cinq minutes après il ne l'a toujours pas fait, il a oublié de le faire, et l'aidant va dire bon « t'as encore oublié de sortir les poubelles » et ça repart et c'est un cycle. Donc la on voit bien que c'est également l'oubli à mesure qui perturbe le quotidien.
- Donc, si j'ai bien compris pour le moment ça serait l'anosognosie, l'apathie, et l'oubli à mesure ?
- Oui.
- Et oui après toujours dans cette même question, est ce que vous pensez que les activités de loisirs de l'aidant sont impactées par cette relation d'aide ?
- Oui, oui elle peut. Parce qu'en fait là tu as l'aidant qui va en fait tout prendre en charge et qui va en fait surestimer sa position à son détriment donc il va plus sortir, plus faire d'activité, puisqu'il a peur de laisser son parent en difficulté en fait. Donc si l'aidant euh, n'accepte pas de faire du relais il est 24h/24 avec la personne qui a la maladie d'Alzheimer. Nous notre travail en fait c'est de leur faire accepter qu'ils peuvent prendre du répit. C'est une partie de notre travail en fait.
- En fait, on a deux axes si tu repars sur la vie quotidienne. Notre premier axe ce serait de leur montrer les potentialités de la personne qui a des troubles. Comment faire pour l'aider, que ce soit pour la toilette, son repas etc. comment on peut faire ? Et donc c'est-à-dire expliquer la maladie, expliquer les symptômes, pourquoi la personne ne fait pas, pourquoi elle est apathique,

pourquoi elle répète toujours la même chose donc expliquer ça et... donner un cadre à l'aidant pour aider son aidé (silence), à moindre coût.

- Des solutions concrètes en fait ?
- Voilà, des stratégies en fait, pour que l'aidant soit partie prenante de l'action et après il faut aussi trouver des moyens pour que l'aidant puisse prendre du répit, c'est-à-dire vraiment du temps pour lui. C'est-à-dire s'accorder du temps donc soit en mettant en place des aides à domicile ou (silence). Donc nous on a un rôle de conseil

2. Est-ce que tu proposes des conseils aux aidants pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

- Oui, si. Les conseils ça va être euh dans la façon de faire. Ça peut être après des conseils qui seraient de l'ordre des aides techniques pour sécuriser le domicile et pour permettre de faire, parce que parfois des simples aménagements facilitent. Euh, après ça peut être des conseils, donner des fiches enfin donner des renseignements sur tous les services qui existent. Les structures de répit euh. comment en bénéficier, enfin mettre en relation (silence) avec les assistantes sociales etc.
- Alors tu disais dans la façon de faire, c'est-à-dire ?
- Et bien euh accepter la lenteur. Des fois ça peut être juste un type de guidance. Par exemple est ce qu'il faut juste une guidance verbale ou par imitation ou une guidance motrice, voilà. Ça on leur explique ça. Pour la cuisine euh, et bien parfois ils restent avec nous donc ils voient comment on fait. Par exemple, si tu fais une tarte, on, on fait l'activité en même temps donc après ils imitent après et ça ça fonctionne bien.
- Donc ouais, c'est donner des stratégies pour que l'aidant puisse continuer de faire avec l'aidé et qu'il comprenne davantage euh, le pourquoi du comment il ne réagit pas comme il le souhaite ?
- Oui, ça peut être aussi la disposition du jeu, la façon de jouer, modifier les règles. Par exemple il y a des gens qui vont nous dire « il ne joue plus à ce jeu » alors que si tu modifies les règles et bien ça peut passer. Et en fait, euh ils ne pensent pas à ça, ils prennent le jeu de dominos ou du scrabble avec la règle d'origine alors que non si tu la modifies tu peux rejouer. Ou sur les consignes aussi, par exemple pour quelqu'un qui est dyspraxique. On a eu un couple comme ça, le monsieur ne comprenait pas pourquoi sa dame, quand il lui montrait des cartes, elle ne comprenait pas et en fait il a pu voir que sur une formulation différente, elle comprenait la question et pouvait y répondre.
- D'accord et du coup, en ce qui concerne les activités de vie quotidienne, est ce que tu donnes aussi des conseils sur la façon de faire également ?

- Alors par exemple l'habillage tu peux donner des conseils sur l'ordre des vêtements euh..planifier. En fait c'est souvent tout ce qui est planification. Donc déjà si on sait que la personne peut faire et que c'est un problème de planification, on explique à l'aidant de ne pas faire à sa place mais plutôt planifier pour elle et après elle peut faire l'activité toute seule. Donc ça peut être euh, pour l'habillage même les vêtements dans l'ordre, préparer les vêtements, qui sont adéquats par rapport à la saison, enfin, en accompagnement. Et donc après la personne peut s'habiller. Si c'est une préparation du repas, et si la dame peut cuisiner, mais qu'elle n'est pas en mesure de planifier le menu, donc faire une planification de menu, sortir les affaires, préparer les ingrédients. En fait l'histoire c'est de doser, de repérer où sont les difficultés et demander à l'aidant de supprimer ces difficultés pour que l'aidé puisse faire l'activité tout seul. Donc ça on le fait en doublure en fait. Tu as pu le voir quand on faisait les menus, on fait ça avec l'aidant et l'aidé. Donc l'aidant il est partie prenante en fait.
- Donc il est intégré alors en fait ?
- Il est intégré au processus, donc c'est-à-dire que ça dame pourra continuer de faire la cuisine, (silence) en toute sécurité.
- Par ce que l'aidant a été associé..
- Voilà il a été associé au travail Et ça c'est la condition pour que des gens, surtout des gens qui font encore beaucoup de choses puissent continuer à gérer le repas, à gérer euh.. par exemple les courses, donc c'est faire une liste de courses avant. Notre travail en fait, il est très tributaire de, de l'investissement de l'aidant aussi hein. Ça, c'est une évidence ça. Nous notre relais c'est l'aidant, les aides à domicile, tous les gens qui gravitent autour en fait. Nous on fait que 15 séances donc après il faut qu'on passe le relais.

3. Comment percevez-vous la relation que l'aidant entretient avec son proche ?

- La c'est compliqué parce que ça dépend de leur histoire de vie déjà. Le rôle qu'avait l'aidant dans le passé déjà, ça ça influe beaucoup.
- Oui d'accord, donc c'est forcément dépendant de la vie d'avant...
- Oui il y a ça. Je pense qu'on le ressent rapidement, si c'est l'aidant qui a toujours tout pris en charge ou pas, ou ce genre de choses en fait. Redis-moi la question ?
- Comment percevez-vous la relation que l'aidant entretient avec son proche ?
- Oui c'est ça en fait, l'histoire de vie va faire que certains aidants vont un petit peu surinvestir. Voilà, il y a le fait qu'ils ont toujours été là, donc ils se sentent obligés d'être aidants super performants. Donc en fait, ils en font trop. Y'a ce côté-là, et, il y a la personne aussi à qui on a imposé d'être aidante, qui n'a pas spécialement voulu. Par exemple dans une fratrie, si c'est un

enfant qui est aidant, il n'a peut être pas forcément voulu prendre ce rôle. Donc il peut aussi surinvestir et mal (silence), parce qu'il n'est pas préparé pour le faire. Après euh (silence), il y a les aidants qui sont en difficultés car c'est la personne malade qui gérait beaucoup le couple avant et là ils sont désarmés car ils ont à prendre en charge des tâches qu'ils ne prenaient pas avant comme l'administratif, tout ça. Qu'est ce qu'il y a d'autre encore ? Enfin donc je trouve que l'histoire de vie impacte beaucoup, on le voit bien sur des couples qu'on a vu ensemble. Le monsieur qui a toujours tout fait, c'est lui le référent, donc là il surinvestit sa tâche et il est persuadé que personne ne peut faire aussi bien que lui donc il a du mal à déléguer. Les couples fusionnels aussi, ils ont du mal à accepter qu'il y ait un tiers qui vienne dans le domicile

- Pour avoir de l'aide extérieure ?
- Oui.
- Du coup, je vais te la reposer autrement, pour toi, de quoi l'aidant doit-il faire preuve, pour entretenir une bonne relation avec son proche ?
- Pour moi il faut qu'il se prenne du répit l'aidant. Il faut qu'il puisse souffler. Pour moi c'est évident ça. Ou sinon qu'on puisse lui permettre de souffler. Sentir que son aidant est en sécurité, ça c'est important aussi. Donc en fait nous quand on fait une passation, quand on fait le relais, ce qui est bien c'est qu'au début il puisse rester, par exemple si on introduit une aide à domicile, il faut qu'il puisse rester en présence de l'aide à domicile pour qu'il puisse voir que effectivement, il peut avoir confiance.
- D'accord donc il y a une période de relai en fait ?
- Oui, je pense oui. Et oui parce que sinon tu cours à l'épuisement. Qui dit épuisement dit, comportements qui ne sont pas adéquats donc tension après, agressivité de l'aidé et puis, c'est un cercle vicieux après.
- Oui, ça fait boule de neige en fait ?
- Oui
- Et donc après à l'inverse, toujours dans cette même question, qu'est ce qui peut gêner, entraver la relation d'aide ? Quand je dis, relation d'aide, c'est vraiment entre l'aidant et l'aidé.
- Les symptômes propres à la maladie hein. L'apathie moi je trouve que c'est, c'est très lourd. Le comportement, l'apathie et puis des fois c'est les dyspraxies. Par exemple, t'as quelqu'un qui est dyspraxique, il n'arrive pas à faire les choses et l'aidant est persuadé qu'il fait exprès de pas y arriver. Donc tout ça faut l'expliquer, il faut expliquer la pathologie pour que l'aidant comprenne « et bah non votre époux, il ne fait pas exprès, il est ralenti et parfois il aimerait bien faire mais il ne peut pas ». Donc il y a une grosse part qui est dans l'explication. Donc après peut-être mettre

en situation, nous c'est ce qu'on fait. Donc parfois on fait les séances en présence de l'aidant pour qu'il puisse voir les potentialités de son conjoint ou de son père etc.

- D'accord donc en gros ça peut être des difficultés de compréhension de l'aidé ?
- Voilà oui c'est ça. Des difficultés de compréhension de la maladie, et en même tant nous il faut qu'on fasse attention de trouver un équilibre parce que si on investit trop l'aidant, on repart dans le cercle vicieux qui serait de surinvestir l'aidant et en fait, pas lui laisser de répit. Donc c'est un peu la difficulté, il faut trouver un équilibre qui est, d'expliquer la pathologie, donner des pistes pour aider mais pas non plus euh (silence) trop investir l'aidant c'est-à-dire ne pas lui attribuer un rôle qui serait un rôle soit de rééducateur soit d'éducateur. Il faut trouver un juste équilibre.
- Toujours dans cette même question, pour toi est ce qu'il y a des moments, des endroits ou cette relation se complique ? Quand je dis des moments ça peut être un lieu ou alors des horaires ou dans la journée ou...
- A bah le soir. Chez eux au domicile c'est le soir, ça c'est sûr ils nous l'évoquent tous. Ca c'est une caractéristique de la maladie d'Alzheimer. En fin de journée, les aidés sont plus agités, donc la c'est vrai, nous on fait du conseil qui serait du type de faire des activités l'après midi, de sortir les après midis pour qu'il soit fatigué. Et en extérieur, c'est les troubles du comportement, si la, (silence) si la personne aidée qui a des troubles du comportement surtout du type agressivité verbale ou des propos euh. Là c'est difficile pour les sorties en extérieur. Pour l'aidant c'est gênant.
- Et là tu disais par exemple sur l'apathie que toi les conseils que tu prodigues c'est euh (silence), pour éviter ces changements de comportements c'est l'activité en fait c'est ça ?
- Voilà oui. En fait nous notre boulot, pour les personnes apathiques c'est trouver une activité que les personnes puissent réinvestir au domicile après. C'est-à-dire d'initier l'activité, trouver avec eux un point d'ancrage, quelque chose qui va leur plaire, qui pourront réinvestir quand on sera plus là. Donc euh, ça peut être des sorties, ça peut être des jeux de société, ça peut être plein de choses, la cuisine et que... et que l'aidant pourra refaire au terme des séances. C'est pour ça que des fois, on laisse des jeux aussi, on fabrique des jeux qu'on laisse au domicile pour que le couple puisse les réinvestir. Sur la cuisine ça peut être simplement d'éplucher les légumes.
- Ok, donc en fait c'est redonner un rôle pour essayer de casser l'apathie et le vécu de l'aidé et de l'aidant c'est ça ?
- Voilà. Et alors, après notre discours c'est de dire aussi, si on ne fait plus rien et bien on perd aussi. Et ce qui se joue, quand les aidants restent avec nous, ce qu'ils voient c'est que l'on arrive à mettre en place une activité, ça les remotive aussi. Mais, il y a aussi un juste milieu à trouver (rires), parce que par exemple si on relance une activité et que l'on voit que ça redémarre et que

l'aidant lui n'y arrive pas, et bien ça va être un discours du type « ah bah moi je m'y prends mal » alors qu'en fait, c'est le contexte qui y fait, il faut avoir de la patience, il faut... Et il y a le moment dans la journée aussi, et ça c'est difficile à faire comprendre (rires). Sur 15 séances c'est court (rires) enfin moi je trouve.

- Oui c'est, c'est un peu chronométré 15 séances finalement.
- Et bien c'est trop court et puis, oui c'est ça il ne faut pas renvoyer quelque chose de négatif aux aidants, parce que « pourquoi toi quand tu viens bah tient, il se lève et tout, il fait des trucs et puis dès que vous êtes parti, il ne le fait plus ? » Voilà donc il y a des choses à désamorcer et ça c'est sur la relation de confiance, ça prend du temps. Sur 15 séances il y a des familles pour lesquelles cela va se faire très vite, donc la relation s'établit facilement et (silence) pour donner les conseils c'est plus facile mais il y a des couples où 15 séances, ça ne suffit pas.
- Oui donc c'est un long processus ?
- Oui

4. Assurez-vous que l'aidant ait compris les conseils que vous lui donnez ?

Alors ça c'est pareil, on essaie (rires), enfin oui on s'assure mais parfois on a des surprises, c'est-à-dire on a le sentiment que cela a été compris et l'épuisement venant, on se rend compte qu'en fait il y a des comportements de l'aidant qui ne sont pas bons, malgré ce que l'on a expliqué. Et là c'est vrai qu'on revient sur le fait que 15 séances c'est trop court, il faudrait avoir un regard sur plus longtemps. Dès que tu mets quelque chose en place ça demande du temps, pour que la personne se l'approprie, pour que l'aidant, pour que l'aidé s'approprient une aide technique par exemple, ça va prendre du temps. Donc ça a un coût pour les deux, un coût d'investissement et tu peux te retrouver dans une situation où l'aidant abandonne en fait. Il va abandonner l'aide technique alors que potentiellement elle est adaptée.

- Et qu'est ce qui joue dans la compréhension du conseil donné par l'aidant ? Par exemple dans la mise en place d'une aide technique, qu'est ce qui joue favorablement pour toi sur la compréhension de l'aidant ?
- C'est les mises en situation. Et en fait une fois par semaine c'est trop... (silence) En fait, sur une aide technique il faudrait peut être faire trois interventions par semaine. Nous on a l'œil, on voit ce qui ne va pas, eux ils ne le perçoivent pas toujours. Je vois par exemple une dame, pour une barre de redressement, tu vois de qui je veux parler (rires) ? Pour un essai de barre de redressement elle l'a eu quinze jours, et c'était trop court pour se l'approprier. Donc l'aidant l'a enlevée, pour que 15 jours après il se rende compte que oui ça l'aidait quand même, peut être

pas à 100% mais ça l'aidait pour le lever même si ce n'était encore pas super efficace pour le coucher. Donc on l'a remis. Donc ça prend du temps et faut accepter que ça ne se fasse pas euh (silence)

- En un claquement de doigt ?
- Oui voilà. Donc c'est pour ça que nous on laisse des aides techniques au domicile, on les prête pour qu'ils puissent s'entraîner, enfin essayer de les utiliser.
- D'accord donc une fois la mise en situation faite il y a un prêt pour qu'il puisse essayer l'aide technique et après euh. Comment dire, bon c'est peut être pas la bonne formulation mais est ce que tu fais en sorte de t'adapter à l'aidant ?
- Oui on essaye au mieux, dans la transmission. En fait justement par exemple sur cette dame qui a la barre de redressement, et bien je m'aperçois qu'avec le recul, je m'aperçois que l'aidant étant surinvesti, peut-être que j'étais un trop peu optimiste, dans la capacité de l'aidant à comprendre. Enfin il comprend l'utilité mais après c'est dans la mise en place, dans l'utilisation. Il attend trop, il attend que ça soit potentiellement efficace à 100% tout de suite. Et parce ce que j'ai peut être pas tenu assez compte que monsieur est en épuisement. Et donc, tout ça, ça change la donne en fait, sur les aides techniques. Sur tous les conseils que tu as pu donner à un moment donné, si le conjoint est en épuisement, il faut réajuster le tir à chaque fois.
- Donc qu'est ce qui pour toi dans une situation comme celle-ci pourrait faciliter la compréhension ou l'utilisation de l'aide technique ?
- Et bien là, il faut permettre au monsieur d'avoir du répit, car là il est trop la tête dans le truc quoi, enfin je ne sais pas comment dire (rires). En fait il est inondé d'informations. Donc en fait il avait une demande importante en conseils mais, à trop répondre à cette demande peut être que j'ai occulté une partie du problème qui en fait serait qu'il est trop investi dans sa tâche d'aidant. Donc quelque part en fait le boulot est à moitié fait. Là sur cette situation là, le boulot est mal fait, parce que je me dis, que moi-même j'ai surinvesti la chose et donc quelque part j'ai auguré à l'épuisement. Donc après il faut faire un rééquilibrage, donc notamment on lui a proposé des activités, on lui a laissé du matériel pour qu'il puisse faire des activités mais en fait il se les réapproprie comme des exercices pour son épouse alors que ce n'était pas le but du jeu. La demande au départ c'était de trouver des jeux que madame puisse réinvestir car elle était trop apathique donc l'idée c'était de faire des jeux ensemble, sauf que la ce n'est plus du jeu c'est des exercices et donc ça n'est pas positif, ça ne va pas (rires).
- Donc ça ne participe pas à la bonne relation aidant/aidé finalement ?
- Voilà, mais alors après il faut bien se dire, que en 15 séances, est ce qu'on peut vraiment connaître le profil d'un individu ? Par ce que lui va te confier des choses, après il va te les

verbaliser en fonction de sa problématique et ça on ne peut pas le décrypter tout de suite car on n'est pas psychologue donc ça on ne peut pas le décrypter et on peut tomber dans des pièges en fait et sans s'en rendre compte. Donc faut être très à l'écoute, c'est-à-dire que pendant une heure de séance il faut être très à l'écoute de l'aidé, à l'écoute de l'aidant. Donc oui il faut faire attention, il ne faut pas trop en proposer, il faut bien cerner ce que les gens attendent, en sachant que sur les 15 séances il faudra de toute façon réajuster à chaque fois. Il faut vraiment sentir l'épuisement de l'aidant.

- Ce qui me mène à la dernière question (rires) je fais le lien comme ça.

5. Pensez-vous que les conseils délivrés par un ergothérapeute jouent un rôle favorable pour éviter les situations d'épuisement de l'aidant ?

- Oui, oui ça peut aider même si ça aide peut être pas pendant la première série de séances. C'est-à-dire qu'au début on fait 15 séances, on fait bien entendre qu'il y a des structures d'aide s'ils veulent mettre en place des aides à domicile. Donc, admettons, tu fais 15 séances, la personne ne veut pas d'aides à domicile et bien ça va faire son chemin. C'est-à-dire que par exemple 4 mois après, ils vont se rendre compte qu'ils sont en difficulté. Donc tu vois après ça, ça travaille et après ils prennent leurs dispositions. Donc après il y a des gens qui nous rappellent 4 mois après la fin des séances pour savoir qui contacter.
- Donc en fait tu dis qu'il pourrait y avoir un bénéfice mais que peut-être qu'il n'est pas constatable à court terme, c'est ça que tu dis en fait ?
- Bien ça dépend des situations. Il y a des situations où au bout de 15 séances le relais sera fait. Il y a des aides à domicile etc. Et puis il y a des situations où c'est plus long. Si tu as des familles où jamais personne n'est venu, où ils sont toujours restés en vase clôt, c'est difficile de se dire il faut de l'aide pour la toilette etc.
- Et alors du coup, comment dire, les conseils que tu donnes, à l'aidant euh quels sont les bénéfiques qu'ils peuvent en tirer de manière très concrète. Par exemple dans l'utilisation d'une aide technique ou dans le fait de passer à une aide humaine ? Qu'est ce que ça peut lui apporter à lui en tant qu'aidant ?
- Alors pour l'aidant, l'aide technique ça va permettre à son aidé de pouvoir se débrouiller tout seul. Par exemple tu arrives et l'aidant te dit, « il n'arrive plus à tenir son couvert donc je lui donne à manger ». Donc c'est à dire que tout le temps du repas, l'aidé ne peut pas manger seul, c'est l'aidant qui fait alors que toi tu constates qu'il suffirait de couverts adaptés. Donc, c'est bien pour l'aidé, qui pourra manger tout seul, c'est bien pour l'aidant qui voit que son aidé peut en fait être autonome au niveau du repas. Donc en fait ça lui permet de faire une activité pendant ce temps

là. Même chose pour le coucher. En fait c'est aussi le regard que tu as sur la personne qui est malade. Ça joue aussi ça. Le fait de se rendre compte que ton aidé peut réinvestir des choses. Tu vois ça remonte le moral ça. Sur les aides techniques il y a aussi tout ce qui permet de soulager au niveau des mobilisations. Donc là, mettre en place des aides techniques, des disques de transfert, des verticalisateurs pour soulager et pour que la personne ne se fasse pas mal. Qu'est ce qu'il y a d'autres euh, les aides à la planification, ça aussi on fait beaucoup. Mais toute aide que tu mets, ce qu'il faut en fait intégrer c'est que tu as les aides techniques qui sont d'usages faciles par exemple le couvert, la personne va reprendre tout de suite donc la personne n'a pas besoin d'entraînement et il y a tout ce qui est aide qui suppose un investissement de l'aidant, et c'est ce qui faut mesurer en fait. Tu vois, une dame qui perd ses clés par exemple, tu fais un entraînement en fait, qui s'appelle l'apprentissage sans erreur avec la mémoire procédurale. Donc tu fais un entraînement ; on range le sac avec les clés à tel endroit et tu fais ça avec une association avec une image. Et bien ça demande un entraînement tous les jours mais du coup tu demandes un investissement de l'aidant. Donc il faut être sûr que l'aidant soit en capacité de le faire. C'est-à-dire que l'aidant soit en capacité de comprendre mais surtout qu'il ne soit pas en épuisement car si tu lui demandes cette tâche là et qu'en fait il est déjà en train de glisser et bien c'est, ce n'est pas possible. Tu viens lui surajouter une activité. Et ça il faut le mesurer c'est à dire que quand on les propose ces aides, il faut qu'on mesure si c'est un bénéfique ou un coût pour l'aidant. Et, c'est là que c'est difficile parce que l'aidant lui, si son caractère c'est de surinvestir, de dire « bah je fais du soin et surtout je ne vais pas dire : bah non je m'en occupe pas » parce que ce serait mal perçu. Tu vois là il faut détecter ça en fait

- Et du coup là c'est le mot répit qui revient souvent, ça, ça pourrait servir à ça les conseils ?
- Oui, ah oui oui
- Bon et bien on est pas mal (rires), ah oui si, une sous question, toujours dans celle-ci donc est ce que les conseils délivrés par l'ergo peuvent avoir un rôle favorable pour limiter les situations d'épuisement. Est-ce que dans certains cas, les conseils que tu donnes peuvent aider à comprendre et à réagir à certains comportements inappropriés de la part de leur proche qui est atteint de la maladie ?
- Oui, oui on donne des conseils par exemple pour ce qui est de l'agressivité, de la fugue, ce genre de chose. Donc par exemple la fugue, ce serait masquer la porte de sortie. Pour les repas aussi. Pour l'aidant par exemple, tu dois manger à table avec tes couverts, c'est le schéma classique. Et en fait, on essaie de leur faire comprendre que ce qui est important ce n'est pas de rester dans le schéma classique mais ce qui est important c'est de manger. Donc peu importe si ça se fait pas de façon classique. C'est toutes ces petites choses. Alors par contre ce qui est bien pour

l'aidant c'est que.. nous on donne des conseils mais ça reste comme ça en tête à tête, dans la famille. Le fait de faire des groupes de parole, de faire des rencontres entre aidants, ça ça aide. Parce qu'en fait ils vont se concerter sur leurs pratiques et donc et bien par exemple Madame X va dire « mon mari ne reste pas manger à table, il grignote, il se balade puis il grignote ». Et donc ça on a mis en place des groupes de parole mais surtout on a mis en place pendant deux ans, des actions destinées aux aidants, pour donner des conseils mais surtout pour qu'ils puissent échanger entre eux sur des conseils pratiques.

- Et ça du coup ça permet comme tu dis si j'ai bien compris, ça permet qu'ils intègrent davantage des conseils que tu aurais pu donner, pour qu'ils comprennent l'utilité en les partageant entre eux, et ça limite aussi les situations d'épuisement parce que parler à des gens qui sont dans la même situation c'est toujours bénéfique c'est ça ?
- Et bien c'est surtout que déjà ils se rendent compte qu'il n'y a pas de solutions miracles, qu'il n'y a que des solutions adaptées pour chaque personne et que potentiellement ce qui peut marcher chez l'un ne marchera pas chez l'autre mais ce n'est pas grave, ça vaut le coup d'essayer. Ils se rendent compte aussi qu'ils ne vont pas être jugés s'ils prennent du répit, et que c'est une nécessité, parce ce qu'ils vont se retrouver avec des gens qui ont déjà fait le cheminement, qui ont eu du mal et qui se sont dit pendant deux ans nous on ne veut pas prendre de répit et qui là, une fois avoir pris du répit, se rendent compte qu'ils sont mieux chez eux, et mieux avec leur aidé en fait. Par exemple pour l'aide à la toilette, ça c'est le cas typique dans le couple, l'aidant ne veut pas faire appel à un tiers. Et nous, on explique que dans un couple, oui c'est difficile que ce soit le conjoint qui fait la toilette à son époux, son épouse. Quand nous on le dit comme ça, ça ne passe pas. Ils l'entendent, ils l'intellectualisent mais c'est tout. En fait c'est le fait d'être avec d'autres aidants et d'en discuter. Et là ils vont se dire oui, oui effectivement car ils auront entendu une femme par exemple qui disait « oui, j'ai fait la toilette à mon mari mais je me suis rendue compte que ce n'était pas approprié, pas une bonne idée, donc j'ai fait le relais, j'ai demandé au SSIAD de venir, et ça se passe super bien ». Donc tout ça ils entendent et ça fait bouger les lignes en fait. C'est difficile la relation d'aidé à aidant hein. En fait moi je pense que c'est la société qui fait que l'on investit enfin, que les aidants ont une mauvaise position parce que du coup tout est misé sur eux là, mais on les contraint à prendre trop de charges. Parce qu'on les met en lumière, on veut leur permettre de bien accompagner mais en fait, quelque part on ne pense pas trop à leur répit. Par exemple quand on leur propose des activités extérieures cela tourne toujours autour de la maladie, c'est-à-dire expliquer médicalement la maladie, donner des conseils etc. Donc moi, au bout de deux ans je me dis, il faut ça oui, pour les rassurer et qu'ils puissent comprendre effectivement que par exemple ce n'est pas pour rien que monsieur bouge

pas. Ca d'accord, mais après il faut leur permettre d'avoir du répit, mais du vrai répit, c'est-à-dire des activités pour eux.

- Pour eux mais pas pour la maladie quoi ?
- Voilà, pas pour la maladie, par exemple là nous, si on veut mettre en place une plateforme de répit, tu as deux solutions : soit tu fais toujours des conférences, des mises en situations donc ils sont toujours dans la maladie, ils baignent que là dedans. Soit tu leur proposes deux heures d'activités l'après midi où ils vont faire du yoga, de la peinture et là, ils ont du vrai répit. C'est-à-dire qu'ils ont à nouveau une vraie vie sociale.
- D'accord et du coup pour toi c'est quoi du vrai répit ?
- C'est qu'ils puissent se changer les idées, lâcher prise, faire un break, parler d'autre chose, rigoler, voilà. Parce que s'ils ont la tête dans le guidon ça ne peut pas aller (rires). De toute façon ça a un impact sur l'aidé, les gens qui ne sont pas du tout agressif au point de départ, qui sont bienveillants et tout et qui en fait après et bien glissent. Donc après on va dire c'est de la maltraitance et bien non ce n'est pas de la maltraitance c'est de l'épuisement.
- Oui en fait c'est du manque de temps pour eux et du trop plein de cette situation qui rend euh..
- Oui, oui, du trop plein, ils sont en épuisement et ils deviennent « maltraitants » mais non en fait ils n'en peuvent plus, c'est tout. Donc euh il manque des structures de répit, il manque de plein de choses.
- Alors par contre, je voulais revenir sur les conseils. Du coup tu vois nous on essaye quand on propose de mettre en place des aides à domicile, on fait le relais avec les aides à domicile pour que ça rassure l'aidant de savoir en fait que la façon de faire reste et en même temps on leur dit aussi qu'il y a surtout une façon d'être et qu'il ne faut pas être fixé sur un résultat. Et ça, je trouve que dans le rôle de l'ESA c'est important aussi.
- D'accord, donc du coup ça permet que l'aidant se sente bien encadré car toi, dans le cadre de l'ESA, tu fais en sorte de faire une prise en charge globale c'est ça ? En prévoyant la suite ?
- Oui les relais en fait, dès qu'on commence on est déjà entrain de prévoir comment on prépare la sortie de l'ESA. Sinon au niveau de l'épuisement de la personne, quand on fait les séances, quand on démarre les séances en fait il y a toutes les possibilités : soit la personne participe aux séances parce qu'on va faire 15 séances d'une heure à peu près, soit il ne participe pas. Donc en fait c'est à son choix. C'est-à-dire que s'il veut avoir des conseils, voir comment on fait, il reste. Par contre ça lui permet aussi d'avoir...enfin ça peut lui permettre d'avoir une heure de répit. C'est-à-dire le temps de la séance il peut aller faire ses courses, prendre du temps pour lui. Et dans la progression des séances, on va avoir des personnes qui vont rester au début, c'est-à-dire 3, 4 séances puis après ils vont commencer à prendre du répit, à prendre du temps pour eux. Et

là nous on se dit, c'est une part de gagner, c'est-à-dire qu'ils nous font confiance et ils acceptent le fait que potentiellement après ce ne sera pas nous, ce sera une aide à domicile. Donc là c'est une part du boulot qui est fait. Au même titre que quand on arrive chez les gens, chez qui il n'y a pas du tout eu encore d'intervention extérieure, donc vraiment les premières entrées (et on a beaucoup de familles comme ça) et bien, si ça se passe bien ils peuvent se dire tient on va demander de l'aide, il n'y a pas danger, on peut faire rentrer quelqu'un d'extérieur dans notre domicile et donc faire du relais. Ça peut être une partie du boulot c'est-à-dire que (silence) peut-être qu'on a fait que ça pendant les 15 séances, à savoir leur faire comprendre qu'il n'y a pas danger à ce que quelqu'un de l'extérieur vienne s'occuper de leur aidé.

- D'accord donc le fait que ça peut les aider, c'est le travail d'acceptation en fait ?
- Voilà oui c'est ça, c'est l'organisation du relais et donc ça, ça participe aussi à la réduction de l'épuisement. En fait c'est tout en amont, il faut leur expliquer que pour que le couple reste bien au domicile, il faut accepter de prendre du temps pour soi, c'est la condition. C'est, c'est ce qui faut leur faire comprendre en fait.

Annexe XII – Retranscription de l'entretien avec l'aidante A

Questions préalables

Quel âge avez-vous ?

Alors j'ai 58 ans

Est-ce que vous êtes l'aidante principale ?

Alors, on va dire qu'on est en doublon. On est en doublon tout de suite, parce que je suis la seule enfant à être à la retraite donc je suis disponible, mais j'ai une autre sœur qui est en arrêt maladie donc du coup on y vient toutes les deux. J'ai aussi trois autres frères et sœurs donc on a chacun quand même nos rôles. Mais ceux qui ne travaillent pas sont automatiquement plus présents.

Dans quoi avez-vous travaillé ?

J'étais institutrice moi, professeur des écoles.

Avez-vous reçu des formations en lien avec la maladie d'Alzheimer ou alors participé à des missions d'information ?

Et bien je vais aux ateliers à l'ESA de Saint Gervais, donc on a quand même appris des choses. Après ce n'est pas juste l'Alzheimer car j'ai fait les ateliers du Bien Vieillir, donc c'est plus la vieillesse en général. Et là par contre il y a des réunions une fois par mois qui sont un peu plus pointues sur la maladie d'Alzheimer mais j'en ai fait qu'une moi pour le moment (rires). Et après j'ai essayé de me documenter.

Depuis quand êtes-vous confrontés à la maladie d'Alzheimer ?

Alors, depuis quand Papa a vraiment ce trouble ? Alors la mort de maman c'était en 2012 donc, on va dire que ça a vraiment commencé pour lui en 2013-2014 avec un gros pic en fin 2015.

Est-ce que vous avez eu recours au service d'un ergothérapeute ?

Non. (rires). Ben si, si si si, je dis non mais en fait il y a Geneviève qui vient.

Questions pour l'entretien :

1. Pour vous, qu'est-ce qui est ou a été difficile dans l'accompagnement au quotidien de votre papa ?

- Et bien ce qui est le plus difficile, c'est d'inverser les rôles. C'est que quelque part on est obligé de donner des conseils ou des consignes ou voir même quelques fois des ordres à son propre père et ce n'est pas dans la logique des choses ça. C'est le plus difficile.
- Oui et puis ça arrive d'un coup c'est ça ? Enfin ça.. ça glisse ?
- Et bien oui, voilà. Donc c'est ce qui est le plus difficile pour moi. Enfin après on est cinq enfants donc on a pas forcément tous les mêmes ressentis, mais pour moi c'est ça.

- Et est-ce que vous avez constaté des difficultés dans la vie quotidienne ?
- Ah bien sûr. Papa il est incapable, enfin il va vous dire qu'il l'est, mais il ne peut plus du tout gérer ses repas. Plus du tout, du tout. Encore le petit déjeuner mais.. On ne sait même pas. Attendez, je regarde par curiosité. Voilà, on a un soir chacun, on prépare son café et voyez, il ne le fait jamais. Donc on ne sait même pas ce qu'il prend au petit déjeuner. Et le repas de midi et du soir on gère.
- D'accord donc c'est vous qui assurez la gestion du repas ?
- Oui et même ses courses. Parce que lui il va dire qu'il va faire ses courses mais lui, même si on lui donne une liste, il va juste acheter son paquet de sucre et son paquet de gâteaux. Il n'achète même pas les croquettes pour son chien et même si on lui donne une liste en disant tu as besoin de ça, de ça et bien il ne va pas du tout se servir de la liste. Donc il faut toujours tout gérer, bien sûr son linge voilà.. Là ce qui nous pose problème tout de suite, c'est, on a rendez-vous avec l'organisme de l'aide ménagère pour sa toilette à lui. Et ça par contre, c'est quelque chose de très délicat pour des enfants parce que de dire "papa il faut de tu fasses ta toilette" donc lui bien sûr il va nous répondre qu'il l'a fait et qu'il n'y a pas de souci et quand on se rend compte qu'il ne l'a fait pas, c'est super compliqué par ce qu'on rentre dans l'intimité de la personne et en plus en tant qu'enfant c'est encore plus compliqué quoi.
- D'accord on revient à l'inversion des rôles
- Oui voilà, voilà. Donc ça, ça nous pose problème parce qu'on se rend bien compte que des fois.. Bon on arrive encore à lui faire changer ses vêtements et encore des fois difficilement. Et puis bon le problème de papa c'est qu'il peut admettons.. Bon on va lui sortir un joli pantalon aujourd'hui parce qu'il va au restaurant et puis il va aller n'importe où avec le joli pantalon et à l'heure du restaurant c'est dégoûtant et puis voilà quoi. Donc les vêtements on va dire à peu près mais la toilette et bien on se rend compte que des fois ce n'est pas ça quoi. On est un peu démuné enfin, on aimerait faire intervenir quelqu'un pour sa toilette mais il a un très fort caractère papa. Très très fort caractère donc il faut réussir à l'amener à ça quoi.
- Et est-ce qu'il y a des choses qui tiendraient davantage de la maladie, enfin par exemple est-ce que la mémoire ou euh est-ce qu'il y a des difficultés qui sont vraiment liées à sa maladie ?
- Ah oui, oui parce que quelque fois... bon admettons même si on lui donne une consigne pour son repas, qu'on lui prépare tout son repas et qu'on lui dit "bon tu fais chauffer à midi » et qu'on met quelque chose à sonner en disant « quand tu sonneras tu feras chauffer etc.", il ne va pas le faire. Il peut très bien aller donner ça aux poules ou le remettre dans le frigidaire ou on va trouver la poêle dans son atelier. Enfin voilà des choses comme ça. Dans le tiroir, souvent on trouve des trésors, des fois il n'y a rien de particulier et quelque fois on trouve des choses qui ne sont pas du

tout à leur place. Et, et il peut quand même chercher des choses. Quand il se met à chercher des choses, tant qu'il ne l'a pas trouvé, ça va être obsessionnel. Ça va le mettre dans un état de panique jusqu'à ce qu'il se trouve une raison de pas trouver cet objet. Par exemple il va dire « Ah ba oui ! Mon journal je le trouve pas mais c'est normal, c'est Gérard qui est venu le chercher ! » Alors que ce n'est pas du tout lui mais peu importe, il est rassuré.

- D'accord et ça fait réduire un peu la tension ?
- Voilà oui mais sinon il se met dans des états de... Voilà donc il peut chercher des choses. Et puis par exemple, il nous l'a fait à la maison dimanche soir, tout va bien et puis d'un seul coup il ne sait plus où il est. Il dit « je suis où là ? » « et bien tu es chez nous » « ah oui, mais là il faut que je rentre chez moi » « mais oui on va te raccompagner » « mais non, tu habites bien trop loin » « ben non papa j'habite à quatre, cinq kilomètres. » « Mais non tu habites bien plus loin ! ». Après je lui explique je lui dis, « tu vas voir quand on va sortir tu vas te repérer, tu vas voir qu'on va passer devant le stade etc. » et puis après en route il me dit « ah mais oui ! Mais moi je croyais qu'on était dans ton autre maison, je ne croyais pas qu'on était ici ! ». Mais bon je n'ai pas d'autres maisons. Donc voilà il a des problèmes de repères. Et oui aussi, du point de vue d'une conversation il ne peut plus tenir une conversation. Il a un problème auditif aussi donc faudrait qu'il soit appareillé et ce n'est pas le cas donc déjà il n'entend pas très bien et puis après il s'invente des histoires. Il va nous raconter des histoires et c'est tout le temps les mêmes choses par exemple il y a je ne sais pas qui, qui est venu hier soir et qui a voulu lui vendre je ne sais trop quoi et qu'il voulait voir sa femme. Et puis il a surtout pas dit que ça femme était morte parce que sinon il aurait vu qu'il était seul enfin voilà. Mais nous on peut parler de n'importe quoi par exemple je vais dire « tient, j'ai gardé Lou, mon petit fils » et il ne va pas du tout rebondir la dessus. Il ne rebondit pas du tout sur ce que l'on va dire.
- D'accord, donc il ne garde pas du tout le fil de conversation ?
- Voilà. Et lui par contre, on le voit bien, puisque je fais manger mon papa le week-end et il y a ma belle mère aussi mais il ne va pas du tout participer à la conversation avec ma belle mère ou avec nous. Mais par contre, on sent qu'à un moment donné il a envie de parler donc il va nous raconter qu'il y a encore quelqu'un qui est venu la veille chez lui.
- Donc là du coup ce que vous êtes en train de me dire c'est que parfois il se met un peu en retrait et du coup..
- Il peut être absent de temps en temps enfin on sent une absence, qu'il se ferme.
- Et après, je reviens sur le fait qu'il cherchait généralement, enfin que par exemple il pouvait perdre des choses et qu'il pouvait passer beaucoup de temps à les chercher. Est-ce que ça crée de temps en temps un énervement, enfin des troubles du comportement ?

- Ah oui ! tout à fait, tout à fait. Parce que dans ces moments là euh, il va toujours accuser quelqu'un : « ça doit être ton frère, ça doit être ta sœur, ça doit être toi ». Enfin peu importe euh, c'est l'un d'entre nous qui ont pris cet objet. Souvent c'est ça. Et donc là euh (silence), on le prend pour un incapable enfin oui oui il peut s'énerver. Il peut être agressif.
- Et après ce qui lui arrive aussi d'un point de vue perte, et on n'est pas assez courageux dans ce sens sur ce point là c'est qu'il prend toujours sa voiture. On lui avait supprimé les clés, on avait tenu 3 semaines et ça a tellement été violent pour le coup, enfin il ne supportait pas de pas avoir ces clés. Et quand on discutait avec lui et qu'on lui disait mais papa c'est parce que tu n'es plus apte à conduire, ça peut être dangereux pour toi, pour les autres etc. Il nous disait, oui, oui d'accord vous avez raison. Et il n'avait même pas fini de dire cette phrase qu'il répétait « bon alors elles sont où mes clés alors ? ». Et donc on en a tellement eu marre qu'on lui a redonné ses clés donc on sait que quand il prend sa voiture généralement il va au Leclerc, pour acheter un paquet de pain, un paquet de gâteaux. Mais on a eu des personnes qui ont été témoins, donc on le sait, plusieurs fois (et il y a certainement plein de fois où on ne le sait pas), où il n'a pas retrouvé sa voiture. Donc il a besoin d'une aide extérieure pour retrouver sa voiture. Et même, deux fois, c'est une personne qu'il l'a ramené. Il a su expliquer là où il habitait, il a su guider la personne qui l'a ramené ici. Et nous on est partis chercher sa voiture. Donc il ne retrouve pas sa voiture. Mais il ne va pas dire « je n'ai pas retrouvé ma voiture » quand on va lui dire « ah bah tiens, tu es allé au Leclerc hier et tu n'as pas retrouvé ta voiture » et il va nous dire « bah bien sûr que si j'ai retrouvé ma voiture ! Mais au Leclerc, il y a une bande de jeunes qui s'amuse à changer les voitures de place. Donc ils avaient changé ma voiture de place. Heureusement qu'il y a le vigile qui m'a aidé à retrouver ma voiture ».
- Oui donc il vient interpréter pour se rassurer..
- Oui voilà. Il se rassure tout le temps. Il se rassure, mais il ne va jamais reconnaître « ah bah oui, je ne suis plus capable de retrouver ma voiture ». Il ne va pas non plus dire, « bah oui je ne conduis plus avec les mêmes réflexes qu'avant ». Donc, de toute façon il ne reconnaît aucune de.. Enfin rien quoi. Quand je l'amène à Saint Gervais, euh (silence).., il fait des mélanges. Ma maman faisait le catéchisme, et l'autre jour, la semaine dernière quand on était à Saint Gervais, quand on est sorti, il m'a dit qu'il en avait marre du catéchisme.
- Il fait des confusions temporelles alors ?
- Voilà oui.

2. Est-ce qu'on vous a donné des conseils pour réduire ces difficultés quotidiennes ? Par exemple vous me parliez de gérer ses repas, du fait qu'il n'était pas repéré, du problème de la voiture etc. Est-ce qu'on vous a déjà donné des conseils pour ça ?

- Alors on m'a donné des conseils du style euh, par exemple, écrire des consignes. Alors honnêtement ça ne marche pas chez lui. Ça ne marche absolument pas. Bon, il y a ce tableau pour dire qui vient chaque jour. Donc ça.. et encore, et encore mais on va dire que ça va à peu près. Il y a une infirmière qui passe tous les matins mais il nous dit tout le temps qu'elle n'est pas venue. Voilà par exemple. Et plusieurs fois, il n'est pas là au moment du passage de l'infirmière alors que là normalement on marque « 10H – infirmière » mais je pense qu'il n'est même pas.. enfin qu'il ne sait pas toujours l'heure. Donc on nous avait donné ces consignes là, de bien mettre des consignes écrites, grosses etc. Mais aussi d'essayer d'alléger les placards donc on l'a un petit peu fait mais pas suffisamment. Par ce qu'on n'arrive pas toujours à trouver le temps de. Donc euh, qu'est ce qu'on nous avait donné d'autres comme consignes euh il y avait les écrits, alléger les placards et (silence)
- Oui il y a ça et puis après vous m'avez aussi parlé d'une infirmière.
- Ah oui il y a ça aussi ! Donc il y a le passage d'une infirmière tous les jours car il n'était plus capable de prendre ses médicaments même si on préparait le pilulier avec juste les médicaments du matin, il ne les prenait pas. Il en prenait un ou.. Mais en règle générale il ne les prenait pas. Il a aussi une aide ménagère euh trois fois par semaine, ça fait six heures par semaine. Elle vient aussi deux fois sur les temps de midi, de manière à ce qu'on ait nous aussi deux jours où on ne vient pas pour le midi. Et là, on a rendez-vous la semaine prochaine pour essayer de prendre plus d'heures parce que quand ma sœur va reprendre son travail, ça va être un peu chaud. (silence). Là, on fait vraiment ça où on passe tous les jours, tous les jours depuis fin octobre. Et honnêtement, à la fois il y a beaucoup de satisfaction de faire ça pour papa et on ne regrette pas de le faire mais c'est quand même très prenant.
- Oui ça vous prend du temps, enfin vous avez moins de temps pour vous
- Bien sûr bien sûr. Il faut tout le temps se dire, ah ben non je ne peux pas, parce que c'est moi qui m'occupe de papa à midi donc non. Ou alors a bien non là il faut que je prenne un rendez-vous pour lui etc.
- D'accord et du coup les conseils que vous m'avez donné pour le tableau, l'écrit, les placards, ils vous ont été donné par qui ?
- C'était à Saint Gervais, l'ESA, Geneviève.
- Non mais il y a eu aussi d'autres conseils judicieux que nous avait donnés Geneviève mais ils me sont sortis de la tête. Par exemple, oui pour la télé, on avait essayé cette télécommande un peu

universelle, mais ça n'a pas marché. Non et puis, il y a la maladie de papa, mais il y a aussi le caractère de papa qui a toujours été quelqu'un de très... comment dire. A la fois quelqu'un de plein d'humour, plein de dynamisme mais qui a quand même été tout le temps très directif. Nous c'est un papa qu'on a toujours beaucoup craint étant enfant parce que.. il avait peut être de l'humour avec les autres mais avec nous un peu moins (rires) enfin voilà. Donc, il reste un peu ce côté. Ca va beaucoup mieux fonctionner avec ses gendres qu'avec ses filles. Si j'envoie mon mari, il ne va pas ruer dans les brancards autant qu'avec moi. Et encore je ne suis pas la pire. Avec ma sœur aînée, il lui en fait voir de toutes les couleurs hein ! Et puis bon, moi je veux dire à la limite il ne veut pas, je fais semblant de pas entendre, je laisse couler mais mon autre sœur elle n'y arrive pas à laisser couler. Donc elle va un peu réagir. Moi à la limite il ne change pas de pantalon je vais dire bon ben écoute papa...Et alors que ma sœur elle ne va pas céder tant qu'il ne va pas changer de pantalon. Donc ça fait des..

- Et donc voilà justement avant d'éviter des situations électriques, est ce qu'on vous a donné des conseils sur plutôt comment faire face à cette agressivité ?
- Essayer de détourner son attention sur autre chose. Essayer de partir sur autre chose.
- Et ça fonctionne ?
- Ça fonctionne, ça peut fonctionner mais il faut que nous on soit assez zens pour euh voilà quoi. Après si nous on est remontés ça...
- Oui ça fait des étincelles comme dans n'importe qu'elle famille quoi.
- Voilà, voilà.
- Ah oui et simplement, est ce qu'on vous a fait des conseils qui tiendraient plutôt de la sécurisation du domicile, ou d'aménagements ?
- Ben si, alors l'aménagement c'est très dur, parce que justement papa n'a pas du tout une maison confortable. Il faut vous dire ce qui est parce que le chauffage c'est pas.. Donc l'hiver prochain on va passer au poêle à granulés. Là, on vient de lui changer ses fenêtres parce qu'il avait vraiment une perte de chaleur avec ses fenêtres. Par contre du jour où cela a été fait, il était super content. Mais quand on lui en parlait c'était euh.. parce que papa dès qu'on essaye de lui amener quelque chose de nouveau ou autre, c'est tout de suite, qu'on arrête de le prendre pour incapable, qu'il en a marre, que de toute façon il va bien gérer ça, ça va être vite vu, il va se pendre et on entendra plus parler de lui on sera débarrassés.. voilà c'est ça. Mais il ne nous dit pas ça sur un ton calme hein, donc on est obligé de.. Donc voilà quoi. Et puis là, il faudrait qu'on aménage aussi une douche parce qu'il a une salle d'eau à l'étage mais on veut qu'il vive au rez-de-chaussée.

- Et pour la douche, il y avait eu des propositions qui avaient été faites ? Après prises ou pas prises hein ?
- Oui oui, mais on est obligés d'aller par étape. Donc le poêle ça va passer, de toute façon celui-ci ne fonctionne plus. Dormir au rez-de-chaussée, je pense qu'on y est pas encore. Alors ce qu'on fait nous par contre c'est qu'il a un portable où on peut, enfin il appuie sur un bouton qui est au dos et en fait ça nous appelle les cinq enfants. Mais le problème c'est que je sais très bien qu'il ne le prend pas forcément son portable.
- Et ça, ça a été quelque chose qui a été vu avec l'ergo aussi ?
- Euh non, ça je crois qu'on l'avait fait de nous même Après il y a l'étage, je ne sais pas s'il descend toujours la nuit mais.. On ne sait pas trop comment se passe les nuits en fait. On ne le sait pas du tout, parce que nous, en octobre quand il a été très mal, pendant un mois, il a dormi essentiellement chez moi mais un peu aussi chez mes frères et sœurs, parce que le week-end il allait chez mes frères et sœurs et.. Je sais que chez moi il se levait toutes les nuits, il se levait au moins deux, trois fois par nuits. Donc je ne vois pas pourquoi il ne se lèverait pas chez lui.
- D'accord, il y a encore un point d'interrogation derrière.
- On pensait peut être prendre quelqu'un la nuit et on s'était renseignés pour une garde, une garde malade quoi. Donc d'une ça coûte quand même un peu cher et de deux, on a pas suffisamment de confort ici. Donc nous on se le dit, on se le dit entre frères et sœurs que l'on aimerait venir passer une semaine ici. Mais là non parce qu'il n'y a pas suffisamment de confort, il n'y a pas de chauffage dans les chambres par exemple. Parce qu'il y aurait possibilité, il y a la chambre à l'étage mais.. le fait qu'il n'y ait pas de chauffage je me dis, bon la personne, c'est pas.. voilà quoi.

3. Comment percevez-vous la relation que vous entretenez avec votre proche ?

- Bah c'est plus une relation de soutien et de protection presque. Nous on a envie de le soutenir. Notre désir premier c'est de le maintenir le plus longtemps ici et dans des conditions les plus correctes possibles. Donc cette relation c'est quand même plus le protéger. Parce que nous on lui dit jamais par exemple, tu as Alzheimer. On en parle pas hein. Donc moi je lui dis plutôt, ben écoute c'est normal, c'est de la logique, tu nous a élevé, tu nous as aidé et puis maintenant ben.. Et puis on prend du plaisir à passer ces moments avec toi maintenant, donc inquiète toi pas, c'est comme ça. Donc oui on essaye de le protéger le plus possible.
- Ok, et ouais du coup, dans cette question là, je pense qu'on touchait un peu à ce que vous disiez, quand vous parliez d'inversion des rôles, ça vient aussi un peu bouleverser, enfin changer la relation du moins ?

- Oui, tout à fait. Parce oui, bah lui en gros, il va entre guillemets, plus rien nous apporter quoi. Il ne sera pas à l'écoute si on a des soucis. On ne va pas conter nos soucis à papa, ni.. et puis même maintenant on voit bien qu'il se souvient plus de faits anciens et les faits qui ce sont passés récemment, il ne les imprime pas du tout parce que par exemple, moi pour lui, je suis tout le temps au travail. Il va me dire, « Ah bah tu n'es pas au travail ? » parce que pour lui je suis toujours au travail et ça c'est un évènement récent que je ne suis plus au travail. Et puis il y a aussi mon mari qui n'est plus au travail. Et ça et ne peut pas du tout euh.. Ma sœur qui est en arrêt maladie, il va tout le temps dire « ah bah elle est au travail là ». On lui a dit quoi mais on a beau lui dire tout le temps « Martine, tu sais bien qu'elle ne travaille plus pendant quelque temps »
- Ok, du coup c'est des difficultés pour pouvoir converser qui vous coûtent peut être un peu ?
- Bah oui, parce qu'on ne parle pas de grand chose. Parce que des fois quand on lui dit.. Non et puis même avec nous il ne parle plus tellement. Il ne cherche plus trop à... A la limite il va plus parler avec des gens étrangers mais pour des fois dire n'importe quoi. Mais bon on le laisse dire mais voilà. Mais avec nous, il va tout le temps nous raconter les mêmes histoires « hier il y a je ne sais pas qui qui est rentré » donc on connaît par cœur. « Tiens j'ai appris que le boulanger avait fait construire une nouvelle boulangerie etc. » alors au départ on lui dit, non, non papa, le boulanger il ne fait pas construire et puis maintenant on dit, ah bon bah tient on le savait pas nous. Chaque fois il nous dit la même chose, il nous parle tout le temps, tout le temps de la même chose. Après, quand il va nous parler par moment c'est pour dire euh.. Parce que par moment il a des crises de panique. Moi ça ne m'est pas arrivé souvent de le voir comme ça mais on peut le trouver prostré sur son canapé ou sur son fauteuil en train de trembler et je dis « mais ça ne va pas là ? Qu'est ce que tu as ? » et puis il dit « ah non j'ai trop peur, j'ai trop peur » il se met à pleurer et ça met plus ou moins longtemps pour le rassurer, le calmer, l'apaiser. Bon moi ça ne m'est pas arrivé souvent mais on se relaye en fait. On a chacun un soir, on est cinq enfants. A midi c'est plus moi et sinon on le laisse aussi un peu tout seul. Et le week-end on se fait vraiment des tours de rôle.

4. Considérez-vous que l'ergothérapeute ait bien compris vos difficultés quotidiennes ?

- Ah oui, je pense que oui. Après ce que l'on nous a proposé c'est aussi l'accueil de jour. Aller passer une journée en accueil de jour. Donc ça on va voir. Mais jusqu'à présent, je vois par exemple, quand je l'amène à Saint Gervais, donc c'est deux heures, voir trois heures mais il ne veut jamais y aller hein.
- C'est la mise en route qui est difficile ?

- Ah oui oui oui, bon, quand je dis qu'il ne veut jamais y aller.. Peut être que sur dix fois, deux fois il a bien voulu y aller. En plus, je dis que c'est pour moi quand on y va mais que du coup quand j'y vais bah on y va ensemble et qui verra du monde etc. Que ça lui permet d'être en contact avec d'autres personnes, qu'il ne va pas s'ennuyer etc. Mais souvent... Et puis quand on lui dit aussi, attention, demain tu seras chez toi à 14heures car il y a Geneviève ou Valérie il dit « Ou la la, elles m'énervent, elles me font faire des choses comme si je ne savais pas le faire. Mais bon, en même temps, papa c'était un ouvrier d'usine, et il n'a jamais euh comment dire. Bon il a fait du théâtre pas mal d'années, c'était quelqu'un qui lisait bien, qui lisait etc. Mais c'est un manuel, parce qu'il aimait bien bricoler. Mais je pense qu'il n'aimait pas trop qu'on.. les loisirs, les jeux de société, jouer avec ses enfants, il n'aimait pas trop.
- Du coup c'est difficile de le faire maintenant aussi c'est ça ?
- Oui oui.
- Est-ce que quand on vous a fait ces conseils de placards, ou alors vous me parliez tout à l'heure de télécommande, ou alors ce possible aménagement de la douche, est ce qu'on vous a laissé des supports ou quelque chose ? Disons pour vous assurez de la compréhension ? Ou était-ce juste oral ?
- Alors pour la douche, on avait vu un peu avec Geneviève. Donc elle était venue et on avait regardé un petit peu ce qui était possible de faire. Et si je me souviens bien, j'avais assisté à une séance à Saint Gervais où il y avait pas mal de matériel exposé. Je sais plus quand c'était exactement, peut être l'an dernier.
- Ah des démonstrations vous voulez dire ?
- Oui oui, il y avait par exemple les barres de douche euh, un porte clé qui peut mémoriser 3 objets si on les perd. Donc il y avait un porte clé, des téléphones, il y avait.. voilà quoi. Il y avait aussi des idées d'étiquettes pour par exemple marquer que là c'était les tasses, là c'était les choses..
- Ah d'accord et ça donnait des idées pour voir par exemple qu'est ce que l'on pourrait mettre en place ?
- Voilà, des idées quoi. Et par exemple nous on fait un tableau pour papa. Mais s'il veut l'effacer il l'efface hein. Alors ce qui fonctionne assez bien là, parce que je vois qu'il est à jour c'est l'éphéméride pour savoir quel jour on est. Donc ça généralement il le fait.
- E ça, c'est vous qui aviez mis ça en place ?
- Oh peut être qu'on l'avait entendu à Saint Gervais aussi.

5. Pour vous, est ce que les conseils délivrés par l'ergothérapeute ont joué un rôle favorable pour éviter d'éventuelles situations d'épuisement ? En quoi cela peut jouer ?

- Ah ben, déjà le fait d'en parler. D'en parler c'est déjà bien, et puis après il y a des petites techniques, des petites choses qui aident. Après nous on a la chance dans la famille, d'avoir une sœur qui est infirmière avec les personnes âgées donc qui connaît quand même ce milieu un petit peu. Mon autre sœur qui est en arrêt maladie, elle est assistante sociale auprès des personnes âgées. Elle, elle s'occupe de l'APA chez les personnes âgées, donc elle est beaucoup en contact avec différentes pathologies chez la personne âgée ou vieillissement tout simplement mais elle a aussi des cas de maladie d'Alzheimer. Donc elles ont déjà une connaissance solide de la personne âgée. Parce que je sais que moi des fois.. Oui parce que à la demande on peut donner du Xanax le soir à papa pour un peu l'apaiser, et moi un soir je n'avais pas donné de Xanax parce que je l'avais trouvé bien etc. Et je suis revenu le lendemain matin et il m'a dit « Oh lala, hier soir j'étais trop mal, j'ai pleuré, j'étais pas bien et tout » et je me suis dit, punaise je n'avais pas donné le Xanax, donc je m'en suis voulu. Donc maintenant on a un cahier de liaison entre frères et sœurs et moi je marque « peut être devrions nous laisser dans une coupelle un xanax pour papa, et il le prendrait s'il en sent le besoin » (rires). Ma sœur infirmière m'a répondu en disant, « non mais la tu rêves ma chérie, il ne va pas le prendre s'il en sent le besoin » (rires). Donc elle a dit, le mieux, c'est de lui donner systématiquement comme on sait qu'il est tout seul la nuit.
- Donc après, nous de toute façon, là quand je parlais de l'accueil de jour, nous il va falloir, à un moment donné qu'on mette plus de choses en place parce que c'est quand même épuisant. Je vois quand on vient les soirs, donc on mange la soupe avec lui etc. Bon en hiver c'était bien, parce qu'à 7heures il mangeait la soupe et nous à 8heures on se sauvait car on sait qu'il se lève de bonne heure, mais il se couche de bonne heure. Mais là je vois bien, depuis qu'on a changé d'heure, on repart à 8h30-9h donc... c'est qu'une fois par semaine ok mais... ça peut être aussi deux fois parce que le dimanche, on peut être « de garde » (rires).
- Donc il vous faut plus de solutions de répit en gros c'est ça quoi ?
- Oui parce que je crois qu'à la longue euh.. Mettons quand il y en a qui partent en vacances, ou le week-end, on est plus que trois et c'est beaucoup plus dur. Là, on a deux sœurs qui vont partir ensemble du 23 au 30 avril et.. ça va être costaud quoi ! Moi, bon c'est tout à fait personnel mais, mon mari voulait partir, et il n'y avait que moi donc j'ai dit « ben non, non ce n'est pas possible » et il a du mal à comprendre : « non mais attend, on est à la retraite, on peut, peut être choisir de.. » « non, jacky, je ne peux pas le laisser, car si moi aussi je m'en vais, il ne sont plus que deux pour gérer papa et ce n'est pas possible. »
- Oui donc ça implique de toujours garder ça en mémoire ?

- Oui et puis, alors tout le monde nous dit, vous avez de la chance, vous êtes cinq. Certes, c'est sûr, c'est une grande chance mais ça demande une sacrée organisation aussi ! Parce qu'il faut qu'on échange nos plannings etc. Bon si on ne peut pas il y a toujours un remplaçant parmi les 4 autres mais ça demande quand même une belle organisation. Et après nous, pour notre propre organisation, de se dire ben non, là j'ai papa, c'est aussi une grande liberté en moins. Même si, bien sûr c'est notre devoir et qu'on veut le faire et que bien sûr on a pas du tout envie d'envoyer papa en maison de retraite. Parce qu'on ait que s'il partait en maison de retraite il ne faudrait pas beaucoup de jours, où de semaines pour qu'il.. Voilà quoi.

Annexe XIII – Retranscription de l'entretien avec l'aidante B

Questions préalables

Quel âge avez-vous ?

82 ans au mois de juin.

Est-ce que vous êtes l'aidante principale ?

oui

Dans quoi avez-vous travaillé ?

Oui j'ai travaillé comme femme de ménage et puis après j'étais assistante maternelle.

Avez-vous reçu des formations en lien avec la maladie d'Alzheimer ou alors participé à des missions d'information ?

Ah non. Ah euh oui, oui maintenant depuis que mon mari est comme ça, on va souvent à Saint Gervais. C'est embêtant parce que ça tombe souvent en même temps que le jardin d'Aloïs.

Depuis quand êtes vous confronté à la maladie d'Alzheimer ?

Ça va faire deux ans peut être.

Est-ce que vous avez eu recours au service d'un ergothérapeute ?

Oui c'est Geneviève.

Question pour l'entretien

1. Qu'est ce qui est difficile pour vous dans l'accompagnement au quotidien de votre mari ?

- Ce qui est difficile c'est que c'est euh, c'est toujours entendre la même chose. Voilà. Il se lève « bon je suis essoufflé, j'ai le rhume ». Bon il se lève, et puis il descend au garage faire quelque chose ou quoi. Puis, il remonte, il se met là bas et puis « ce n'est pas normal que je sois essoufflé ». Donc on en a parlé au Docteur Lachaud, elle lui a fait passer des radios, et d'après les résultats des radios il n'y a rien Bon, il a passé aussi, bon ça fait quatre ans, a un pneumologue. Bon, il a travaillé aux mines, il a travaillé dans le Nord Pas de Calais aux mines bon. Mais il n'a pas de silicose dans les poumons. Il n'aurait rien. Bon. Mais après je me dis, est ce que ce n'est pas dans la tête tout ça ?
- Vous ça vous coûte parce que vous entendez toujours la même chose ?
- Toujours, tout le temps, tout le temps.
- Et tout à l'heure, dans les questions, vous me disiez qu'il y avait aussi euh qu'il perdait..
- Oui, qu'il perd ses repères. Oui, il perd ses repères. Parce qu'il va mettre quelque chose là et puis après... les maudites lunettes ! Ah les maudites lunettes ! (rires) les lunettes ! Alors on cherche, on cherche et puis après finalement, il descend, puis il remonte et puis je lui dis, tiens,

tu as tes lunettes et puis il me dit « bah elles étaient à la cave ». Il s'occupe encore à préparer le déjeuner le matin hein. Oui, mais j'dois bien le faire quand même. Des fois je retrouve du lait en dessous de l'évier. Je retrouve du lait un peu partout. Dans les buffets mais euh..

- Donc il perd ses repères et il perd des choses ?
- Il va dans la chambre, pourtant il y a les, il y a « les machins » là. Voilà. Alors euh, c'est vendredi dernier, il était en train de regarder dans l'armoire à Nathalie, car c'était un placard avec que des rideaux et je lui dis « ben qu'est ce que tu fais ? » et il me dit « ben je cherche mes affaires pour prendre ma douche », alors je lui dis « ce n'est pas dans l'armoire à Nathalie, c'est dans l'armoire de notre chambre quand même ! ». Dans la petite chambre que l'on a, il y a toutes ses affaires dans la petite chambre.
- D'accord, oui il est un peu perdu quoi. Là il y a entendre la même chose, perdre les repères et après est ce que dans le quotidien, est ce qu'il y a des choses qui sont difficiles ? Par exemple, est ce que au niveau des soins corporels ça fonctionne encore ?
- Euh, sa toilette, non il l'a fait encore. Mais si je ne lui dit pas de changer, ben il pourrait rester 4 jours avec le pantalon, ou avec la même chemise ou voilà.
- Et pour euh admettons la coiffure, le rasage ou des choses comme ça ?
- Euh, ça il le fait. Ben, c'est Geneviève je crois qui avait fait un.. enfin je vous ferais voir c'est dans la salle de bain. Avec un flacon noir et un flacon blanc. Le flacon noir c'était avant de se raser. Mais maintenant il se rase au rasoir électrique. Il avait l'habitude de se raser au rasoir à lame mais il se coupe comme il ne voit pas bien. Alors elle lui avait « ça vous mettez avant, ça vous mettez après »
- Ah oui d'accord il se perdait dans l'ordre des..
- Ah bah oui mais de toute façon il ne s'en sert pas. L'affiche est restée dans la salle de bain, il y a les deux flacons, mais il ne s'en sert pas. Des fois je lui dis, alors il rouspète. Il dit « oui je n'arrive pas à me raser maintenant » et je lui dis « t'as tout ce qu'il te faut là.»
- D'accord donc il n'arrive pas à retrouver dans l'ordre logique pour le faire ?
- Oui mais quand même c'est bien indiqué. C'est comme, il a son tiroir à médicaments, c'est le premier. Moi c'est le deuxième. Bon il a des gouttes à mettre dans le nez euh, je lui ai acheté des comprimés pour les allergies. Et bah là il va attendre que je rouspète un bon coup puis après il va prendre des cachets puis il va remettre des gouttes. Mais autrement il ne le fait pas. Puis j'suis obligé de lui dire après, « tu te plains tout le temps que tu n'es pas bien, que tu es malade ou quoi mais soigne toi tu as ce qu'il faut la dedans ». Faut toujours être derrière lui, lui dire faut faire ça, faut faire ça. Et ici, je vous avouerai qu'il ne veut plus rien faire.
- Ouais. Vous voulez dire qu'il initie rien c'est ça ?

- Euh non, la pelouse là, on a une pelouse derrière bon. Il a dit « tiens, il va falloir que je fasse la pelouse ». Il me dit aujourd'hui, après le lendemain il dit bon « faudrait bien que je fasse la pelouse ». Bon. Trois fois et puis je lui dis, j'ai compris, on va demander à un voisin qui travaille là dedans s'il veut venir nous la faire. Il était venu déjà nous faire la petite là parce que c'est pareil, il dit qu'il va le faire puis il ne le fait pas.
- Il n'arrive pas à passer à l'action c'est ça ?
- Ah non, non, il ne prend plus l'initiative de faire quoi que ce soit. Euh, à l'occasion il épluche encore un peu les patates, les légumes et tout ce qu'il s'en suit, enfin quand il y en a hein.
- Mais par contre faut que vous lui demandiez ?
- Non, il me dit « y'a des pommes de terre à éplucher, bah je vais t'aider à les éplucher ». Et puis après il se rassoit et puis je lui dis « t'as épluché les patates ? » et il me dit « non je vais aller les chercher ». (soupir)
- Donc là vous êtes en train de me dire qu'il initie plus rien et qu'il oublie aussi à mesure ?
- Ah oui hein ! Ah ! Parce que des fois, il est têtu comme une bourrique ! On a l'habitude, quand on mange le midi, de se boire une canette de bière à nous deux. C'est pas énorme hein ? On boit un petit verre de bière et puis un petit peu de vin avec le fromage. Et puis là il prend la canette et puis je lui dis « laisse la canette va, on va redescendre tout à l'heure, on redescendra la canette en même temps ». Non ! des fois pour un petit bout de carton il descend. Mais je dis, ça sert à rien, après je lui dis, tu te mets dans le fauteuil et t'es essoufflé et ça va pas. Mais non, c'est dans sa tête il faut qu'il fasse son truc.
- Et est ce que vous avez encore un peu de temps pour vous malgré tout ça ?
- Ben je m'accorde quand même deux heures dans l'après midi. Ah oui, oui oui. Je lis mon journal ou alors je lis des petits bouquins, ou je tricote, ou je fais un... Ah oui oui oui.
- Et vous avez toujours réussi à garder ça ?
- Oui. Oui. Parce que, là bon il va quand même deux fois par semaine à Saint Eloy hein. Alors lundi je suis libre, et puis lundi matin on fait ce que l'on a à faire. Et puis, j'ai eu le droit à une aide ménagère donc elle vient le mercredi. Donc lundi et mercredi, si j'ai quelque chose à faire.. Comme là hier, on a fait un petit peu les chats, puisque Nathalie elle fait la poussière. Et puis, on est allé chez le coiffeur aussi. Là, s'il commence à faire beau quand même, j'espère qu'on pourrait aller faire des petits tours avec Nathalie. Ah oui, sisi, je m'accorde quand même deux heures. Oh la la.
- Super (rires)
- Si je ne fais pas ça, je ne tiendrais pas le coup toute la journée hein. Je vois, quand j'ai fini de manger, qu'on a débarrassé, pris le café euh, je m'endormirais.

- Oui c'est épuisant ?
- Oui, c'est usant ouais. C'est usant, c'est usant, c'est usant.
- Et j'suis obligé, voyez, il va chez le coiffeur, pourtant le coiffeur est pas loin et il a toujours eu l'habitude d'aller chez Mr DuPoul là sur la place. Et bien il n'y va plus tout seul. La dernière fois qu'il y est allé (bon ça fait deux fois que je l'accompagne hein), il me dit il faudrait que j'aille chez le coiffeur, bon ben je dis, on va prendre rendez-vous. Alors après je lui dis, tu vas chez le coiffeur ? Et il me répond « je n'ai jamais été chez le coiffeur ici, je ne connais pas ici ». Je lui dis quand même depuis 2009 je crois que ...
- Il aurait des dreads ? (rires)
- Euh ouais (rires). Et puis il me dit, alors où est ce qu'il se trouve ? Mais pour revenir il y arrive tout seul.
- D'accord ouais, c'est juste pour y aller ?
- C'est juste juste pour y aller ? Alors est ce qu'il sort de chez le coiffeur et puis qu'il voit le pont, je ne sais pas, je ne sais pas, mais enfin je l'aide quand même. Quand je ne le vois pas arriver je vais refaire un tour mais il y va toujours vers 2heures, donc ça dure toujours à peu près une demie heure donc j'viens.
- Est-ce que par rapport aux différentes choses que vous dites difficiles, comme les pertes de repères, le fait qu'il ne fait plus rien ou ces choses là.. est ce que des conseils vous-ont été donnés pour réduire ces difficultés et si oui par qui ?

2. Est-ce qu'on vous a donné des conseils pour réduire ces difficultés quotidiennes ?

- Les conseils non, on discute un petit peu quand on voit Valérie ou Geneviève mais autrement..
- D'accord mais par exemple, vous me disiez au cours de la discussion qu'au niveau des pertes de repères il y avait des choses qui avaient été mises en place, des « machins » ou..
- Ah oui ! oui oui, dans la salle de bain il y a le... (visite de la maison) Et puis oui j'en avais parlé une fois à Geneviève quand il commençait à perdre ses repères et elle me dit oui « il faudrait essayé de trouver des plaques »
- Ah les étiquettes vous voulez dire ?
- Donc voilà ! On a mis des machins comme ça et ma belle sœur a marqué en rouge la chambre d'amis, la chambre de Nathalie et la nôtre.
- Et alors dans la salle de bain vous me disiez qu'il y avait quelque chose aussi ? (marche). Ah oui d'accord donc avec la procédure.
- Voilà. (coup de téléphone)
- Là vous me parliez des étiquettes et de la procédure et après..

- Oui vous avez vu ce que Geneviève avait fait hein.
- Oui ça n'a pas forcément fonctionné ?
- Ca n'a pas fonctionné du tout
- Donc après vous êtes passée au rasoir électrique ?
- Non, il faisait déjà au rasoir électrique depuis qu'on a su qu'il avait la DMLA.
- Et là vous me disiez que vous aviez plus de temps depuis qu'il allait au jardin d'alois donc l'accueil de jour et depuis l'aide ménagère ?
- Et puis l'aide ménagère oui. Pour ce qu'elle fait parce que c'est vrai que pour euh, balayer et tout ça bon ce n'est pas ça qui fatigue mais laver par terre, faire les vitres euh.. bon je sais pas comment ça se fait mais il y a deux ans, j'ai été opérée de mon genou, et depuis ce temps là j'ai peur de monter sur un escabot. Alors bon ben, j'ai dit, comme on avait fait une demande d'APA et que ça avait été accordé, j'avais le droit à une aide ménagère. Donc il y a Marie Noël qui vient toutes les semaines, et c'est vrai que ça aide quand même.
- Et la demande d'APA, le jardin d'alois, c'est qui qui a demandé ça ? Est-ce que c'est Geneviève qui a participé à.. ?
- Oui c'est Geneviève qui nous a dit qu'il fallait faire ça, qu'il fallait faire ça et puis voilà euh.. Et on est allé visiter le jardin d'Alois avec Valérie.
- Ah d'accord donc avec l'équipe ESA ?
- Avec l'équipe de Saint Gervais oui, voilà.
- Ca c'est super quand même hein ?
- Oui, donc elle nous a amené là bas donc c'est vrai que.. Mais quand il va là bas, il y va pas.. Maintenant il y va quand même de bon cœur, mais les premiers jours il n'était pas content. Mais quand il rentre, hop, je lui demande qu'est ce que tu as fais là bas ? Il me dit qu'il a rien fait.
- Il a oublié peut être ?
- Non mais ils font des choses pourtant ! On a quand même un cahier de suivi hein
- Et alors du coup est ce qu'il y a des choses qui ont été faites euh.. là vous me disiez au début que vous ça vous coûtait beaucoup le fait qu'il ne faisait plus rien ?
- Oui parce que j'ai du mal à comprendre qu'il ait pu devenir comme ça. Alors qu'avant c'était euh.. La première année qu'on est arrivés ici, il bricolait encore un petit peu, il achetait le pain, et tout ce qu'il s'en suit et puis.. mais là voyez ce qu'on a fait l'année dernière, c'est le peintre qu'il l'a fait, c'est plus lui ça. Sinon ça peut rester comme ça. Il doit venir le Monsieur pour nous faire un devis pour faire la pièce là, parce que ça fait quand même six ans qu'on est là, et puis bon ça a besoin quand même d'être un peu rénové. Et puis il me dit « oh bah quand même ça peut attendre ». Voyez, il n'y a plus rien qui l'intéresse

- Et vous arrivez quand même à partager des moments ensemble ? Est-ce que vous jouiez avant ? est ce que vous jouez toujours ?
- Non, on a jamais été pour faire des jeux de société ensemble ou n'importe quoi. Avec Nathalie, tous les quinze jours, trois semaines, on va à L'eau Vive. C'est des gens qui ont besoin d'être accompagnés un petit peu, discuter voilà. Donc on va là bas, et puis il vient encore. Et c'est pareil quand il est là bas (silence), ce qu'il discute, bon...il a autant d'années de service, il a des problèmes avec les vieux, il a ça, il a ça, il est essoufflé,, alors il est toujours en rogne. Alors après des fois je m'en vais discuter cinq minutes avec Maggie ou.. Enfin je me faufile un petit peu parce que... On avait aussi des problèmes avec la voiture.
- La voiture ?
- Oui, quand on a su qu'il avait la DMLA, bon c'était qu'un œil, donc pour faire 3, 4 km pour aller chez les enfants (ils habitent à la Sellette ce n'est pas bien loin). Bon on a essayé. Mais une fois je lui dis « tu te rends compte à combien que tu roules ? » on revenait de chez nos filles, et il était à plus de 90. Et puis bon, il était fixe comme ça au volant, il regardait comme ça, alors je lui dis il va nous foutre dans le faussé ou n'importe quoi. Et puis le médecin a dit, il ne faut plus qu'il conduise. Après l'œil gauche est fichu (silence). Sinon quand c'est l'anniversaire des enfants il ne se rappelle plus etc. j'suis obligée de lui dire sinon il ne se rappelle plus.
- D'accord donc c'est dur de parler en fait c'est ça ?
- Oui, je ne peux pas parler ! Non, non non. Je ne peux pas discuter avec lui parce qu'il ne comprend pas. Et puis alors, il y a peut être la surdité, enfin je n'en sais rien.
- Oui, il perd le fil ?
- Oui voilà. Alors, encore heureux que l'on a des amis. Et puis bon la fille elle est malade, donc je ne peux pas bien compter sur elle. Ils sont partis du matin au soir. Mes petits enfants, ils ont leur vie à Clermont. Les deux ils sont au collège, bon ben.. ils viennent quand même manger avec nous le vendredi. Mais autrement.. Et pareil quand on va chez ma fille, et bien il est toujours assis et puis il ne parle pas.
- Il est en retrait ?
- Il est en retrait oui oui.

3. Comment percevez-vous la relation que vous entretenez avec votre proche ? Comment vous le voyez en fait ? C'est quoi votre image quand vous pensez à lui ?

- Ben, à un homme malade de toute façon. A un homme qui n'a plus euh, comment je vais dire ça, il n'a plus de volonté, il faut, je ne sais pas. Je ne sais pas s'il arriverait à être comme nous. Tout

seul il n'y arriverait pas, je ne pense pas parce qu'il se laisserait aller complètement de toute façon.

- Et vous me disiez en off, que c'était difficile de communiquer aussi ?
- Oh bah c'est difficile de communiquer de toute façon. (silence). Des fois je lui dis quelque chose. Et je lui dis, « je t'ai dit ça », il me regarde et me dit « j'ai pas entendu ». Alors bon j'arrête la conversation parce que bon, c'est pas la peine de causer.
- Vous ne vous sentez pas très considérée de temps en temps ?
- Ah non, non non. Et puis je vous dis, il y a un manque de reconnaissance. Je pense que pour lui, pour lui comme pour tous les autres malades, pareil, c'est normal peut être que l'on s'occupe peu comme ça mais jamais, je vous dis, jamais il me demandera si je suis fatigué, si ça va.
- D'accord, vous avez l'impression que c'est que dans un sens alors ?
- Oui, toujours. J'ai du mal parce que, il n'était pas comme ça
- Oui vous voyez le changement de toute façon c'est sûr.
- Oui, et ma fille elle le voit pratiquement tous les jours. Bon elle le voit peu de temps donc elle ne peut pas bien se rendre compte mais on voit bien le changement qu'il y a de toute façon.
- Et est ce que vous pensez qu'il peut quand même s'intégrer à un groupe ? Parce que vous me disiez quand même qu'il va au jardin d'Alois etc. ?
- Bien je ne sais pas parce qu'il me dit « qu'est ce que je fais la bas ? ». Il dit, quand on arrive on s'assoit. Bah je lui dis, vous faites quand même quelque chose, il y a quelqu'un qui vous lit le journal. Bon ça il ne me l'a jamais dit, je le sais parce que c'est marqué dans le cahier de liaison. Et puis il dit, bah on ne fait rien. Je mange bien. Manger, il dit tout le temps qu'il y mange bien hein. Après il dit, il y en a un qui est tout le temps devant moi mais il ne m'adresse jamais la parole. Alors des fois je téléphone à madame Marion, et puis elle me dit si ça va, ne vous en faites pas ça va très bien. Et puis des fois, ils sont de corvée d'épluchures etc. mais il fait tout ça, ou alors s'il faut un gâteau et qu'il prépare les œufs etc.
- En fait vous avez du mal à savoir ce qu'il fait quand il n'est pas là, c'est ça ?
- Oui voilà, voilà. Alors, bon moi je crois madame Marion quand même hein. Elle ne me dirait pas ça si ce n'était pas vrai. Et puis il y a celle qui vient le chercher puis qui le ramène et puis des fois je lui demande. C'est dans sa tête à lui de toute façon et puis qu'il est peut être pas bien chaud au départ pour aller là bas.
- Et alors après je voulais savoir s'il y avait des endroits ou des moments ou ça se compliquait. C'est-à-dire est ce qu'il est plus en retrait ou est ce que le soir, le matin, est ce qu'il y a un moment ou c'est plus compliqué la relation avec lui ?

- Bah le soir, vous savez le soir, écoutez, on mange, souvent c'est la soupe le soir, peut-être moins l'été mais l'hiver oui. Bon, il se met table, il prend ses cachets, je lui prépare tous ses médicaments moi-même, parce qu'il n'y arriverait pas malgré tout. Euh. Il prend du pain, il beurre ses tartines, il mange sa soupe. Et puis alors c'est mathématique hein. Il ne va pas lever sa tête hein. Il ne lève pas sa tête pour me regarder ou bien pour respirer deux secondes ou n'importe quoi. Alors je regarde l'heure, dix minutes des fois. Il mange. Il a fini sa soupe. Il prend un bout de Sopalin, il l'essuie, et hop au lave vaisselle. Et puis je lui dis « mais tu n'as pas le temps ? deux minutes quand même ! » alors bien souvent on fini de manger tout seul à deux.
- En fait ça vous coûte qu'il ne partage plus de moments avec vous c'est ça ?
- Non. Non et pour petit déjeuner c'est pareil. Alors moi le matin, enfin je ne peux pas comprendre qu'il soit toujours comme ça, car avant c'était toujours le dernier. Il prépare le déjeuner, alors il fait griller le pain, il prépare le lait, il fait tout en même temps ! Alors il fait brûler le pain. Bon il faut le surveiller quand même. Sinon le soir, vous savez ce que je fais, bon je prends mon journal, et puis il y a des mots fléchés, enfin tout ce qu'il s'en suit. Et je fais ça en regardant la télé.
- D'accord, donc il n'y a plus trop d'échanges entre vous ?
- Non,non. Pratiquement pas.

4. Considérez-vous que l'ergothérapeute ait bien compris vos difficultés quotidiennes ?

- Vous avez parlé d'étiquettes, de procédures, du fait qu'elle vous ait aidé à ouvrir le dossier APA alors je voulais savoir si en fait l'APA, le jardin d'Alois etc. Est-ce que pour vous elle a bien compris vos difficultés ?
- Je pense que oui quand même.
- Ca vous a aidé tout ce qui a été mis en place ?
- Ah oui, oui oui. Et puis j'assiste aux réunions tout ça, ça fait quand même. Et puis on comprend pas mal de choses.
- Les réunions c'est quoi ? C'est les groupes de parole ?
- Oui, on est à plusieurs et puis un docteur, ou Geneviève ou je ne sais plus qui.
- Delphine peut être, la psychologue ?
- Oui voilà, oui oui. Si ça nous fait du bien quand même.
- Ça soulage ?
- Malgré tout on n'est pas tout seul. Parce que bon c'est vrai quoi. La famille ici j'ai personne comme on vient du Nord Pas de Calais. Bon on a eu pas mal aussi de problème, enfin beaucoup de deuil l'année dernière.
- Oui, ça, ça n'a pas aidé ?

- Non, ça n'a pas aidé du tout. C'était des proches hein. Une belle sœur de son côté, mes deux frères, juin et juillet comme ça deux en six semaines de temps. Après ça a encore été de son côté un beau frère et une belle sœur. Et j'ai un beau frère qui est parti aussi. Donc ça fait beaucoup, et c'est très lourd à porter. (silence).

5. Pour vous, est-ce que les conseils délivrés par l'ergothérapeute ont joué un rôle favorable pour éviter d'éventuelles situations d'épuisement ? En quoi cela peut jouer ?

- Donc je reviens un peu sur le rôle de l'ergo, avec Geneviève et l'ESA, vous avez du faire des jeux, il y a eu les étiquettes, les procédures etc. Est-ce que vous pour que ses conseils, ont pu éviter d'éventuelles situations d'épuisement ? On va dire pour la première prise en charge, est ce que le fait d'avoir mis l'APA etc.
- Oui, oui. Peut être.
- Vous n'êtes pas obligée de dire oui hein (rires)
- Je ne sais pas. Je ne pense pas quand même.
- Vous êtes une battante vous c'est ça ?
- Oui, et heureusement !
- Et du coup qu'est ce que ça vous a apporté les aides ménagères, les étiquettes pour le repère, qu'est ce que vous a vous a apporté ?
- Ben écoutez. Les étiquettes ça a apporté que, j'espérais qu'il allait pouvoir se repérer quand même plus facilement mais je m'aperçois qu'il va souvent dans la chambre de Nathalie chercher des choses alors que ce n'est pas là. Maintenant l'aide ménagère oui, ça m'apporte quand même pas mal de, de facilité quand même.
- C'est que ça vous soulage un peu ?
- Oui ça me soulage, oui oui. Comme on a plus la voiture, avant on faisait un gros plein avec du lait, enfin des gros machins mais après c'était ma fille qui me les amenait, mais la comme l'aide ménagère, elle peut emmener faire des courses, on y est allé la semaine dernière on a pris un pack d'eau, du lait, enfin les gros... Après bon on a des petits chariots donc on va facilement chercher le pain tous les jours.
- Et le jardin d'Alois c'est pareil ? C'est bien parce que ça vous ... ?
- Ca me soulage. Ah oui, oui oui.
- Vous êtes?
- On est calmes, je peux discuter un petit plus avec Nathalie. Je fais ce que j'ai envie de faire, de la couture, j'aimais bien coudre aussi mais malheureusement mes doigts ils ne veulent plus, je tricote euh, je lis. Voilà. Ou je regarde la télé et des fois je m'endors.

- Vous arrivez quand même à vous accorder du temps quoi ?
- Ah oui, oui, j'ai dit à papa il faut que je fasse ça sinon je n'y arriverai pas.
- Et ça c'est aidé par le..
- Donc oui ça ça fait beaucoup, ça fait beaucoup. Ce qu'on aimerait faire, c'est qu'il fasse beau pour qu'au lieu d'être allongé là, j'aimerais bien aller me promener une heure simplement. Et puis après bon, me reposer deux minutes. Mais déjà ça nous fait du bien.
- Merci
- De rien

Annexe XIV – Analyse longitudinale – Tableaux réponses de l’ergothérapeute

Question 1	Selon vous qu’est-ce qui difficile pour un aidant dans l’accompagnement au quotidien de son proche atteint de la MA ?
Ergothérapeute	<p>Troubles de mémoire, perd beaucoup de choses, oubli à mesure, troubles du comportement, penser que le conjoint fait exprès, soupçonner l’aidant, sentiments de paranoïa , situations conflictuelles dans le couple, perturbation de la relation de couple, confusion des rôles, anosognosie, apathie, défaut d’initiation, dyspraxies, agitation le soir, agressivité verbale, difficultés de planification</p> <p>Aidant prend tout en charge, surinvestit la relation d’aide, ne fait plus de sorties, plus d’activités, manque de préparation, inondé d’informations, manque de temps pour eux</p>

Question 2	Est-ce que vous proposez des conseils aux aidants pour réduire ces difficultés quotidiennes ?
Ergothérapeute	<p>Conseils sur la façon de faire, aides techniques, sécuriser le domicile, aménagement du domicile, donner des fiches techniques, donner des renseignements sur les services existants, mettre en relation avec l’assistante sociale, les structures de répit, guidance verbale, imitation, guidance motrice, expliquer la pathologie, leur faire accepter de prendre du répit, faire un break, faire du relais, aides à domicile, trouver une activité à réinvestir, donner des stratégies, conseils pour l’habillage, aide à la planification, ne pas faire à la place, fabrication de jeux à réinvestir pour lutter contre l’apathie, barre de redressement, apprentissage sans erreur, expliquer la maladie et les symptômes, masquer la porte de sortie pour éviter la fugue, groupe de parole</p>

Question 3	Comment percevez-vous la relation que l’aidant entretient avec son proche ?
Ergothérapeute	<p>histoire de vie, forcément dépendant de la vie d’avant,</p> <p>Aidant prend tout en charge, surinvestit la relation d’aide, ne fait plus de sorties, plus d’activités, manque de préparation, inondé d’informations, manque de temps pour eux, se sentir obliger d’être super performants, en</p>

	<p>difficulté quand c'est l'aidé qui gérait tout, du mal à déléguer, difficultés de l'acceptation d'une aide extérieure, peur de laisser l'aidé en difficulté, désarmés, l'aidant est persuadé que l'aidé fait exprès,</p> <p>nécessité de prendre du répit pour éviter l'épuisement, difficultés de compréhension, difficulté de l'acceptation des incapacités, se complique le soir avec l'agitation, agressivité verbale gênant pour l'aidant. Demande un investissement de tous les jours.</p>
--	--

Question 4	Assurez-vous que l'aidant ait compris les conseils que vous les donnez ?
Ergothérapeute	<p>séances communes aidant-aidé, inclusion de l'aidant dans les prises en charge, relation de confiance, imitation, faire le relais avec les aides à domicile, mises en situation, nécessaire temps d'appropriation pour certaines aides techniques, prêt d'aides techniques, adaptation dans la transmission, laisser des jeux en prêt, disponibilité de l'aidant à recevoir les conseils, être à l'écoute, Besoin de temps, cheminement dans l'acceptation de l'aide. ne pas surajouter une activité, mises en place de groupes de parole, rencontres entre aidant favorise acceptation aide, conférences</p>

Question 5	Pensez-vous que les conseils délivrés par un ergothérapeute jouent un rôle favorable pour éviter les situations d'épuisement de l'aidant ?
Ergothérapeute	<p>Temps d'acceptation de l'aide variable, soulager l'aidant, le rendre indépendant dans les activités attrayants à la relation d'aide, temps disponible, faire une activité pour lui, lui permettre de souffler, change le regard sur la personne qui est malade, prise de conscience des potentialités de l'aidé, impact sur le moral, soulager lors des mobilisations, éviter les mises en danger de l'aidant, ne pas attribuer à l'aidant un rôle qui serait un rôle soit de rééducateur, soit d'éducateur, ne pas tout miser sur l'aidant, permettre aux aidants de comprendre mais aussi prendre du vrai répit,</p> <p>Laisser l'aidant libre de participer aux séances ESA, leur faire comprendre qu'il n'y a pas de danger à accepter de l'aide extérieure, l'organisation du relai participe à la réduction de l'épuisement</p>

Annexe XV – Analyse longitudinale – Tableaux réponses de l’aidante A

Question 1	Qu’est-ce qui est difficile pour vous dans l’accompagnement au quotidien de votre proche atteint de la MA ?
Aidante A	<p>Inversion des rôles, , impossibilité de gérer les repas, les courses, de prendre seul ses médicaments, ne suit pas la liste de courses, ne suit pas la procédure pour réchauffer son repas, il faut tout gérer, oubli à mesure, cherche des choses de façon obsessionnelle, état de panique, va accuser quelqu’un, trouve des explications incohérentes pour se rassurer, interprétation, ne sait plus où il est, problèmes de repères, ne peut plus tenir une conversation, s’invente des histoires, raconte toujours la même chose, ne rebondit pas du tout sur ce que l’on dit, ne participe pas à la conversation, on sent une absence, il se ferme, peut s’énerver, agressif, dit qu’on le prend pour un incapable, prend toujours sa voiture, ne retrouve pas sa voiture quand il va au supermarché, ne reconnaît pas ses troubles, confusions temporelles, n’est pas là lors du passage des infirmières, ne sait pas toujours l’heure, l’aidante ne sait pas comment se passe la nuit au domicile, se lève la nuit, adapter son emploi du temps pour être là, se souvient plus des faits anciens que des faits nouveaux, « il dit que ça va être vite vu, il va se pendre et on entendra plus parler de lui »</p>

Question 2	Des conseils vous ont-ils été donnés pour réduire ces difficultés quotidiennes ?
Aidante A	<p>Saint gervais, ESA, Geneviève, Valérie, Ecrire des consignes en grosses lettres, mise en place d’un tableau avec les personnes qui interviennent au domicile, accueil de jour, groupes de parole alléger les placards, passage quotidien d’une infirmière pour prendre les médicaments, aide ménagère, commande universelle pour la télévision, essayer de détourner son attention sur autre chose, proposition d’aménagement de la douche, vivre au rez-de-chaussée, éphéméride, écrire des consignes ne marche pas</p> <p><u>Initiative propre aux enfants</u> : portable avec touche SOS, préparation du repas, des courses, supprimer les clés voiture, passage tous les jours depuis octobre, prendre quelqu’un la nuit mais coûte cher, répartition des tâches et de la présence entre les cinq enfants</p>

Question 3	Comment percevez-vous la relation que vous entretenez avec votre proche ?
Aidante A	En lien avec le caractère de l'aidé, problème d'hygiène corporelle difficile à gérer en tant qu'enfant, agressif, directif, cinq enfants, répartition des tâches et de la présence entre les enfants, relation de soutien, de protection, désir de le maintenir le plus longtemps au domicile et dans des conditions les plus correctes possibles, ne pas parler de la maladie, inversion des rôles, gestions des repas, ne peut plus tenir une conversation, prendre plaisir à passer des moments avec lui, beaucoup de satisfaction à aider, très prenant, il ne va plus rien nous apporter, ne sera pas à l'écoute, ne se souvient pas des faits récents, ne parle pas de grand-chose, il ne nous parle plus tellement, communication plus facile avec ceux qui ne connaît pas, répète les mêmes histoires, pleurs, gestion des crises de panique, se répartir l'aide demande une organisation importante, une grande liberté en moins, c'est quand même épuisant

Question 4	Considérez-vous que l'ergothérapeute ait compris vos difficultés quotidiennes ?
Aidante A	Groupes de parole, conseils et mises en situation pour la douche, conférence, démonstration (barre de douche, porte clé, modèles d'étiquettes) de matériels

Question 5	Pour vous, les conseils délivrés par l'ergothérapeute jouent-ils un rôle favorable pour éviter les situations d'éventuelles situations d'épuisement ?
Aidante A	Le fait d'en parler, des petites techniques, des petites choses qui nous aident, une sœur infirmière avec les personnes âgées, une autre assistance sociale pour l'APA, connaissance solide de la personne âgée, c'est quand même épuisant, besoin de plus de solution de répit, groupes de parole

Annexe XVI – Analyse longitudinale – Tableaux réponses de l’aidante B

Question 1	Qu’est-ce qui est difficile pour vous dans l’accompagnement au quotidien de votre proche atteint de la MA ?
Aidante B	Entendre toujours la même chose, perd ses repères, perd ses lunettes, cherche ses affaires, oubli à mesure, pourrait rester 4 jour avec le même pantalon, besoin d’aide pour le rasage (séquençage), toujours être derrière lui, ne prend pas l’initiative de faire quoi que ce soit, ne veut plus rien faire, rien qui l’intéresse, défaut d’initiation, il est en retrait, il ne parle pas, ne se rappelle plus l’anniversaire des enfants, je ne peux pas parler tête comme une bourrique, planification, confusion temporelle, il se perd dans le village

Question 2	Des conseils vous ont-ils été donnés pour réduire ces difficultés quotidiennes ?
Aidante B	Geneviève, deux fois par semaine à Saint Eloy (=accueil de jour), les machins (= étiquettes), affiche pour le rasage, aide ménagère le mercredi, Marie Noël qui vient toutes les semaines (=auxiliaire de vie), Demande APA vu avec l’équipe de Saint Gervais (=ESA), Visite avec le couple du jardin d’Alois avec Valérie

Question 3	Comment percevez-vous la relation que vous entretenez avec votre proche ?
Aidante B	Je ne peux pas parler, je ne peux pas discuter avec lui parce qu’il ne comprend pas , répète toujours la même chose, il faut toujours être derrière lui, lui dire faut faire ça faut faire ça, je m’accorde quand même deux heures dans la journée, je ne tiendrais pas le coup, c’est usant c’est usant c’est usant, j’ai du mal à comprendre qu’il ait pu devenir comme ça, un homme malade, un homme qui n’a plus de volonté, je sais pas s’il arriverait à être comme nous, tout seul il se laisserait complètement aller, difficile de communiquer, il était pas comme ça, un manque de reconnaissance, je peux pas comprendre qu’il soit toujours comme ça, heureusement qu’on à des amis

Question 4	Considérez-vous que l'ergothérapeute ait compris vos difficultés quotidiennes ?
Aidante B	Ça soulage. j'assiste aux réunions, on comprend pas mal de chose, malgré tout on, est pas tout seul,

Question 5	Pour vous, les conseils délivrés par l'ergothérapeute jouent-ils un rôle favorable pour éviter les situations d'épuisement de l'aidant
Aidante B	aide ménagère apporte pas mal de facilité, soulage pour les courses, calme (jardin alois), je fais ce que j'ai envie de faire, on n'est pas tout seul