

Le maintien au domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en agissant sur l'aidant, grâce au programme COTID

Charlotte Migayrou

► **To cite this version:**

Charlotte Migayrou. Le maintien au domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer en agissant sur l'aidant, grâce au programme COTID. Médecine humaine et pathologie. 2017. <dumas-01647504>

HAL Id: dumas-01647504

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01647504>

Submitted on 28 Nov 2017

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.



Université Aix-Marseille – UFR de médecine
Institut de formation en ergothérapie d'Aix-Marseille



Institut de
Formation en
Ergothérapie d'
Aix * Marseille

Charlotte
MIGAYROU

UE 6.5 S6 Évaluation de la pratique
professionnelle et recherche -
Mémoire d'initiation à la recherche
22 août 2017

Le maintien au domicile des personnes âgées
atteintes de la maladie d'Alzheimer
en agissant sur l'aidant, grâce au programme COTID

Sous la direction de
Catheline BLANC et Vincent LOUIT
Diplôme d'état d'ergothérapie

REMERCIEMENTS

En premières intentions je tiens à remercier l'ensemble de ma famille qui m'a toujours soutenu dans tout ce que j'ai entrepris dans la vie. Leurs encouragements et leur soutien m'ont été indispensables.

Je remercie particulièrement Catheline BLANC, référent méthodologique, et Vincent LOUIT, directeur de mémoire, pour leurs conseils et leur accompagnement tout au long de la réalisation de mon mémoire d'initiation à la recherche.

Je remercie également l'ensemble des formateurs de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille, en particulier Julien PAVE, référent pédagogique, pour son soutien durant ces trois années de formation en vue de l'obtention du Diplôme d'État en Ergothérapie.

Je souhaite aussi remercier l'ensemble des personnes ayant accepté de partager des moments de leur vie pour me permettre de réaliser mes recherches, dont Alain SCHABAILLE, directeur de l'Institut de Formation en Ergothérapie de la Musse pour son temps accordé et la mise en relation avec des ergothérapeutes utilisant le programme COTID.

Pour finir, un grand merci à mes amis, et particulièrement Justine ZDYB pour toute cette convivialité et cette entraide durant ces trois années qui ont contribué à ma réussite scolaire.

SOMMAIRE

1) INTRODUCTION.....	1
1.1) Contexte.....	1
1.2) Comprendre le vieillissement.....	2
1.2.1) Vieillessement et maladies du grand âge.....	3
1.2.2) La notion de démence.....	4
1.2.3) La maladie d'Alzheimer.....	4
1.2.4) Les stades d'évolution de la maladie d'Alzheimer.....	5
1.2.5) Poser le diagnostique.....	6
1.2.6) Les traitements.....	6
1.3) État des lieux du maintien à domicile.....	7
1.3.1) Choix et acteurs du maintien à domicile.....	8
1.3.2) Choix et compréhension du conjoint, aidant familial.....	8
1.3.3) La notion de fardeau.....	9
1.3.4) L'accompagnement de l'aidant.....	10
1.4) Plan Alzheimer 2015/2019.....	10
1.5) Le rôle de l'ergothérapeute.....	11
1.5.1) L'intervention de l'ergothérapeute au domicile du patient.....	12
1.5.2) L'intervention de l'ergothérapeute centrée sur l'aidant.....	13
1.5.3) Programme COTID.....	13
1.6) Enquête exploratoire.....	14

1.7) Cadre conceptuel.....	17
1.7.1) Modèle systémique.....	17
1.7.2) Concept d'accompagnement.....	18
1.8) Problématique pratique.....	21
2) MATERIEL ET METHODE.....	21
2.1) Choix de la méthode.....	21
2.2) Population cible, critères d'inclusions et d'exclusions.....	21
2.2.1) Critères d'inclusions.....	22
2.2.2) Critères d'exclusions.....	22
2.3) Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données...	22
2.3.1) Choix de l'outil théorisé de recueil de données.....	22
2.3.2) Construction de l'outil théorisé de recueil de données.....	23
2.4) Déroulement de l'enquête ou de l'expérimentation des entretien.	26
2.5) Choix des outils de traitement des données.....	26
3) RESULTATS.....	27
3.1) Analyse longitudinale.....	27
3.1.1) Premier entretien.....	27
3.1.2) Deuxième entretien.....	27
3.1.3) Troisième entretien.....	28

3.2) Analyse transversale.....	29
4) DISCUSSION DES DONNEES.....	32
4.1) Analyse théorique.....	32
4.1.1) Modèle systémique.....	32
4.1.2) Concept d'accompagnement.....	33
4.1.3) Programme COTID.....	34
4.2) Analyse réflexive.....	36
4.2.1) Réponse à l'objet de recherche.....	36
4.2.2) Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche.....	37
4.2.3) Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle.	38
4.2.4) Apports, intérêts et enjeux des résultats pour la pratique professionnelle.....	39
4.2.5) Perspective de recherche à partir des résultats.....	40
5) BIBLIOGRAPHIE.....	41
6) ANNEXES.....	47

1) INTRODUCTION

1.1) Contexte

J'ai souvent entendu parler de la maladie d'Alzheimer dans les médias, puis elle est entrée subrepticement dans ma famille. J'en ai des souvenirs. La maladie a été présente chez plusieurs membres de ma famille. Certains sont décédés après avoir été institutionnalisés, et mon dernier grand-parent s'est éteint en octobre dernier suite à la maladie et au vieillissement.

Ma grand-mère a pu finir sa vie à son domicile avec les soins et les aides adéquates grâce à ma tante. Elle a emménagé avec elle et celle-ci a choisi d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein en cessant son activité professionnelle. Pour comprendre et afin de pouvoir mettre des mots sur des maux, elle est allée jusqu'à l'obtention d'un diplôme universitaire en gérontologie et a même créé, Appui 2A, l'Atelier des aidants, une association loi 1901.

Elle ne prenait plus de temps pour elle et devait veiller et surveiller ma grand-mère vingt-quatre heures sur vingt-quatre comme motivée par un devoir. Comment se fait-il que l'épuisement soit quand même survenu, malgré des connaissances de la pathologie et différentes aides à domicile ?

C'est après avoir observé cette situation pendant de longs mois, un épuisement constant de ma tante, un stress permanent, des questionnements et des réflexions auxquels souvent je ne pouvais répondre que j'ai acquis la conviction que les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont des niveaux de fardeaux trop lourds par les déambulations, les troubles du sommeil et de la mémoire, etc...

Lors de stages effectués en gériatrique, j'ai été frappée par l'importance que prenaient les troubles cognitifs et les troubles du comportement dans la prise en charge par l'ergothérapeute et notamment la question du retour à domicile. Au cours de ma deuxième année, nous avons pu voir que la prise en charge de cette pathologie pouvait se faire dans des établissements spécialisés et au domicile du patient. Cela m'a confirmé que l'approche ergothérapique dans l'un ou dans l'autre des cas, doit être centrée sur le patient sans négliger l'aidant familial. Il m'est apparu alors évident de l'importance de la famille dans les prises en charge. Pour comprendre cette maladie, le rôle et l'importance de la famille, pour ne pas culpabiliser lorsqu'il faut institutionnaliser un proche et surtout pour que la personne atteinte puisse avoir le meilleur accompagnement, je me suis renseignée auprès de professionnels et documentée. Je me suis alors posée cette question :

De quelle manière l'ergothérapeute peut agir sur l'aidant familial pour retarder le plus possible la mise institution d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Ce travail interroge donc sur les pratiques des ergothérapeutes intervenant au domicile de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le but étant de répondre à un triple défi : scientifique, médical et social que pose cette maladie actuellement « pour chercher plus vite », « améliorer le diagnostic », « mieux soigner et mieux accompagner », « pour aider plus et mieux » et perfectionner, après l'annonce du diagnostic, le parcours de soins, le rôle des professionnels pour une meilleure qualité de vie des malades et des aidants ainsi que le maintien au domicile. (1) (plan Alzheimer 2008/2012)

J'ai eu l'occasion de participer à une semaine d'unité optionnelle sur le thème de la géronto-psychiatrie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Hyères (83). Toute une journée a été dédiée à la présentation d'un outil ergothérapeutique, fraîchement traduit, il s'agit du programme COTID. Il est basé sur une approche client-centrée et sur une approche systémique. (2) Et selon cette ligne directrice, que peut introduire cet outil de plus dans une prise en charge ergothérapeutique au domicile d'un patient âgé atteint de la maladie d'Alzheimer et de son aidant ? Qu'apporte-t-il dans l'amélioration du fonctionnement du quotidien ? De leur indépendance ? De leur autonomie ? Du plaisir à exercer des activités ? Et à être valorisé ? Chez l'aidant, qu'y a-t-il de plus dans la communication ? Dans l'amélioration des capacités à résoudre des problèmes ?

1.2) Comprendre le vieillissement

« Partout dans le monde, les gens vivent plus longtemps. Aujourd'hui, pour la première fois dans l'histoire, la plupart des gens ont une espérance de vie supérieure à 60 ans. D'ici à 2050, on s'attend à ce que la population mondiale âgée de 60 ans et plus atteigne 2 milliards de personnes, contre 900 millions en 2015 ». (3) (OMS) On donne comme critère les âges de 65 ans et plus, pour définir l'âge à partir duquel on devient vieux. Mais il est plus pertinent de parler de vieillesse à partir de 75 ans. En effet l'âge moyen d'entrée en institution, signe de dépendance, dépasse les 80 ans. (5)

« Le vieillissement correspond à l'ensemble des processus physiologiques qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme à partir de l'âge mûr. Il est le résultat des effets intriqués de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux auxquels est soumis

l'organisme tout au long de la vie. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies. L'état de santé d'une personne âgée résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets additifs de maladies passées (séquelles) et actuelles, qu'elles soient chroniques ou aiguës ». (4)

« Mais ces changements ne sont pas linéaires, ils ne répondent pas à une logique claire et n'ont que peu de rapport avec l'âge de la personne en années. Alors qu'à 70 ans, certaines personnes jouissent encore d'une très bonne santé et de solides capacités fonctionnelles, d'autres, au même âge, sont fragiles et ont besoin de beaucoup d'aide ». (3) (OMS)

« En France l'espérance de vie à la naissance est de 85,4 ans pour les femmes et de 79,3 ans pour les hommes. S'il est de notoriété publique que la durée de vie s'allonge d'une génération à l'autre, l'état de santé de la population vieillissante, en revanche, est moins connu. La question de savoir si les années supplémentaires gagnées grâce à l'allongement de la durée de vie sont vécues en bonne ou en mauvaise santé revêt une importance cruciale. Étant donné que l'espérance de vie à la naissance ne peut entièrement répondre à cette question ». (6) (INSEE)

L'indicateur « années de vie en bonne santé » introduit la notion de qualité de vie, en se fondant sur le nombre d'années qu'une personne peut vivre sans limitation résultant d'une maladie ou d'une incapacité. Les maladies chroniques, les états fragiles, les troubles mentaux et les incapacités physiques tendent à avoir une plus grande prévalence chez les personnes âgées et peuvent détériorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. (7) « La perspective de la dépendance angoisse les personnes âgées et constitue une menace permanente de leur propre identité ». Lorsqu'elles sont dans l'incapacité de participer à la vie sociale, comme elles le voudraient, une attention particulière serait justifiée. (2)

1.2.1) Vieillesse et maladies du grand âge

Certaines maladies qui augmentent avec l'âge ont longtemps été confondues avec l'expression du vieillissement. On peut citer entre autres exemples : la maladie d'Alzheimer, longtemps considérée comme marque du vieillissement cérébral, l'insuffisance cardiaque comme l'expression du vieillissement cardiovasculaire et l'athérosclérose confondue avec le vieillissement artériel. On sait aujourd'hui que ces troubles sont en rapport avec des processus pathologiques, certes très fréquents chez les personnes âgées, mais non obligatoires. (8) (UNF3S)

« La vulnérabilité résulte de toute une série de facteurs. Les interventions qui visent à y remédier devront-elles aussi être multifactorielles et jouer sur la combinaison de facteurs physiques, comportementaux, environnementaux et sociaux ». (2)

La perte d'autonomie des personnes âgées s'évalue selon des critères précis. En France, le degré de dépendance est défini par la grille AGGIR (Autonomie, Gérontologie, Groupes Iso-Ressources), qui établit six niveaux de dépendance. C'est à partir de cette grille que sont évaluées les aides sociales de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie), accordée par le conseil général. (9) (10) (Cf. Annexe 1)

1.2.2) La notion de démence

La démence est un syndrome, généralement chronique, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive, plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Seule la conscience n'est pas touchée. Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, les troubles de la fonction cognitive. (11) (OMS)

Il s'agit de l'une des causes principales de handicap et de dépendance parmi les personnes âgées. La maladie a des conséquences qui peuvent être physiques, psychologiques, sociales ou économiques pour les personnes chargées des soins et les familles.

La démence la plus répandue en France est la maladie d'Alzheimer. 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, soit près d'un toutes les trois minutes. (11)

1.2.3) La maladie d'Alzheimer

Selon le rapport de 2015 de l'ADI (Alzheimer's Disease International) le nombre de cas de démence va presque doubler tous les 20 ans. En 2020, un Français de plus de 65 ans sur quatre devrait être touché par la maladie d'Alzheimer. L'espérance de vie après le diagnostic est en moyenne de 8,5 ans. Les variations entre individus sont très grandes : de 3 à 20 ans. (9)

En France la maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur de santé publique, car :

- Elle représente la première cause de démence et est en augmentation.
- Elle est la cause d'une morbidité majeure, à la fois par la perte d'autonomie du patient et par la souffrance de l'aidant.

- Et enfin elle représente des dépenses très importantes pour les soins que ce soit au domicile ou en institution. (12) (13) (Cf. Annexe 2)

1.2.4) Les stades d'évolution de la maladie d'Alzheimer

La classification internationale proposée par l'Association Américaine de Psychiatrie a été publiée en 2013, il s'agit du DSM-5 qui propose une nouvelle nomenclature pour les démences, dont la maladie d'Alzheimer. Elle distingue trois stades sans qu'il existe de frontière nette entre eux. (14)

- Stade initial, pré-démontiel : c'est le moment où les tout premiers symptômes apparaissent. Le patient présente un déficit de la mémoire épisodique. Les oublis fréquents sont bénins. Il fait répéter et pose plusieurs fois les mêmes questions. Il peut être conscient de ses difficultés, et met alors en place des stratégies pour y remédier. Il reste autonome dans les activités du quotidien.
- Stade intermédiaire, démence légère et modérée : à mesure que la démence progresse vers le stade intermédiaire, les signes et les symptômes se précisent et deviennent plus visibles. Les pertes de mémoire s'accroissent, l'autonomie diminue pour tous les gestes de la vie quotidienne.
- Dernier stade, démence sévère : le dernier stade de la démence est caractérisé par une dépendance et une inactivité presque totales, et une perte complète d'autonomie. Le patient communique de moins en moins, ne reconnaît plus les lieux, ni son entourage. Les fonctions organiques sont progressivement perdues et il décède le plus souvent des suites de trouble de la déglutition ou d'une infection pulmonaire. (15)

« Le nombre de personnes âgées et notamment de personnes vulnérables connaîtra une forte augmentation au cours des décennies à venir, tout comme le nombre de personnes âgées atteintes de démence. Il a été prouvé que l'intervention ergothérapique au domicile apporte une valeur ajoutée aux personnes âgées atteintes d'une démence débutant ou modérée et à leurs aidants ». (16) Il est donc probable qu'une demande d'intervention en ergothérapie à domicile augmente dans les années à venir. (2) (Cf. Annexe 3)

1.2.5) Poser le diagnostique

Annoncer le diagnostic contribue à augmenter l'adhésion au projet de soin et aide la personne et son entourage à faire face à l'avenir en leur permettant d'anticiper et de s'organiser. (17) (INSEP)

32% des médecins généralistes déclarent ne jamais annoncer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à leurs patients. (18) 91% des français souhaiteraient connaître leur diagnostic s'ils avaient la maladie d'Alzheimer. (19)

Il existe plusieurs facteurs de risque identifiés pour la maladie d'Alzheimer : l'avancement en âge, les traumatismes crâniens, la ménopause et son déficit en œstrogènes, le tabac, l'hypercholestérolémie, l'hypertension artérielle, les maladies cardiovasculaires, certains antécédents psychiatriques, le faible niveau éducatif et des facteurs génétiques. D'autres facteurs pourraient jouer un rôle protecteur, notamment les antioxydants et les substances anti-inflammatoires. (20) (21)

Le diagnostic est long à établir, en particulier à cause du caractère progressif des symptômes. La frontière entre ce qui est bénin et ce qui est pathologique n'est pas toujours claire au stade précoce. « Le délai moyen entre l'apparition des premiers troubles et l'annonce du diagnostic est de 24 mois en France ».

Le diagnostic est pluridisciplinaire. Il doit comprendre une évaluation neuropsychologique, un examen d'imagerie cérébrale, un examen neurologique, un bilan médical global et un examen psychiatrique si nécessaire.

En général, il repose sur différents arguments et même s'il n'existe, pour l'heure, aucun traitement curatif, il est essentiel de pouvoir le poser rapidement afin de mettre en place un plan d'aide adapté. (22)

1.2.6) Les traitements

Aucun traitement curatif ne permet de guérir de la maladie. Pour le moment ils agissent sur les mécanismes cellulaires ce qui n'empêche aucunement la dégénérescence et la mort neuronale, mais peut ralentir la progression symptomatique de la maladie. Des psychotropes sont parfois utilisés pour limiter les troubles du comportement, comme l'agitation, mais peuvent être à l'origine d'une grabatisation du patient.

En complément de ces traitements, une prise en soin non médicamenteuse s'est donc

développée. Elle fait partie intégrante de la prise en charge thérapeutique de la personne. Elle vise prioritairement à préserver le plus longtemps possible ses capacités restantes et ainsi à améliorer sa qualité de vie. Elle consiste à adapter l'environnement de la personne malade et à développer une approche psychosociale spécifique. Le déploiement des stratégies non-médicamenteuses fait appel à de nombreuses disciplines dont l'ergothérapie. Elles peuvent être mises en œuvre aussi bien à domicile qu'en institution. (23)

1.3) État des lieux du maintien à domicile

Le concept de «maintien à domicile » résume l'ensemble des dispositifs indispensables et personnalisés mis en œuvre pour permettre à une personne âgée en perte d'autonomie de continuer à vivre chez elle dans de bonnes conditions.

Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes a longtemps été une affaire privée, à la charge des familles qui peut s'expliquer par, la rareté des établissements collectifs et l'organisation familiale. Au XIXe siècle, les nouvelles conditions sociales de la révolution industrielle ainsi que les progrès de la médecine et de l'organisation sanitaire ont contribué au développement de la prise en charge collective des personnes âgées dépendantes. (24)

A partir des années 60, le vieillissement constaté de la population interpelle les pouvoirs publics. En effet dès 1962, le rapport LAROQUE (25) propose à la société française une éthique du « vivre ensemble » à travers une politique de « maintien à domicile », pour permettre aux personnes qui vieillissent de conserver leur place dans la société. Celui-ci affirme que le placement collectif doit rester exceptionnel et il préconise la construction de logements adaptés, la généralisation de l'aide ménagère, des aides financières, la création de services sociaux et l'intervention de professionnels de santé afin de répondre aux besoins de la personne âgée dépendante.

Actuellement, plusieurs facteurs contribuent à ce développement du maintien à domicile : les progrès technologiques et médicaux, la volonté de mieux prendre en compte le «projet de vie» individuel de la personne âgée, et le souhait de plus en plus évident de soutenir un secteur riche en création d'emplois.

Pourtant selon Bernard Ennuyer, sociologue et spécialiste de la question, « On se restreint, de jour en jour, à une technique instrumentale, à un arsenal de dispositifs réglementaires et de procédures normalisées, au détriment d'une perspective éthique du maintien des personnes âgées dans leur cadre de vie et dans leur rôle d'acteur social. Il est

urgent de repenser au niveau des interventions professionnelles du maintien à domicile. » (26)

1.3.1) Choix et acteurs du maintien à domicile

Les personnes vieillissantes, par leurs pertes de capacités fonctionnelles et cognitives, bénéficient d'une majoration de l'aide familial. Le domicile est considéré comme la solution répondant aux besoins de la personne dépendante. Lorsque la mise en institution n'est pas d'actualité, différents prestataires peuvent intervenir pour le maintien à domicile, objectif des plans Alzheimer. Ils permettent d'apporter aux personnes dépendantes, un accompagnement et l'aide nécessaire à la réalisation des gestes de la vie quotidienne, mais aussi tous les soins indispensables au maintien de leur état de santé.

Certaines spécificités de la maladie d'Alzheimer compliquent l'accompagnement des professionnels concernés, dans le secteur sanitaire et médico-social : l'anosognosie, les troubles du comportement et de l'humeur et leur variabilité dans le temps rendent la prise en charge imprévisible. À des stades plus avancés, les troubles de la communication limitent les échanges avec les professionnels. (27)

Par ailleurs, plus que dans d'autres maladies chroniques, l'aidant familial occupe une place privilégiée dans l'accompagnement des malades : il devient, à mesure que la maladie évolue, l'interlocuteur principal des professionnels concernés et peut exprimer également des besoins d'accompagnement ou de prise en charge spécifiques liés ou non à l'aide apportée à leur proche malade. (17) (INSEP) (28)

1.3.2) Choix et compréhension du conjoint, aidant familial

. La personne en situation de handicap doit avoir à tout moment la possibilité de choisir son aidant non professionnel dans sa famille. Si elle n'est pas à même d'exprimer ce choix, tout doit être fait pour que sa volonté soit respectée.

Réciproquement, l'aidant familial doit pouvoir choisir d'accomplir son rôle d'aidant à temps plein ou à temps partiel en conciliant éventuellement ce rôle avec une activité professionnelle. Ce choix doit être libre et éclairé, et doit pouvoir être réévalué à tout moment. (Charte Européenne de l'aidant Familial). La loi du 11 février 2005 a constitué une avancée majeure dans la prise en charge des besoins de compensation du handicap. Elle reconnaît en outre la place et le rôle des aidants familiaux.

Aujourd'hui, en France 4 million de personnes sont des aidants familiaux et aident un proche dépendant, malade ou en situation de handicap. (29) Selon la Charte Européenne de l'Aidant Familial, il est souvent un conjoint mais peut être à l'occasion un enfant, un parent, cohabitant ou non avec la personne aidée. (29) (30)

La maladie bouleverse l'écosystème familial. « *Cet aidant subit les conséquences de la maladie de son parent puisque sa qualité de vie et sa santé s'altèrent. La population des aidants est une population fragilisée...* » M.E Joël. La prise en charge familiale repose classiquement sur une seule personne, dans 80% des cas il s'agit des conjointes. (31) Les hommes assurent plus facilement le rôle d'aidant secondaire ou de co-aidants. (32)

1.3.3) La notion de fardeau

Le terme de fardeau est utilisé pour désigner la charge qui pèse sur l'aidant familial. Il existe des outils qui permettant d'en évaluer la sévérité. Le plus répandu est l'échelle de Zarit, soit l'inventaire du fardeau. Il s'agit d'une échelle unidimensionnelle qui permet l'évaluation de la charge matérielle et affective, reflétant ainsi la souffrance de l'aidant, mais sans identifier précisément ses besoins. Elle est constituée de 22 items explorant le retentissement de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant : souffrance psychologique et morale, difficultés financières, honte, difficultés dans les relations sociales et familiales, et culpabilité. (33)

(Cf. Annexe 4)

La prise en charge quotidienne d'un patient présentant des troubles cognitifs et vivant à domicile est assumée le plus souvent par la conjointe comme nous l'avons vu précédemment. Cette prise en charge a des répercussions importantes sur la santé tant physique que psychologique. Beaucoup d'entre elles présentent des symptômes d'épuisement, de stress et de dépression. L'épuisement de l'aidant familial va conduire le plus souvent à l'institutionnalisation du patient. (33) (34)

Environ 20% des aidants déclarent des conséquences positives de la relation d'aide, une valorisation du rôle d'aidant, une augmentation d'estime de soi (35) mais les répercussions de cette prise en charge quotidienne restent le plus souvent :

- Le stress chronique avec à la fois un retentissement social et sur la santé (isolement, difficultés financières, souffrance psychologique et morale, épuisement, dépression).

- Et la manutention des personnes en perte d'autonomie, qui est « l'un des facteurs déterminant dans la survenue de lombalgie ».

Pour finir, la vie sociale de ces aidants est presque, voire inexistante, d'où un sentiment de solitude et d'isolement. (36)

1.3.4) L'accompagnement de l'aidant

Selon les éléments de pratique probante de l'ANFE, la majorité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivent à domicile et sont aidées par leur proches, dont la santé psychologique et physique est fragile, en raison des responsabilités qui sont associées aux soins.(37) Les patients atteints de maladies neurodégénératives sont ceux qui pèsent le plus lourd dans la charge ressentie par l'aidant. Néanmoins, le vécu de ces mêmes troubles varie selon la personnalité de l'aidant. La prise en charge du patient présentant une maladie d'Alzheimer ou une pathologie apparentée doit donc impérativement tenir compte de la relation patient-aidant et élaborer des stratégies d'aides adaptées aux binômes. (31) Il est nécessaire pour ces familles de faire le deuil de celui que le malade était et de construire d'autres modes de relations intra-familiales.

Certaines informations de prise en charge sont données par le biais des pouvoirs publics ou des associations. L'information se manifeste sous forme d'écrit ou sous forme de groupes de parole. (31) (38)

Depuis 1995, la commission européenne finance un programme de formation et de soutien aux aidants dont l'objectif est de reconnaître la personne atteinte de démence comme un sujet vivant en relation avec son entourage et de trouver des manières d'être et de vivre avec cette personne. En Suède, l'aidant peut être salarié par la municipalité de son domicile. C'est un concept qui pour l'instant reste unique. (31)

1.4) Plan Alzheimer 2015/2019

Face au nombre grandissant de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer en France, plusieurs plans nationaux de santé publique ont successivement été lancés en France depuis 2001, pour lutter contre cette maladie.

Les deux premiers plans 2001/2005 puis 2004/2007 avaient pour objectifs de faciliter le diagnostic, la prise en charge et d'améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Ce n'est que depuis le Plan présidentiel de lutte contre la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012, qu'une dimension « recherche » a été associée aux axes sanitaire et médico-social.

En décembre 2014, le plan 2015/2019 a été publié dans sa quatrième version. Ce nouveau plan est dédié aux maladies neurodégénératives, intégrant la maladie de Parkinson et de la sclérose en plaques aux côtés de la maladie d'Alzheimer. (40)

Ce plan comprend 3 grandes priorités :

- Améliorer le diagnostic et la prise en charge des malades avec la mise en place de dispositifs MAIA (Maison pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) et le développement de l'ETP (éducation thérapeutique) pour les patients et leur aidant.
- Assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants avec une augmentation de l'accompagnement à domicile
- Développer et coordonner la recherche.

Ces priorités sont divisées en cinq axes composés de douze enjeux et subdivisés en quatre-vingt seize mesures. De manière générale ce plan 2015/2019 reste en faveur d'une aide accrue afin de favoriser le maintien à domicile de la personne âgée démente. Pour cela plusieurs enjeux ont été identifiés, mieux connaître et faire connaître les maladies, la réalité de la vie des malades et de leurs proches pour favoriser la compréhension et lutter contre la stigmatisation. L'enjeu de ce plan est de favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et de lutter contre l'isolement. Un des objectifs du plan entend également soutenir les proches des personnes malades dont la qualité de vie doit également être préservée. Dans le cadre de la future loi d'adaptation de la société au vieillissement, les aidants des personnes âgées en perte d'autonomie se verront reconnaître un rôle et des droits. (12) (Cf. Annexe 5)

1.5) Le rôle de l'ergothérapeute

« L'ergothérapeute en tant que professionnel de santé s'intéresse à la personne dans sa globalité. Plus spécifiquement il aide les patients et les familles à comprendre les conséquences de la maladie d'Alzheimer sur le fonctionnement quotidien de la personne ».

Il contribue à trouver des façons de compenser les limites et de conserver l'autonomie, à favoriser le maintien des capacités de participation aux activités de la vie quotidienne, en stimulant les capacités cognitives restantes et en renforçant les stratégies compensatoires.

L'ergothérapeute doit pouvoir faire preuve de patience, d'empathie et d'énergie pour pouvoir construire une relation de confiance avec le patient. Cette relation ne doit pas s'arrêter à la seule personne âgée mais également à son entourage. (41)

1.5.1) L'intervention de l'ergothérapeute au domicile du patient

75 % des personnes âgées Alzheimer vivent chez elle et le maintien à domicile reste un des objectifs principaux du plan Alzheimer 2014/2019. Cette prise en charge à domicile par l'ergothérapeute est basée sur une évaluation précise des situations de handicap et de dépendance du patient en fonction des troubles qu'il présente, au niveau comportemental et cognitif. Cette évaluation permet une action ciblée sur les déficits observés en mettant en œuvre plusieurs techniques ergothérapeutiques.

La perte d'autonomie est trop souvent considérée comme une évolution inéluctable du sujet dément ou en décompensation posturale et motrice. Les techniques développées par les ergothérapeutes sont diverses afin de couvrir tous les facteurs intervenant dans la production du handicap, l'entraînement des fonctions, l'apprentissage de compensations, l'éducation des aidants, les modifications de l'environnement et les aides techniques. (42) (43)

L'ergothérapeute recueille et analyse les besoins et les souhaits, les habitudes de vie et l'environnement. Il établit un diagnostic qu'il est amené à réajuster au fur et à mesure de son accompagnement. Les situations à risque sont évaluées et des solutions sont proposées aux personnes. Cela concerne toutes les personnes âgées, mais aussi les proches aidants. (44)

Plusieurs études exposées par l'ANFE en mars 2017 ont montré l'importance de l'intervention des ergothérapeutes au domicile du patient. Une étude randomisée de Maud Graff en 2006, sur cent trente cinq personnes âgées présentant une démence légère à modéré, démontre que dix séances d'ergothérapie pendant cinq semaines, incluant des modifications de l'environnement, ont eu des effets significatifs et positifs au-delà de trois mois après l'intervention. (37)

1.5.2) L'intervention de l'ergothérapeute centrée sur l'aidant

Les aidants familiaux de personnes atteintes de démence, souvent appelés les « seconds patients invisibles », sont essentiels à la qualité de vie des bénéficiaires des soins. Le rôle des proches dans la prise en charge des personnes âgées questionne et mobilise désormais politiques et médias. « Mieux comprendre les besoins des familles » et « Mieux accompagner les malades qui vivent au domicile » sont parmi les objectifs annoncés par le ministre de la Santé pour le plan 2014/2019. (45) Ces mesures sont réclamées depuis fort longtemps par les associations de familles et les chercheurs. Tous insistent sur les risques encourus par les aidants familiaux, « victimes cachées » du système. (46) Conformément aux objectifs du plan ministériel, les interventions et services destinés à soutenir les membres des familles vont se multiplier, afin d'éviter l'épuisement physique et psychologique des aidants.

Les effets d'être un aidant familial sont souvent négatifs : des taux élevés de fardeau et de morbidité psychologique, d'isolement social, d'une diminution de la santé physique et des difficultés financières. De plus les aidants sont des intermédiaires indispensables à la mise en place d'aides extérieures de professionnels. (47)

L'aidant sait quelles sont les situations qui lui posent problèmes au quotidien. Ce sont donc ces situations qui doivent représenter l'objectif premier de la prise en charge par l'ergothérapeute. L'aidant familial est une personne en demande d'aide, à la recherche de soutien qui sous-utilise les services offerts et ce phénomène est fréquemment observé.

Ce constat m'amène à me questionner sur la pratique en ergothérapie à domicile pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer :

De quelle manière l'ergothérapeute peut agir sur l'aidant familial pour retarder le plus possible la mise en institution d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

1.5.3) Programme COTID

Le programme COTID est un programme centré sur la personne, “individu unique”. Il s'appuie sur deux approches : l'approche client-centrée et l'approche systémique. (2)

L'approche thérapeutique centrée sur la personne prend les activités comme point de départ. Cette approche permet de rechercher des solutions aux situations vécues comme

problématiques par le patient et l'aidant. Elle permet d'inciter la personne atteinte de démence à s'impliquer, à se motiver, à participer à son quotidien en faisant référence à ses propres valeurs, ses habitudes de vie, à son histoire de vie afin de maintenir son engagement dans le quotidien avec l'aidant. L'objectif est bien-sûr d'améliorer sa qualité de vie et celle de l'aidant, de maintenir une autonomie et de développer les compétences de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

L'approche systémique est une technique narrative, axée sur les interactions entre les différents acteurs et par cette approche une personne est déterminée par son environnement. La perception de l'aidant dans son rôle est aussi en considération, car il permet de comprendre le récit de sa vie en matière d'occupation et de capacité de prise en charge. Il permet aussi à l'ergothérapeute de prendre conscience de la valeur des soins apportés à la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, de ses habitudes de vie et de son engagement dans le quotidien. L'objectif est d'améliorer les capacités de l'aidant à résoudre des problèmes en les définissant et en limitant les conséquences. L'ergothérapeute apporte son soutien à l'aidant en lui proposant des informations, des conseils, tout en procurant un soutien émotionnel.

L'expérience aidant/aidé est le point de départ pour l'ergothérapeute. Celui-ci a une meilleure vision de la situation d'ensemble. « Quels peuvent être les problèmes, qu'est-ce qui se passe précisément ? » « Comment faites-vous ensemble cette activité ? » « Que ressentez-vous lorsque vous la faites ? » De ces questions ressortiront en plus du plan de traitement, des stratégies de changements, de nouvelles façons de faire aussi bien pour l'aidé que pour l'aidant, qui seront évoquées lors d'un entretien avec la personne atteinte de démence, de l'aidant et de l'ergothérapeute. Des projets d'aménagements, d'adaptations de l'environnement et d'accompagnements sont aussi partagés avec l'aidant et l'aidé pour qu'ils s'approprient les aides de leur quotidien.

1.6) Enquête exploratoire

Pour cette enquête exploratoire, j'ai créé un questionnaire de onze questions destiné aux aidants familiaux de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mes questions ciblent principalement ce que pensent, ce que ressentent, ce que vivent et ce que possèdent les aidants. Je vais donc analyser les réponses de chaque personne et toutes les mettre en lien par question.

Q1 : Quel est votre lien avec la personne aidée ?

Les personnes ayant répondu à mon questionnaire sont majoritairement des femmes à 93%. Elles sont soit une enfant de la personne aidée à 38%, soit la conjointe ou l'épouse à 62%. Parmi les réponses que j'ai obtenu, il ne figure qu'un homme, qui pour son père était aidé de son épouse.

Q2 : Exercez-vous une activité professionnelle ? Ou êtes-vous retraité ? Ou avez-vous stoppé votre activité professionnelle pour la personne que vous aidez ?

Il y a les trois cas de figure. Les enfants qui travaillent, ceux qui ont arrêté leur activité professionnelle pour s'occuper de leur parent. Les conjointes et les épouses sont retraitées, elles ne travaillent donc plus.

Q3 : Ce rôle d'aidant empiète-t-il sur votre vie sociale, sur vos loisirs ou sur votre vie privée/familiale ?

La réponse prédominante est « oui » à 93%, il varie entre « un peu » et « beaucoup ». Pour les aidants que j'ai questionnés, ce rôle a un impact sur leur quotidien. Ils parlent de « fardeau », ou bien de « choix ». Si l'on regroupe les aidants, tous les aspects du quotidien sont impactés et leur rôle social est modifié. Selon l'avancé de la maladie et le temps passé auprès de l'aidé, les retentissements changent. Certains « manquent de temps » pour eux-mêmes, d'autres n'ont « plus de vie », ou encore subissent un « changement des habitudes de vie quand on vit sous le même toit ».

Q4 : Vous sentez-vous physiquement affaibli ?

Sur mes treize retours de questionnaire, onze se sentent physiquement affaibli, « mes nerfs lâchent », « totalement », arrêt maladie, « grande lassitude », « mon sommeil est entrecoupé ». Parmi les deux restants, un stipule qu'elle est « en adéquation avec ses envies ».

Q5 : Vous sentez-vous psychologiquement affaibli ?

J'ai obtenu les onze mêmes réponses positives, « plus le temps passe plus s'est difficile à supporter », « je gère également des choses qui ne me regardent pas », « il m'arrive d'avoir des coups de cafard, de pleurer » le stress, l'angoisse et les troubles du sommeil ressortent plusieurs fois.

Q6 : Vous trouvez-vous changé (plus irritable,...) ?

Majoritairement, oui, les aidants se trouvent changés, de différents degrés mais changés tout de même. Ils constatent plus d'irritabilité, plus de fatigue, de morosité, certains sont même éreintés par les troubles cognitifs liés à la maladie. Ils précisent que ce n'est pas tout le temps mais que cela va en s'accroissant.

Q7 : Avez-vous mis en place des astuces afin de pallier les éventuelles difficultés que vous pourriez rencontrer ?

Globalement, la réponse est oui, ils se sont adaptés à leur environnement et à la dégénérescence de la maladie. Par des recherches sur internet ou par des idées personnelles, ils ont pu, pour la plupart, mettre en place des aides techniques (cahier de liaison, agenda, tableau d'affichage, réveil, baby-phone, etc) pour faciliter leur quotidien et celui de leur proche. D'autres ont bénéficié de l'aide de professionnels (infirmière, aides à domicile, livraison des repas, accueil de jour) ou d'associations. J'ai pu relever qu'il y a eu des aménagements de l'environnement ciblant la salle de bain et la chambre et la mise en place d'aides techniques à la marche.

Q8 : Avez-vous des connaissances en ce qui concerne la prise en charge à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Il y a trois cas de figure, ceux qui n'ont pas de connaissance, ceux qui recherchent par eux-même sur internet mais qui ne sont pas sûrs de ce qu'ils trouvent, et ceux qui ont un entourage professionnel adapté à la situation de leur proche, ce qui leur permet d'avoir des renseignements et des conseils adaptés. Il y a cependant une personne qui a des connaissances importantes sur la maladie de par sa profession passée.

Q9 : Rencontrez-vous des difficultés bien ciblées pour vous occuper de votre proche ?

Ils rencontrent presque tous des difficultés pour s'occuper de leur proche. Certains sont à la recherche de « solutions de répit », ils voudraient passer des nuits complètes. D'autres ont des difficultés pour les repas, les transferts, pour véhiculer leur proche, gérer les troubles de la mémoire. Ils sont dans la crainte d'infantiliser, et ne veulent pas laisser paraître leurs émotions. Il est pour eux parfois difficile également de faire le lien entre toutes les aides à domicile, et la lourdeur administrative est importante. Une personne affirme ne pas avoir

« encore » de difficulté. Elle est cependant consciente qu'avec le temps il se peut fortement qu'il y en ait.

Q10 : Avez-vous fait des formations vous permettant de mieux accompagner votre proche ?

Pour la plupart, ils n'ont pas fait de formation spécifique. Seulement deux personnes ont eu l'occasion d'en faire, une avec France Alzheimer et une a fait un DU (diplôme universitaire) en gérontologie.

Q11 : Êtes-vous en lien avec des professionnels ou une association vous apportant des réponses aux questions que vous pourriez-vous poser ?

Il s'agit principalement des professionnels qui suivent médicalement la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, ou ceux qui interviennent au domicile. Certains sont en liens avec des associations mais sont plus ou moins satisfaits. Il y a aussi des structures tels que les EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) qui proposent parfois des accueil de jour ou bien même des hébergement temporaire.

(Cf. Annexe 6)

Le contenu de mes recherches m'amène à établir la problématique suivante :

En quoi l'accompagnement des aidants familiaux par l'ergothérapeute est un outil pour le maintien au domicile d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

1.7) Cadre conceptuel

1.7.1) Modèle systémique

Le modèle systémique « est centré sur le système et sur les interactions entre les acteurs du système ». Le système est une totalité organisée. L'individu ne peut pas être abordé seul. Il est forcément en relation avec le système dans lequel il vit. (48) La personne est donc définie par son environnement matériel et humain. (2) Chaque acteur du système a une influence sur l'autre, ils sont considérés comme un ensemble. Il est important de prendre en compte leurs paroles, leurs besoins et leurs souhaits afin que l'ergothérapeute propose une intervention adéquate et pertinente. Le programme COTID est établi sur cette approche (2), le thérapeute reconnaît les compétences de l'aidant et cherche à les développer d'avantage.

L'objectif de ce modèle est de mieux comprendre les interactions entre le patient, sa famille (soit l'aidant familial) et l'ergothérapeute. C'est ainsi que les failles du système peuvent être repérées, ce qui engagera un processus thérapeutique adapté. Ce modèle est particulièrement applicable lorsqu'une maladie grave bouleverse le fonctionnement familial et ses acteurs. (48)

La maladie d'Alzheimer s'avère être la maladie grave. Elle perturbe le cercle familial ; celui-ci est alors remodelé. L'intervention ergothérapique permet dans un premier temps de comprendre l'organisation de ce nouveau système. Ensuite un plan d'action peut être mis en place une fois que le rôle et la fonction de chacun des membres est clairement défini. À travers une démarche d'éducation participative, l'ergothérapeute permet d'adapter son accompagnement aux justes besoins de l'aidant et de l'aidé, de prévenir les troubles du comportement et également de les préserver. (37)(48)

1.7.2) Concept d'accompagnement

L'accompagnement est le besoin d'une présence physique, psychologiquement et professionnelle d'une personne pour une autre personne, ou plusieurs autres personnes.

Dès que la vie quotidienne d'une personne âgée exige un accompagnement, cela implique des professionnels et des membres de sa famille, cette relation s'établit alors en trinôme. Elle se fait en deux étapes et, historiquement, le premier, le binôme «personne âgée/famille» est le plus ancien. Il constitue en quelque sorte, la base de l'accompagnement.

Viennent ensuite se constituer les relations «famille/professionnels» qui correspondent aux premières démarches de recherche et de demande de soins auprès de la personne âgée.

La démarche peut être effectuée par la famille ou par l'intermédiaire d'un professionnel, ce deuxième partenariat représente la contractualisation de partage et de répartition des conduites d'accompagnement de la personne âgée. Le membre de la famille qui est souvent envahi de sentiments de culpabilité, de honte, mais aussi d'angoisse liés à l'avancée de la dépendance, il peut concevoir ces rencontres comme apportant tout un panel de réactions psychologiques : la méfiance, les craintes, la rivalité mais aussi le sentiment d'être soutenu, d'être compris, d'être aidé, il peut alors s'établir une complicité entre les deux partenaires.

Puis intervient la dernière rencontre entre la personne âgée en demande d'aide et les professionnels qui ont été sollicités. Le groupe est alors complet et la relation va se construire et circuler entre ces trois entités. (49)

La question qui nous intéresse ici est donc celle plus spécifique, du lien entre le membres de la famille d'une part « l'aidant familial », qui occupent une place importante par sa présence, son degré d'implication élevé, et le professionnel, d'autre part, « l'ergothérapeute », toujours en recherche de cette ligne de partage des responsabilités entre la famille, le patient et lui-même. (49)

Les aléas de la vie peuvent à tout moments transformer une personne en aidant et les situations auxquelles sont confrontés ces aidants sont très souvent lourdes. Mais ils restent tout de même des témoins, des acteurs et des interprètes privilégiés et sont une ressource essentielle pour le maintien au domicile d'un proche atteint de démence. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au quotidien peut exposer l'aidant à un risque d'épuisement physique et moral, nous l'avons vu, un soutien et une prise en charge s'avèrent alors nécessaire pour surmonter ces épreuves. (50)

Dans cette relation d'accompagnement de l'aidant familial, il est important que l'ergothérapeute puisse agir en termes de prévention tout en ayant connaissance de ces éléments qui contribuent au fardeau et à l'épuisement de l'aidant. Cela se fait en recueillant le récit au cours d'un entretien tout en évaluant les situations. Le travail de l'ergothérapeute se fonde sur une base de faits réels. Il s'agit de « l'evidence-based » dans le programme COTID. (2)

« Dans ce contexte de souffrance psychique, l'accompagnement thérapeutique est une démarche qui vise à dégager et à soutenir les liens qui persistent au sein de l'échange entre le soignant naturel et son proche parent, en validant ce qui est vécu de part et d'autre. Il crée un espace où peut s'élaborer, par la reconnaissance de très nombreuses émotions mises en jeu et le rôle de l'aidant, la rencontre avec l'humanité de la personne dite démente ». (51)

Une série de pistes d'actions pour diminuer le fardeau comme la sauvegarde de la vie relationnelle, la capacité à mettre des limites, l'expression des émotions sont énoncées dans le programme COTID. Dans l'intervention ergothérapique, selon ce programme, la personne atteinte de démence et l'aidant sont tout deux en demande d'aide. « L'ergothérapeute, l'aidant et la personne atteinte de démence sont conjointement responsables du processus de changement ». Tous trois sont les unités de cette interaction. (48) La réussite de cette approche repose sur le respect. Cela implique que le choix du patient et de son aidant soit pris au sérieux et soutenu, même si l'ergothérapeute préfère peut-être une autre solution ».

Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) élaboré par Gary Kielhofner, dont

l'objectif est de comprendre le processus d'engagement dans les activités signifiantes et significatives de la personne dans son environnement, est analysé par trois composantes : la volition, l'habituatation et les capacités de rendements, sont utilisées dans le programme COTID.

Ces 3 notions sont indépendantes et ancrées dans l'environnement physique et humain de la personne. Ainsi toutes les composantes de la personne et de son environnement influence sa manière d'agir. « L'agir » permet de s'adapter à l'environnement, de par le développement de son identité et de ses compétences, et comprend trois niveaux : la participation, le rendements et les habiletés. (48)

En suivant le programme COTID, l'ergothérapeute met en place des séances de réhabilitation à domicile dans l'objectif d'améliorer l'autonomie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dans les activités de vie quotidienne, par l'utilisation des capacités restantes et la compensation des fonctions déficitaires. L'objectif est également d'améliorer la qualité de vie et la satisfaction du malade et celle de son proche aidant.

L'accompagnement par l'ergothérapeute est donc un pari exigeant puisqu'il impose une remise en question et souvent un changement de pratiques, aussi bien du patient atteint de la maladie d'Alzheimer que de son aidant.

Être aidant et aidé en même temps est une place compliquée et modulable au gré de l'évolution de la maladie. Durant la phase de définition et d'analyse des problèmes, selon le programme COTID, il est important pour le professionnel d'interroger l'aidant et de connaître son point de vue et sa perception sur la façon dont sont donnés les soins. Un autre point important, se sont les questions posées sur les habitudes de vie, les activités qui amènent obligatoirement les personnes Alzheimer et l'aidant à se raconter, faire le récit de leur histoire et d'en rechercher le sens.

L'aidant a des compétences mais ne sait pas tout, il a besoin d'un contexte favorable pour percevoir autrement les situations. Il doit pouvoir transposer des solutions plus acceptables, apportées par l'ergothérapeute, dans son quotidien pour maintenir un équilibre. L'aidant doit pouvoir prendre l'information, se l'approprier et évoluer à son rythme et selon le rythme de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. (52) La personne accompagnée doit être au centre, elle doit avoir son libre arbitre et être celle qui dirige cet accompagnement. L'ergothérapeute n'a alors qu'un rôle secondaire.

1.8) Problématique pratique

Toutes ces données, ces recherches et ces questions me mène à cette problématique :

En quoi l'accompagnement des aidants familiaux par l'ergothérapeute utilisant le programme COTID est un outil pour le maintien au domicile d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade léger ou modéré ?

2) MATERIEL ET METHODE

2.1) Choix de la méthode

Il existe plusieurs types de méthodes d'initiation à la recherche tel que la méthode clinique, expérimentale ou différentielle. À la suite de ma pré-enquête, j'ai constaté que les aidants étaient majoritairement impacté négativement par la maladie de leur proche dans leur vie quotidienne. Ils peuvent subir un affaiblissement physique et psychique. Peu d'entre eux connaissent la pathologie et la prise en charge au domicile de celle-ci. L'intervention et le soutien d'ergothérapeutes pourraient leur être bénéfique. Je vais donc cibler une population d'ergothérapeute utilisant dans leur pratique professionnelle le programme COTID. Ce programme est spécifique à la prise en charge au domicile de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démences associées.

J'ai donc choisi d'utiliser une méthode qualitative qui correspond à la méthode clinique. Elle ne nécessite pas d'avoir un échantillon important. Elle est d'autant plus adaptée, que peu d'ergothérapeutes en France utilise le programme COTID. Cette méthode centrée sur la personne, a pour outil l'entretien. Il va me permettre de recueillir les expériences, les propos et les ressentis des ergothérapeutes. Ils sont les mieux placés pour évoquer leurs impressions suite à l'utilisation de cet outil. Pour favoriser l'expression des ergothérapeutes, je vais utiliser des questions semi-ouvertes pour leur permettre de répondre ce qu'ils souhaitent et pour ne pas les limiter dans leurs propos.

2.2) Population cible, critères d'inclusions et d'exclusions

Pour cerner la population que je souhaite interroger et correspondant à mes objectifs de recherche, j'ai établi des critères d'inclusions et des critères d'exclusions.

2.2.1) Critères d'inclusions

J'ai choisi d'interroger des hommes ou des femmes ayant le diplôme d'état d'ergothérapie et étant en âge d'exercer. Je vais m'assurer qu'ils ont une pratique d'au moins cinq ans avec une population âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Je fixe cette limite dans la pratique professionnelle pour m'assurer d'un minimum d'expérience de la part des ergothérapeutes que je vais interroger. Mener plusieurs entretiens va me permettre de recueillir différents ressentis, différentes valeurs et d'observer différentes pratiques. J'aimerais ainsi interroger au moins trois ergothérapeutes pratiquant ou ayant pratiqué avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer pendant au moins cinq ans, qu'ils soient hommes ou femmes.

Je n'établis pas de critère d'inclusion supplémentaire pour le nombre d'années d'expérience. Cela peut me permettre d'avoir des approches plus ou moins ressenties.

Cependant je rajoute que les ergothérapeutes doivent être formés à l'utilisation du programme COTID. Comme peu d'entre eux l'utilisent actuellement en France, je prends aussi en compte les ergothérapeutes fraîchement formés à ce programme.

2.2.2) Critères d'exclusions

De ce fait, j'exclus les jeunes diplômés et tous les ergothérapeutes ne pratiquant pas avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de pathologies démentielles associées. De plus, j'exclus aussi les ergothérapeutes qui ne sont pas formés à l'utilisation du programme COTID.

2.3) Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données

2.3.1) Choix de l'outil théorisé de recueil de données

J'ai choisi de réaliser un entretien semi-directif avec des questions préparées au préalable, me permettant d'orienter la personne vers des thèmes choisis. Un ordre précis a été établi pour créer une suite logique lors de l'entretien. L'ensemble des questions doit être posé à toutes les personnes interrogées. Des questions de relances pour chaque thème ont aussi été réfléchies pour permettre de réinitialiser la discussion mais aussi de préciser certains éléments. Elles ne sont pas forcément posées. Cela dépendra de la tournure prise par l'entretien.

2.3.2) Construction de l'outil théorisé de recueil de données

Mon outil a été créé à l'aide de matrices théoriques réalisées en fonction de ma question de recherche et de mon cadre théorique. Pour chaque concept, j'ai recherché des critères et des indicateurs, desquels ont découlé des indices me permettant d'établir les questions de mon entretien.

Modèle	Variables	Critères	Indicateurs
Systémique	Patient	Environnement	Environnement matériel et humain, failles, appartenance
		Pathologie	Acceptation, évolution adaptation, processus de changement
	Relation triangulaire	Interaction	Influence, équilibre, communication, écoute compréhension du système, repérer les failles, projet de vie
		Participation	Rôle, fonction, appartenance, exclusion,

Concept	Variables	Critères	Indicateurs
Accompagnement	Contractualisation	Partage	Relation, rencontre, lien, choix (aidant/patient), présence, prévention
		Processus de changement	Remise en question, changement de pratique, transposition, appropriation, nouvelles compétences
		Fardeau	Isolement social, contraintes, impact financier
		Épuisement	Manutention, trouble du sommeil, stress

	Repérage des faiblesses de l'aidant		chronique... = physique et psychologique
		Ressentis	Sentiment de culpabilité, honte, angoisse, méfiance, crainte, rivalité

Concept	Variables	Critères	Indicateurs
Programme COTID	Approche client-centrée	Activités	Se baser sur les situations vécues, les habitudes de vie
		Apport pour l'aidé	Recherche de solutions, favoriser l'implication, la motivation, la participation dans les AVQ, favoriser l'autonomie, développer les compétences
	Approche systémique	Perception de l'aidant	Occupation, capacité de prise en charge, types et valeurs des soins apportés, ses habitudes de vie, son engagement
		Apports de l'ergothérapeute	Soutien, informations, conseils, améliorer des capacités de l'aidant, résolutions de problèmes, limiter les conséquences de la maladie

Chaque entretien est composé de questions signalétiques me permettant de connaître le profil général de la personne. Ensuite ma grille d'entretien possède ma question de recherche simplifiée, cinq questions en lien avec l'ensemble de mon cadre théorique, et une question de relance pour chacune d'entre elles.

Questions	Objectifs
<p>Question inaugurale : vous qui utilisez le programme COTID, que pouvez-vous me dire sur l'accompagnement des aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?</p>	<p>Laisser la place à l'ergothérapeute de proposer des thèmes non abordés dans cette grille d'entretien</p> <p>Je recherche à comprendre quel moyen utilise un ergothérapeute pour accompagner des aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer</p>
<p>Thème 1 : Relation triangulaire</p> <p>Question 1 : Quels moyens, à travers le programme COTID, utilisez-vous pour que la place de chaque acteur du système soit comprise et respectée ?</p> <p>Relance : Comment intégrez-vous le système initial vis-à-vis de l'aidant familial ?</p>	<p>Identifier à travers le programme COTID, les moyens de communication utilisés par l'ergothérapeute, pour créer une relation thérapeutique entre tous les acteurs du système</p> <p>Connaître la position adoptée par l'ergothérapeute</p>
<p>Thème 2 : Prise en charge de l'aidant</p> <p>Question 2 : Quelles sont les demandes majeures des aidant familiaux à votre égard ?</p> <p>Relance : Comment palliez-vous les complications rencontrées par les aidants en lien avec la maladie de l'aidé ?</p>	<p>Connaître les différences rencontrées par les aidants familiaux pour identifier les axes d'accompagnement et établir des objectifs thérapeutiques afin de favoriser le maintien à domicile</p> <p>Identifier les moyens utilisés dans le programme COTID pour une prise en charge optimale de l'aidant et de l'aidé</p>
<p>Thème 3 : Processus de changement</p> <p>Question 3 : Comment amenez-vous à la mise en place d'un processus de changement, soit à l'apparition de nouvelles compétences ?</p> <p>Relance : Quelle efficacité voyez-vous à l'appropriation des acquis pour optimiser le maintien au domicile ?</p>	<p>Connaître les compétences transmises par l'ergothérapeute aux aidants familiaux et aux patients</p> <p>Identifier la démarche utilisée par l'ergothérapeute pour favoriser la mise en place de changements dans la vie des aidants et des aidés</p> <p>Connaître l'impact de la transférabilité des acquis sur le maintien à domicile</p>
<p>Thème 4 : Maintien au domicile</p> <p>Question 4 : Quels sont les apports d'une prise en charge au domicile pour un accompagnement de l'aidant afin qu'elle soit bénéfique à l'aidé ?</p> <p>Relance : Quels sont selon vous les éléments</p>	<p>Identifier les avantages d'une intervention ergothérapique de l'aidant familial pour retarder la mise en institution de l'aidé</p> <p>Chercher à comprendre la chronologie d'une prise en charge au domicile en fonction de l'évolution de la maladie</p>

prioritaires à mettre en place dans une prise en charge au domicile ?	
<p>Thème 5 : Apport du programme COTID</p> <p>Question 5 : Quels sont les apports et les limites du programme COTID dans la prise en charge ergothérapeutique ?</p> <p>Relance : Selon vous, que peut-on faire pour pallier les limites dans la pratique ergothérapeutique ?</p>	Connaître les apports et les limites du programme COTID dans la pratique ergothérapeutique pour pouvoir identifier des axes d'amélioration

2.4) Déroulement de l'enquête ou de l'expérimentation des entretiens

Une fois ma grille d'entretien réalisée, j'ai dû rechercher des ergothérapeutes répondant à mes critères. Lors de la semaine d'unité optionnelle organisée entre différents instituts de formation en ergothérapie en France, j'ai eu l'occasion de rencontrer l'un des traducteurs du programme COTID en français. Il m'a permis de réaliser mon premier entretien. Ensuite il m'a fourni une liste d'ergothérapeutes utilisant le programme COTID afin d'anticiper mes recherches qui auraient pu être laborieuses. Parmi les membres de cette liste, deux ergothérapeutes ont accepté de me répondre et de participer à mes entretiens. Elles étaient séduites par le thème de ma recherche. Et souhaitaient m'aider dans la diffusion de cet outils.

De moi même je ne suis pas parvenue à obtenir d'avantage de coordonnées. Cette personne m'a donc été d'une aide précieuse.

Mes trois entretiens se sont fait par appel téléphonique. Pour des raisons d'incompatibilité dans nos disponibilités et des raisons géographiques ça a été le meilleur moyen de les mener.

2.5) Choix des outils de traitement des données

Pour exploiter mes données, j'ai choisi de réaliser une analyse longitudinale pour résumer mes entretiens et je vais ensuite procéder à une analyse transversale. Afin d'effectuer ce travail, il existe des logiciels pour analyser les occurrences mais je ne vais pas utiliser cette méthode car il me semble qu'elle ne permet pas de mettre en valeur les réponses obtenues dans mes entretiens. J'ai donc choisi des tableaux pour faire ressortir les mots-clefs présents à chaque réponse pour une même question.

3) RESULTATS

3.1) Analyse longitudinale

3.1.1) Premier entretien

Ce premier entretien a été réalisé avec un ergothérapeute ayant participé à la traduction du programme COTID en français. Il est ergothérapeute depuis 1987. Il a travaillé auprès d'un public âgé atteint de la maladie d'Alzheimer pendant 12 ans. Il n'utilise pas le programme comme praticien mais comme formateur. Il est également directeur d'un IFE (Institut de Formation en Ergothérapie).

Une prise en charge au domicile doit prendre en compte trois axes essentiels : l'aidé, l'aidant et l'environnement. C'est possible grâce à une perspective systémique et une approche client-centrée. Elle cible essentiellement les routines pour maintenir ou renforcer les activités de la vie quotidienne, selon le stade d'évolution de la maladie. Ce qui compte ici, c'est la mémoire procédurale et non pas les capacités cognitives ; qui sont souvent la première cible des demandes de l'aidant. Une fois qu'il l'a compris et accepté, le processus de changement peut s'engager. Il est important d'améliorer ses capacités de communication et d'intervention si besoin pour éviter les situations de stress. Cela permettra un meilleur accompagnement de l'aidé et une prise de répit pour l'aidant. Il n'y a pas de priorité entre l'intervention sur l'aidant, l'aidé et l'environnement. Les apports de ce programme sont énormes selon lui, grâce à l'approche client-centrée, au fait qu'on traite le couple et même le trio (aidant/aidé/environnement), et la prise en compte des occupations principalement et non pas des capacités cognitives. La limite perçue est la structure même du système de santé. Le programme COTID n'est pas applicable stricto-sensu. Ses quinze séances doivent être ergothérapeutiques uniquement, ce qui n'est pas le cas en ESA (équipe spécialisée Alzheimer) par exemple. Pour s'adapter, l'ergothérapeute doit déléguer certaines tâches. (Cf. Annexe 7)

3.1.2) Deuxième entretien

Ce second entretien a été réalisé par une ergothérapeute pratiquant avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer depuis aussi longtemps qu'elle est diplômée, soit 10 ans. Actuellement elle finit la formation afin de maîtriser le programme COTID.

L'accompagnement doit faire parti de la prise en charge. Par les entretiens et les mises en situation, découle un travail d'équipe entre le soignant, l'aidant et l'aidé pour cibler les problématiques et trouver des solutions ensemble. Cela peut mener au processus de

changement et le système peut s'ouvrir à différentes aides. L'aidant acquière de nouvelles compétences et de nouvelles techniques d'accompagnement grâce à la personnalisation de la prise en charge. Il est important de cibler des activités significatives pour la personne aidée. Le but est ensuite d'atteindre la mémoire procédurale par la répétition. Dans le système de santé français, on est souvent pris au dépourvu par le temps. Il faut donc apprendre à déléguer. Cependant l'utilisation adapté du programme COTID permet l'approfondissement des connaissances en ce qui concerne le système et de ne pas être patho-centré. (Cf. Annexe 8)

3.1.3) Troisième entretien

Ce troisième entretien a été réalisé par une ergothérapeute diplômée depuis 30 ans. Elle travaille avec des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences apparentées depuis 5 ans. Elle utilise le programme COTID depuis le début de cette année 2017. Elle a choisi de se former à cette méthode dans le cadre de son arrivée en ESA (équipe spécialisée à l'autonomie). Elle souhaitait changer sa technique d'approche et travailler de la manière la plus client-centrée possible. Son but premier était de ne pas négliger l'aidant, de le prendre en charge de manière globale.

L'accompagnement de l'aidant a autant d'importance que celui de l'aidé. Il est déterminant pour la prise en charge et permettra une mise en confiance qui développera les compétences de l'aidant. Le système français actuel ne permet pas l'utilisation du programme COTID dans sa globalité. L'ergothérapeute doit déléguer la prise en charge. Actuellement dans des ESA (équipe spécialisée pour l'autonomie), c'est aux ASG (assistants de soins en gérontologie) que reviennent la charge des séances. L'aidant est souvent en demande. Cependant il peut parfois avoir des idées préconçues. Il ne faut donc pas les négliger mais il faut tout de même l'informer que la prise en charge peut avoir une toute autre tournure. Le processus de changement peut s'opérer si l'homéostasie familial n'est pas perturbée. Le thérapeute doit se fondre dans le système déjà mis en place. Dans ce système chaque rôle est important : le thérapeute apporte ses connaissances sur la pathologie et sa prise en charge et l'aidant apporte ses connaissances sur l'aidé. C'est un travail d'équipe. Un aidant qui se sent compétent sera moins stressé. Il est important de le laisser chercher lui même les solutions tout en le guidant et l'orientant dans un premier temps. Lors d'une intervention au domicile il est important que le rôle de l'ergothérapeute soit compris et quels sont ses actes. Son travail doit être source d'exemple pour l'aidant. Parfois il est délicat voire compliqué d'interagir avec

des personnes n'ayant aucun engagement occupationnel. (Cf. Annexe 9)

3.2) Analyse transversale

Pour chaque thème de mon questionnaire, je vais réaliser un tableau, regroupant les trois entretiens que j'ai réalisés. Il y figurera les mots-clefs que j'ai recueillis. J'aurai donc cinq tableaux correspondant chacun à l'un des thèmes de mon questionnaire. Après chaque tableau je rédigerai un petit compte-rendu permettant de regrouper toutes les informations.

Thème 1 : Relation triangulaire	
Entretien 1	Ne pas traiter l'aidé sans l'aidant – perspective systémique – négociation – modèle de consultation – convergence des objectifs – formations stratégiques et adaptées – moyens identiques
Entretien 2	Implication – principal relais – observation – mise en situation
Entretien 3	Accompagnement capital – implication - déterminant pour l'avenir – confiance en soi – explication du rôle de l'ergothérapeute

Le relation triangulaire est perçue de manière englobante. Elle représente la fusion des personnes en attribuant un rôle à chaque membre mais sans supériorité. C'est ici que s'instaure la relation de confiance. Sans elle la prise en charge peut être corrompue.

Thème 2 : Prise en charge de l'aidant	
Entretien 1	Trouver des solutions – pallier des difficultés techniques – pallier les déficiences cognitives – demande de répit
Entretien 2	Mise en place d'aide – stratégies d'accompagnement – changement d'organisation – répit pour l'aidant
Entretien 3	Reprise d'activité – en demande de soutien – guidance – idées préconçues – explication et orientation – en attente de solutions

L'aidant n'est pas à négliger. Il est une pièce maîtresse du système. En tant qu'ergothérapeute, nous sommes là pour l'écouter, le guider et travailler en collaboration avec lui afin de mener à bien la prise en charge et le maintien au domicile de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Lors de sa rencontre il peut déjà avoir des demandes et des attentes qu'il faut écouter et prendre en compte.

Thème 3 : Processus de changement	
Entretien 1	Prise de conscience – importance de la mémoire procédurale – difficulté en lien avec la demande prioritaire des aidants – entraînement et mise en situation dans les routines – système patho-centré – agissement sur la vie quotidienne et non pas sur la mémoire analytique
Entretien 2	Activités significatives – répétition – mémoire procédurale – changement du mode relationnel – acquisition de techniques
Entretien 3	Protection de l'homéostasie – éviter la sensation de menace – se fondre dans le système – prise en compte de l'aidant – apport de connaissances scientifiques – apport de connaissances relationnelles et humanistes – trouver des solutions par soi-même

Cela nous mène au processus de changement. Il doit être mis sur la bonne voie, il faut qu'il s'approprie les bons gestes, qu'il ait la bonne posture, et qu'il soit dans un mode de communication adapté. C'est l'ergothérapeute qui lui apporte des connaissances sur la prise en charge, et lui en apporte sur l'aidé. L'ergothérapeute doit être un exemple pour lui sans entrer dans un contexte de rivalité. Il doit être mener à trouver par lui-même les solutions adaptées.

Thème 4 : Maintien au domicile	
Entretien 1	Importance du domicile – routine correspondant à la vie quotidienne du couple – environnement connu et familier – pas de priorité – variation de la prise en charge en fonction du stade de la maladie – attention à l'échec – attention au manque de compréhension et au stress de l'aidant – prise en

	charge de l'aidant, de l'aidé et de l'environnement sans différenciation
Entretien 2	Renforcement des connaissances – suggestion de techniques d'accompagnement – mode de communication adapté – personnalisation de l'accompagnement
Entretien 3	Rôle structurant de l'ergothérapeute – apporte le cadre – faire comprendre le rôle de la thérapie – l'ergothérapeute doit être une référence, un exemple

Le maintien au domicile est possible en entretenant les routines existantes et si possible, selon les capacités de la personne aidée, d'en mettre en place de nouvelles, qui par la répétitions s'encreront dans la mémoire procédurale. Il s'agit de la mémoire des routines et des savoirs-faire.

Thème 5 : Apport du programme COTID	
Entretien 1	Avantage d'être client-centré – centré sur les occupations – traitement du couple – traitement du trio (couple + environnement) – trio facilitateur ou restrictif indépendamment les uns des autres – impossibilité d'application strict de la méthode en France – 15 séances pas que pour l'ergothérapeute – nouvelles études adaptées au système français – délégation de tâches
Entretien 2	Avantage d'être client-centré et non patho-centré – inconvénient du manque de temps – savoir déléguer
Entretien 3	Attention aux situations où la personne n'a aucun engagement occupationnel

Le système de santé français ne permet pas actuellement d'appliquer de façon stricto-sensu le programme COTID. Il doit donc être adapté. L'ergothérapeute exerçant en ESA (équipe spécialisée pour l'autonomie) par exemple intervient au domicile de patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. L'intervention se fait en quinze séances, et seules les évaluations et les bilans sont réalisées par l'ergothérapeute. Ce dernier doit apprendre à déléguer des tâches. Par l'intermédiaire de l'ASG (assistant de soin en gérontologie), il est

garant de la réalisation effective des séances et de leur efficacité.

4) DISCUSSION DES DONNEES

Je vais maintenant procéder à une analyse théorique. Je vais donc associer les résultats obtenus avec mon objet de recherche et mon cadre théorique établi au préalable dans le but de répondre à ma question de recherche : **En quoi l'accompagnement des aidants familiaux par l'ergothérapeute utilisant le programme COTID est un outil pour le maintien au domicile d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade léger ou modéré ?**

Puis je vais réaliser une analyse réflexive pour nuancer les résultats obtenus et établir une critique de mon outil de recherche. Je vais relier les résultats avec la pratique professionnelle pour faire découler de nouvelles perspectives de recherche.

4.1) Analyse théorique

4.1.1) Modèle systémique

Pour rappel, dans mes entretiens, ma question correspondant au modèle systémique était : **Quels moyens, à travers le programme COTID, utilisez-vous pour que la place de chaque acteur du système soit comprise et respectée ?**

Lors de l'analyse de ce concept, je constate que les trois personnes interviewées s'accordent à dire qu'une approche systémique est bénéfique. Pour chacun d'entre eux, c'est l'entretien qui favorise la mise en place du système. La rencontre groupale dans l'environnement de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer trône. Viens ensuite des rencontres individuelles à la fois avec la personne aidée mais aussi avec son aidant familial. C'est une façon de prendre en compte chaque acteur du système de manière indépendante. Il y a de fortes chances qu'ils se sentent, patient comme aidant, pris en compte et écoutés. Il n'y a pas de différence à faire entre les deux. La perspective systémique permet une prise en charge globale. Le patient n'est pas le seul élément : sont pris en compte de la même manière, son aidant familial et son environnement qu'il soit matériel ou humain. Le fonctionnement de ce système initial est observé. Cela permet au thérapeute de cibler les compétences à développer et les connaissances à enrichir tout en partant des acquis du trinôme. C'est un travail d'équipe, où les solutions sont recherchées ensemble. Par « ensemble », j'entends, aidant, aidé et thérapeute. L'implication et la valorisation de l'aidant

renforce son adhésion et favorise le processus de changement. Il sera vu dans le concept d'accompagnement et correspond au troisième thème de ma matrice.

Sans une approche systémique, la qualité de vie de l'aidant ou de l'aidé peut être impactée. L'aidant doit être pris en compte à travers le programme COTID afin de favoriser le maintien au domicile de la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer. Cet aidant est le principal relais qu'un ergothérapeute puisse avoir pour permettre la transférabilité des acquis dans le quotidien.

4.1.2) Concept d'accompagnement

Dans mes entretiens, j'ai dédié deux questions au concept d'accompagnement qui est abordé après des points du modèle systémique : **Quelles sont les demandes majeures des aidant familiaux à votre égard ? Et, Comment amenez-vous à la mise en place d'un processus de changement, soit à l'apparition de nouvelles compétences ?**

Lors de l'analyse de ce concept, j'obtiens des réponses nuancées mais une fois analysées, les idées se rejoignent. Pour la question : **Quelles sont les demandes majeures des aidant familiaux à votre égard ?** Les trois ergothérapeutes que j'ai interviewés, répondent en évoquant le fait que l'aidant familial est en demande d'aide. Il voudrait des réponses immédiates car il se sent démuni. Il est du devoir de l'ergothérapeute de lui faire comprendre que les solutions vont émerger grâce au travail d'équipe, à travers le système patient, aidant, environnement et thérapeute, soit le modèle systémique.

L'aidant demande principalement de travailler sur les capacités cognitives afin de les restaurer. C'est ici le lien avec la deuxième question du concept d'accompagnement : **Comment amenez-vous à la mise en place d'un processus de changement, soit à l'apparition de nouvelles compétences ?** L'aidant doit prendre conscience que les atteintes cognitives ne sont pas réversibles. En revanche, des capacités restantes peuvent être préservées. Si l'aidant intègre que c'est par la mémoire procédurale, mémoire des routines, que le maintien au domicile est optimal alors le processus de changement sera enclenché. Ce travail peut se réaliser par la répétition de tâches de la vie quotidienne, par l'utilisation d'activités signifiantes pour le patient. D'ailleurs, ce dernier ne doit pas être mis à l'écart. Il doit être pris en compte tel qu'il est et tel qu'il se sent et se voit. Cela permettra de protéger l'homéostasie du système tout en abordant le changement de l'aidant. Le but est de faire voir à l'aidant la situation sous un autre angle afin d'améliorer la relation et la communication entre

l'aidant et l'aidé. C'est à ce moment là que peut être proposé au système des aides extérieures. Ces aides permettront de faire le relais à la prise en charge ergothérapique.

4.1.3) Programme COTID

Je termine mes entretiens en abordant le programme COTID avec les ergothérapeutes. Deux questions lui sont dédiées. Il s'agit de : **Quels sont les apports d'une prise en charge au domicile pour un accompagnement de l'aidant afin qu'elle soit bénéfique à l'aidé ?** Cette question permet de faire le lien entre les éléments précédents et le programme. Ensuite je demande : **Quels sont les apports et les limites du programme COTID dans la prise en charge ergothérapique ?**

La première question : **Quels sont les apports d'une prise en charge au domicile pour un accompagnement de l'aidant afin qu'elle soit bénéfique à l'aidé ?** Est vu par les ergothérapeutes comme un atout dans la pratique professionnelle. Du fait que le système est entièrement connu par le patient, les routines en lien avec celui-ci sont plus faciles à optimiser. Le fait d'être contextualisé privilégie le maintien des habitudes de vie. Les mises en situation sont écologiques et sont reproductibles dans le même environnement, et ça c'est essentiel. Lors des évaluations et du suivi, l'ergothérapeute peut observer le système dans son intégralité. Cela signifie qu'il s'agit de l'environnement propre à ce système. La prise en charge est donc personnalisée selon lui. Cette pratique au domicile est bénéfique et surtout sur du long terme.

Les capacités d'accompagnement et de communication de l'aidant peuvent être elles aussi optimisées. Un aidant qui se sent compétant est un aidant moins stressé. Pour améliorer davantage l'aidant, l'ergothérapeute doit être vu et perçu comme un exemple.

Vient ensuite la dernière question qui fait le lien entre tout les concepts abordés, le programme COTID et l'application de celui-ci dans la pratique professionnelle en lien avec le système de santé français.

En réponse à ma question : **Quels sont les apports et les limites du programme COTID dans la prise en charge ergothérapique ?** Les ergothérapeutes concernés ont fait ressortir de nombreux apports mais aussi des limites en lien avec la pratique professionnelle ; que je rejoins suite à mes lectures et mes expériences de stages.

Apports	Limites
<p>Tout d'abord, le programme COTID est centré sur le client, il s'agit donc d'une approche client-centrée. On se décentre de la maladie. Ici, c'est le système dans sa globalité qui est pris en charge et non pas uniquement le patient ou sa pathologie. Négliger un des éléments du système pourrait nuire à la prise en charge. La maladie d'Alzheimer est une maladie grave. Elle a de nombreuses répercussions sur le système. L'aborder de manière systémique est adéquat dans le sens où aucun éléments n'est laissé de côté. Utiliser le programme COTID, c'est agir sur le maintien des occupations en passant par les routines et les automatismes. C'est faire appelle en permanence à la mémoire procédurale. Dans le développement de la maladie, il s'agit de la mémoire qui est le plus longtemps préservée.</p> <p>Pour les ergothérapeutes et selon mes observations, c'est un programme pleinement adapté à la pratique ergothérapique. Il guide vers un approfondissement des connaissances sur le système et augmente l'implication de ses membres.</p>	<p>Actuellement la structure du système de santé français ne permet pas d'appliquer de manière stricto-sensu le programme. Les ESA (équipes spécialisées Alzheimer devenues, équipe spécialisées pour l'autonomie) sont financées par l'ARS (haute autorité de santé). Toutes les équipes ne comportent pas forcément un ergothérapeute. Quand il y en a un, ses actes doivent être délégués selon le cahier des charges d'une ESA. C'est souvent un ASG (assistant de soin en gérontologie) qui réalise les séances en lien avec les objectifs posés par l'ergothérapeute lors de séances préliminaires d'évaluation.</p> <p>Cependant, l'application la plus fidèle au programme peut se mener dans ce contexte. Le temps est également une limite. Le programme est composé de quinze séances, tout comme une prise en charge ESA suite à une prescription médicale. Parfois cela peut être suffisant. Mais dans certains cas, une prolongation des séances pourrait être nécessaire. Par le fonctionnement de l'ESA, une prescription supplémentaire de cinq séances peut être délivrée par un médecin. C'est le fonctionnement du système et les capacités du patient qui influenceront l'avancée de la prise en charge. De plus, si l'ergothérapeute arrive dans un contexte de conjugopathie ou autre dysfonctionnement, la mise en place du processus de changement</p>

peut être laborieuse voire impossible.
--

Pour une adaptation au système de santé français, dans la majeure partie des cas, ce programme pourrait faire l'objet d'une nouvelle étude scientifique. Tout en ciblant l'efficacité et l'efficience.

4.2) Analyse réflexive

4.2.1) Réponse à l'objet de recherche

Comme je l'ai mentionné précédemment, mon objet de recherche était : **En quoi l'accompagnement des aidants familiaux par l'ergothérapeute utilisant le programme COTID est un outil pour le maintien au domicile d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer au stade léger ou modéré ?** Mes recherches théoriques et la mise en pratique de mon outil de recherche m'ont permis d'établir une réponse hypothétique à ma question de recherche.

Je finissais chaque entretien par la même question, celle spécifique au programme COTID : **Quels sont les apports et les limites du programme COTID dans la prise en charge ergothérapique ?** Elle vient en dernier car chaque question étaient liées et de plus-en-plus précise. Celle-ci, abordant le programme COTID sur ses avantages et ses limites reprends :

- Le modèle systémique, soit une prise en charge du trinôme aidant, aidé et environnement.
- La prise en charge de l'aidant : l'inclure dans le système c'est le prendre en compte. Connaître ses demandes et ses attentes permet de faire avancer la prise en charge.
- La mise en place du processus de changement, c'est faire évoluer l'aidant vers de meilleures compétences permettant un meilleur accompagnement de son proche.
- La prise en charge au domicile et ses apports pour l'aidant et l'aidé.

Chaque question précédente est reprise dans cette dernière.

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative grave. Les séquelles provoquées sur la cognition sont irréversibles. Les personnes âgées qui en sont atteintes n'auront peut-être pas les mêmes déficiences au même moment. Mais une chose qu'elle auront en commun, c'est l'impact de la maladie sur leur quotidien, sur leur activités de tous les jours.

Certes l'importance de cet impact peut être variable, mais il est tout de même présent à différentes échelles. Dans les deux premiers stades de la maladie, il peut encore y avoir des capacités cognitives intéressantes pour la prise en charge ergothérapeutique, telles que des capacités d'apprentissage.

L'ergothérapeute adopte une vision globale de la personne, en se basant sur ses habitudes de vie ce qui lui permet de pouvoir intervenir au plus proche des problématiques du système. Étant un professionnel de rééducation, de réadaptation et de réinsertion, passant par des activités thérapeutiques significatives, l'ergothérapeute est le professionnel le plus qualifié pour intervenir auprès d'une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer et de son aidant familial pour veiller au maintien à domicile.

Les ergothérapeutes que j'ai interviewés s'accordent sur un même et unique point : l'importance de la prise en charge du domicile avec l'utilisation des routines soit de la mémoire procédurale. Pour connaître au mieux ces habitudes de vie rien de mieux que de questionner la personne directement concernée et son aidant principal. Les observer en situation permet de se forger une image concrète de la réalisation de l'activité.

L'utilisation du programme COTID renforce les capacités ergothérapeutiques en termes d'implication dans le système et de recueil de données. La prise en charge qui s'en suit reste centrée sur le système. L'aidant n'est pas laissé de côté, il fait partie intégrante de cette prise en charge. Renforcer ses compétences et lui en faire acquérir de nouvelles est bénéfique pour maintenir au domicile la personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer.

4.2.2) Discussion autour des résultats et critiques du dispositif de recherche

J'ai choisi d'utiliser une méthode clinique avec comme outil l'entretien. Les ergothérapeutes formés au programme COTID sont les plus à même de juger du bien fondé de ce dispositif thérapeutique. Les résultats obtenus sont subjectifs, donc seule une analyse qualitative peut être exploitée. Utiliser ce type d'outil avec des questions semi-directives m'a permis de laisser les ergothérapeutes libres de dévoiler ou non les détails de leur pratique professionnelle. Cela leur a permis d'ajouter diverses informations supplémentaires pouvant leur paraître pertinentes. Dans ce cas les personnes peuvent être plus ou moins éloquentes. C'est pourquoi j'avais initialement choisi de mener plusieurs entretiens. Je n'ai cependant eu que trois retours. Ce qui permet déjà une exploitation des données, mais plus il y en a et plus

l'analyse est fiable. J'ai constaté que l'ancienneté professionnelle influe sur les connaissances apportées de manière quantitative principalement mais aussi qualitative car j'ai pu sortir de ses entretiens bien plus de détails.

De plus, les entretiens conservent un aspect subjectif. En réponse à mes questions, toutes les informations pertinentes ne sont pas forcément évoquées d'autant plus que les entretiens étaient téléphoniques. Je ne pouvais donc pas percevoir les émotions faciales ou gestuelles de mes interlocuteurs.

Cette méthode clinique reste une méthode d'exploration. Elle ne prouve donc rien mais peut mener à de nouvelles interrogations et de nouvelles ouvertures.

Ma pré-enquête m'a permis de réaliser personnellement la véritable demande des aidants de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette prise de conscience m'a dirigé vers le rôle de l'ergothérapeute sur l'aidant familial pour maintenir au mieux le patient à son domicile. C'est de là que j'ai choisi d'interviewer des ergothérapeutes qui pratiquent dans le domaine du domicile en utilisant le programme COTID ou en s'y formant. J'aurais éventuellement pu partir sur un comparatif entre les ergothérapeutes qui utilisent ce programme et ceux qui ne l'utilisent pas. Cela m'aurait permis de constater le véritable intérêt de ce programme dans la pratique ergothérapeutique.

4.2.3) Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle

La réalisation de ce mémoire m'a permis de m'initier pour la première fois à la recherche. Ce fut un travail enrichissant d'un point de vue personnel et professionnel. J'ai pu améliorer mes connaissances théoriques mais aussi pratiques au cours de mes entretiens avec les professionnels.

L'ergothérapie est un métier en expansion, avec une multitude de facettes, qui nécessitent une analyse constante de sa pratique. Ce mémoire d'initiation à la recherche me permet de partager mon raisonnement mais aussi de favoriser le développement de mes propres connaissances et celles d'autrui. Cette démarche de recherche est un domaine que je souhaite poursuivre au cours de ma future carrière professionnelle. D'autant plus que le programme COTID est une nouveauté en France et n'a pas encore pleinement sa place. Valoriser son intérêt pour optimiser le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer me semble pertinent.

Les résultats que j'ai obtenus mettent nettement en valeur les difficultés rencontrées.

Celles-ci peuvent être contournées pour le moment. Dans un futur plus ou moins proche elles pourraient être dissoutes. Pour cela, de nouvelles recherches et adaptations devraient être réalisées.

4.2.4) Apports, intérêts et enjeux des résultats pour la pratique professionnelle

Pour la pratique professionnelle, ce mémoire d'initiation à la recherche de fin d'étude permet de visualiser l'impact que peut avoir une pathologie sur la vie quotidienne d'une personne et de ceux qui l'entoure. La pertinence du maintien au domicile pour des patients âgés atteints de la maladie d'Alzheimer se révèle lors de mes entretiens. Cela permet d'affirmer les avantages d'un suivi ergothérapeutique et surtout l'utilisation des outils les plus adaptés à la situation tel que le programme COTID ici. Avec une approche systémique et client-centrée, l'ergothérapeute peut agir de manière à préserver les capacités cognitives d'un patient âgé et à être le plus autonome dans ses activités de la vie quotidienne. Indirectement le travail de nouveaux apprentissages pour certains mais des routines pour l'ensemble d'entre eux, sollicitent les fonctions cognitives même celles atteintes. La qualité de vie et la recherche du bien-être sont primordiales.

Si je combine les résultats que j'ai obtenu avec ma dernière expérience de stage que j'ai effectué dans une ESA, je constate qu'il y a une réelle demande d'intervention ergothérapeutique au domicile. J'ai pu m'apercevoir qu'en ESA il y a une liste d'attente pour les interventions. L'équipe pluridisciplinaire ne peut intervenir que six mois après le premier appel. C'est un délai qui laisse le temps à la maladie de s'aggraver et aux stades d'évoluer. Entre la demande et l'intervention les exigences ne seront sans doute plus les mêmes.

De plus les ergothérapeutes travaillant dans ce secteur, tendent à se former au programme COTID pour parfaire leurs compétences. Bien que cette profession soit déjà qualifiée pour intervenir au domicile des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, plus le thérapeute aura de qualifications qu'il appliquera et plus il sera compétent.

Cela ne figure pas dans mes entretiens, mais les réponses que j'ai eu à mes demandes d'entretiens venaient de professionnels enthousiastes à l'idée que je me penche sur ce sujet, que je m'intéresse, tout comme eux au programme COTID les a enjoué.

4.2.5) Perspective de recherche à partir des résultats

Au vu des résultats obtenus, promouvoir l'ergothérapie au domicile des patients atteints de la maladie d'Alzheimer me paraît indispensable pour entretenir leur capacités dans les activités de la vie quotidienne afin de privilégier leur indépendance et leur autonomie.

Suite à mes entretiens, je constate que l'outil qu'est le programme COTID conçu à cet effet n'est pas applicable stricto-sensu dans notre système de santé français. Cependant, il est adaptable. Mais comme il s'agit d'un outil validé, pour son utilisation, le protocole doit être applicable. Ici, ce protocole n'est pas applicable dans sa totalité. Actuellement, mais pas dans de grandes envergures, certaines ESA fonctionnent sur le principe de ce programme. Or l'ergothérapeute n'est pas acteur des séances. Il n'est qu'observateur par le biais d'un autre professionnel de santé, l'ASG (assistant de soin en gérontologie) à qui, il délègue la tâche de réaliser les séances. Le programme COTID spécifie bien que toute la prise en charge et même la réalisation des séances doivent être effectuées par l'ergothérapeute lui-même.

La maladie d'Alzheimer fait partie d'un problème de santé publique. Une intervention plus accrue des ergothérapeutes notamment dans le secteur du maintien au domicile avec tous les outils à leur disposition, permettrait de limiter la dépendance des personnes âgées atteintes de cette maladie et surtout éviterait leur institutionnalisation. D'un point de vue financier, un accompagnement optimal au domicile de la personne pourrait soulager à petite échelle les familles et à grande échelle la société.

5) BIBLIOGRAPHIE

- (1) Canetti. C. Ministère des affaires étrangères et du développement international. Un plan Alzheimer pour lutter contre un « mal dévastateur ». La France en Guinée et en Sierra Leone, Ambassade de France à Conakry. 2008. [En ligne]. <http://www.ambafrance-gn.org/Un-Plan-Alzheimer-pour-lutter>. Consulté le 04/03/2017
- (2) Graff. M, En Thijss. M, Van Melick. M, Verstratent. P. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démance et leurs aidants : le programme COTID. Bruxelles : De Boeck Solal ; 2013
- (3) Organisation mondiale de la santé (OMS). Vieillesse et santé. 2015 ; n°404. [En ligne]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/fr/>. Consulté le 04/03/2017
- (4) Chapitre 1 : Item 119 – UE 5 – Vieillesse normale. Connaissances [En ligne]. <http://www.unitheque.com/UploadFile/DocumentPDF/G/E/BXJR-9782294731211.pdf>. Consulté le 04/03/2017
- (5) Renaut. S. Vivre ou non à domicile après 75 ans : l'influence de la dimension générationnelle. Gérontologie et société. 2001/3 ; volume 24 ; n° 98 : 65-83
- (6) Institut Nationale de la Statistique et des études économiques (INSEE). Espérance de vie – Mortalité. 2016. [En ligne]. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569330?sommaire=2587886&q=En+France+l'espérance+de+vie+à+la+naissance+est+de+85%2C4+ans+pour+les+femmes+et+de+79%2C3+ans+pour+les+hommes>. Consulté le 04/03/2017
- (7) Eurostat : Statistcs Explained. Statistiques sur les années de vie en bonne santé. 2016. [En ligne]. http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Healthy_life_years_statistics/fr. Consulté le 04/03/2017
- (8) UNF3S Université Numérique Francophone des sciences de la santé et du sport. Vieillesse et maladies liées au grand âge : interactions et frontières. Le vieillissement humain, collège national des enseignements en gériatrie. 2009. En ligne]. <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie1/site/html/4.html>. Consulté le 05/03/2017
- (9) Prince. M, Wino. A, Guerchet. M, Ali. G-C, Prina. M. Rapport mondial Alzheimer 2015, l'impact global des démences, une analyse de la prévalence, l'incidence, les

- coûts et les tendances. Alzheimer Disease International. 2015. [En ligne]. <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/world-alzheimer-report-2015-summary-sheet-french.pdf>. Consulté le 05/03/2017
- (10) Le modèle « AGGIR », guide d'utilisation. 2009. [En ligne]. http://www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf. Consulté le 05/03/2017
 - (11) Organisation Mondiale de la Santé (OMS). La démence. 2016. Aide-mémoire n°362. [En ligne]. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>. Consulté le 05/03/2017
 - (12) Touraine. M, Mandon. T, Boistard. P. Gouvernement.fr. Le plan maladies neurodégénératives 2014-2019. 2016. [En ligne]. <http://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>. Consulté le 05/03/2017
 - (13) Pin-Le Corre. S, Benchiker. S, David. M, Deroche. C, Louassarn. S, Scodellaro. C. Perception sociale de la maladie d'Alzheimer : les multiples facettes de l'oubli. *Gérontologie et Société*. 2009 ; volume 32 ; n°128-129 : 75-88
 - (14) Psychomédia. American Psychiatric Association (APA). DSM-5 : le guide psychomédia. 2013 [En ligne]. <http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2013-05-22/guide-psychomedia>. Consulté le 05/03/2013
 - (15) Fondation pour la recherche médicale. Maladie d'Alzheimer : plusieurs stades d'évolution. [En ligne]. <https://www.frm.org/alzheimer/alzheimer-stades-evolution.html>. Consulté le 05/03/2017
 - (16) Graff. M-J-L, Vernooij-Dassen. M-J-M, Zajek. J, Olde Rikkert. M-G-M, Hoefnagels. W-H-L, Dekker. J. How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver ? *Dementia : The International Journal of Social Research and Practice*. 2006 ; 503-532

- (17) Bonte. F, Demory. B, Kreft-Jais. C, Lavallart. B, Micheneau. C, Mollard. J, Pasquier. F, Sorel. V, Touret. J-L. Institut nationale de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). 2012. [En ligne]. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1401.pdf>. Consulté le 05/03/2017
- (18) Gautier. A. Institut nationale de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Baromètre santé, médecins généralistes. 2009. [En ligne]. <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1343.pdf>. Consulté le 05/03/2017
- (19) David. M. Institut nationale de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Perceptions, connaissances et comportements du grand public vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer. 2008, 54 p. [En ligne]. <http://alzheimer.inpes.fr/pdf/fr/resultat-grd-public.pdf>. Consulté le 05/03/2017
- (20) Société Alzheimer Canada. Facteurs de risque. 2015. [En ligne]. <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Risk-factors>. Consulté le 05/03/201
- (21) Leuba. G, Savioz. A. Facteurs de risque dans la maladie d'Alzheimer. Revue médicale Suisse. [En ligne]. <https://www.revmed.ch/RMS/2000/RMS-2287/20293>. Consulté le 05/03/2017
- (22) France Alzheimer et maladie apparentées. Le diagnostic. 2012. [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/sympt%C3%B4mes-et-diagnostic/le-diagnostic/189>. Consulté le 05/03/2017
- (23) France Alzheimer et maladie apparentées. Les traitements . 2012. [En ligne]. <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/les-traitements/194?gclid=CPW3ioKwv9ICFUORGwodEjkPqA>. Consulté le 05/03/2017
- (24) Agnes. V, Avril. J-F, Barbosa. G, Derlot. C, Drame. M, Fuertes. C, Lavaillard. A, Lefoulon. G, Loubet. L, Marchal. P. École des hautes études en santé publique (EHESP). Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes : une politique complexe et ambiguë. Module interprofessionnel de santé publique. 2012, 57p. [En ligne]. http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/mip/2012/groupe_3.pdf. Consulté le 04/05/2017

- (25) Laroque. P/ Debray. J-R. Rapport Laroque. Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille. l'Harmattan 1962/2014, 448p
- (26) Ennuyer. B. Chapitre 10: les limites du maintien à domicile et la question des coûts. Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation. Dunod; 2014, 235-254
- (27) Guisset-Martinez. M-J. Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne. Repères pour des pratiques professionnelles. 2006 : 168p.
- (28) Fantino. B, Wainstein. J-P, Bungener. M, Joublin. H, Brun-Strang. C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. Santé publique, 2007 ; vol. 19, n°3 : 241-252
- (29) Coface. Charte européenne de l'aidant familial. [En ligne]. http://www.apajh44.org/fichier/p_file/23/file_file_charte.europe.enne.de.l.aidant.familial.pdf. Consulté le 05/03/2017
- (30) Aidant familiaux : guide à destination des entreprises. 2014. [En ligne]. http://www.cnsa.fr/documentation/orse-guideaidant-10-141_0.pdf. Consulté le 05/03/2017
- (31) Secall. A, Thomas. I. L'accompagnement de l'aidant de la personne âgée atteinte de démence. Recherches en soins infirmiers. 2005 ; n°82 : 50-61
- (32) Blanchard. F. Alzheimer : l'Étique en question. 2007. http://www.bretagnesoinspalliatifs.com/sites/default/files/Alzheimer_ethique.pdf. Consulté le 05/03/2017
- (33) Boutoleau-Bretonnière. C, Vercelletto. M. Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux. 2009, volume 7, n°1
- (34) Yaffe. K, Fox. P, Newcomer. R, Lindquist. K, Dane. K, Covinsky. K-E. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. 2002. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11966383>. Consulté le 11/03/2017

- (35) Le Reun. N. Aide aux aidants familiaux 9e forum des personnes âgées. [En ligne]. <http://slideplayer.fr/slide/505112/9emeforumdespersonnesagees19octobre2007>. Consulté le 05/03/2017
- (36) Malet. D, Benchekroun. T-H. Comprendre la manutention de patient pour la valoriser : une voie de construction de la santé des soignants. 2012. [En ligne]. <https://pistes.revues.org/834>. Consulté le 05/03/2017
- (37) Trouvé. E, Caire. J-M, Dechambre. D, Heddebaut. S, Kalfat. H, Rehling. T, Lefèvre. G, Pelé. G, Poncet. F, Dufour. C, Palu. M. Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). L'ergothérapie aide les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Données probantes en ergothérapie. 2017. [En ligne]. http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Donn%C3%A9es%20probantes%20en%20ergoth%C3%A9rapie_Mars%202017.pdf. Consulté le 01/05/2017
- (38) France Alzheimer et maladie apparentées. Un guide en ligne d'accompagnement des aidants. 2013. [En ligne]. <http://www.francealzheimer.org/guide-en-ligne-d-%E2%80%99accompagnement-aidants/799>. Consulté le 05/03/2017
- (39) Gove. D. Alzheimer : le guide des aidants. Alzheimer Europe. 2001. 155p
- (40) Fondation plan Alzheimer. Pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. [En ligne]. <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/29-Les-Plan-nationaux%20>. Consulté le 05/03/2017
- (41) Trouvé. E. Ergothérapie en gériatrie : approche clinique. Solal. 2009. 385p.
- (42) Hinojosa. J, Kramer. P. Statement--fundamental concepts of occupational therapy : occupation, purposeful activity, and function.. Am J Occup Ther. 1997. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9394148>. Consulté le 11/03/2017
- (43) Mann. W-C, Ottenbacher. K-J, Fraas. L, Tomita. M, Granger. C.V - Effectiveness of assistive technology and environmental interventions in maintaining independence and reducing home care costs for the frail elderly. A randomized controlled trial. 1999. [En ligne]. http://cs.brynmawr.edu/Courses/cs380/fall2010/readings/99_Mann_effectiveness_of_environmental_interventions.pdf. Consulté le 11/03/2017

- (44) Ministère des affaires sociales et de la santé. L'ergothérapeute. Pour les personnes âgées: portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches. 2016. [En ligne]. <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/professionnels-de-laide-et-du-soin/ergotherapeute>. Consulté le 11/03/2017
- (45) Coudin.G. Les familles de malades atteints de maladie d'Alzheimer et leur réticence par rapport à l'aide professionnelle. Sciences sociales et santé. 2005 ; volume 23 n°3
- (46) Lavoie. J-P. Familles et soutien aux parents âgés dépendants. 2000 ; 270p
- (47) Brodaty. H, Donkin. M. Family caregivers of people with dementia. 2009. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>. Consulté le 11/03/2017
- (49) Morel-Bracq. M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux. Bruxelles : De Boeck Solal ; 2013
- (49) Gaucher. J, Ribes. G, Ploton. L. Les vulnérabilisations en milieu professionnel/familial dans l'accompagnement des personnes âgées. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. 2003; n°31 : 148-164
- (50) Mennessier. D, Kaczmarek, S, Trouble-Uchoa, F. Guide des pratiques de l'accompagnement des aidants familiaux. 2010. [En ligne]. http://crmh.centredoc.fr/opac/doc_num.php?explnum_id=61. Consulté le 30/04/2017
- (51) Colinet. C, Clepkens. M, Meire. P. Le parent « dément » et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratique de réseaux. 2003 ; n°31 : 165-181
- (52) Caire. J-M. Etude anthropo-systémique des conditions de maintien à domicile : dans le cas d'une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée. Thèse. Université de Bordeaux ; 2015, 326p. [En ligne]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01272591/document>. Consulté le 02/05/2017

6) ANNEXES

Annexe 1

Fiche récapitulative AGGIR.

Nom et prénom						Fiche récapitulative AGGIR	
M. Sec. Soc.							
Adresse							
Né(e) le		Date de l'évaluation					
Âge							
Activités réalisées par la personne seule	Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies (Réponse NON)				S = Spontanément H = Habituellement T = Totalement C = Correctement		Activités corporelles, mentales, domestiques et sociales.
	S	T	C	H	Code	Code final	
1. Transferts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>Codage intermédiaire</p> <p>Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).</p> <p>Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si aucun adverbe n'est coché codez A. (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement) • Si tous les adverbes sont cochés codez C (ne fait pas) • Si une partie des adverbes seulement est cochée codez B. <p>Codefinal si sous-variables</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cohérence : - AA = A ; - CC, CB, BC, CA, AC = C ; - AB, BA, BB = B • Orientation : - AA = A ; - CC, CB, BC, CA, AC = C ; - AB, BA, BB = B • Toilette : - AA = A ; - CC = C ; - Autres = B • Habillage : - AAA = A ; - CCC = C ; - Autres = B. • Alimentation : - AA = A ; - CC, BC, CB = C ; - Autres = B • Élimination : - AA = A ; - CC, BC, CB, AC, CA = C ; - Autres = B
2. Déplacements à l'intérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3. Toilette	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4. Élimination	urinaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	fécale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5. Habillage	haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	moyen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	bas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6. Cuisine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7. Alimentation	se servir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	manger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Suivi du traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9. Ménage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Alerter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11. Déplacements à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Transports	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Activités du temps libre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Achats	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Gestion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16. Orientation	dans le temps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	dans l'espace	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Cohérence	communication	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	comportement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
							<p>Groupe iso-ressources</p> <p>Défini par le système informatique <input type="checkbox"/></p>

Annexe 2

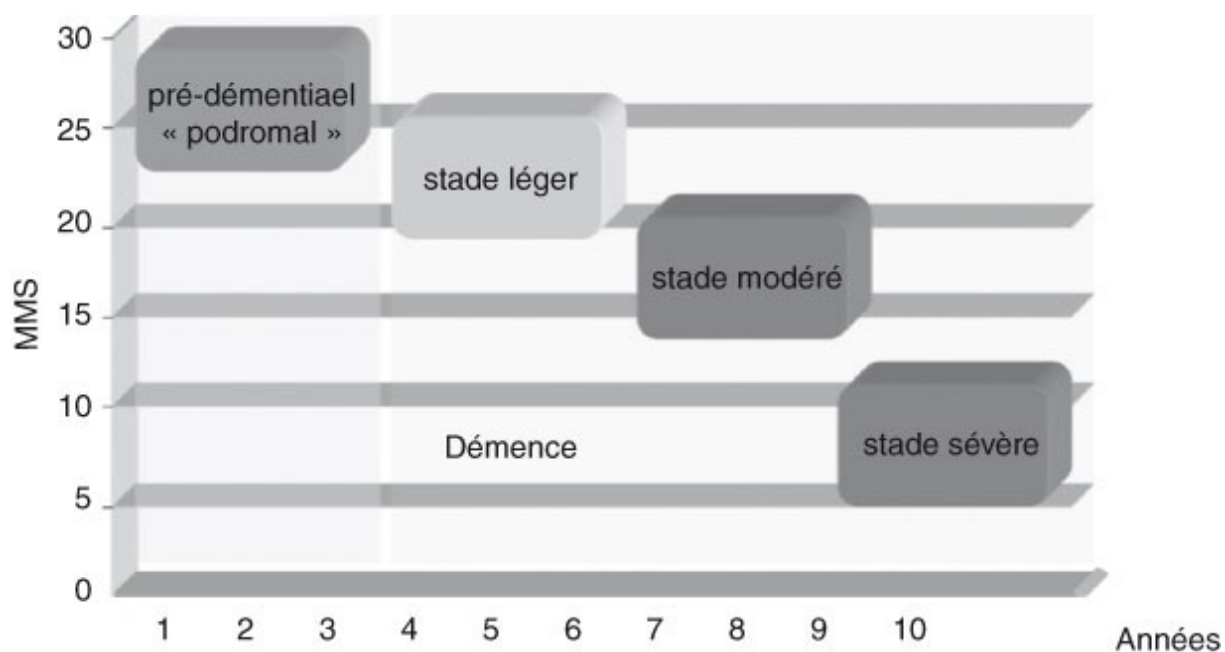
Troubles psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Les troubles psychologiques et comportementaux dans la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées	
Les troubles dits productifs	Les troubles dits non productifs
agitation agressivité irritabilité désinhibition comportements d'opposition déambulation cris comportements moteurs aberrants troubles psychotiques (hallucinations, délires) troubles du sommeil	dépression apathie repli sur soi

HAS recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée. ANESM 2009.

Annexe 3

Histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer symptomatique.



CEN 2012.

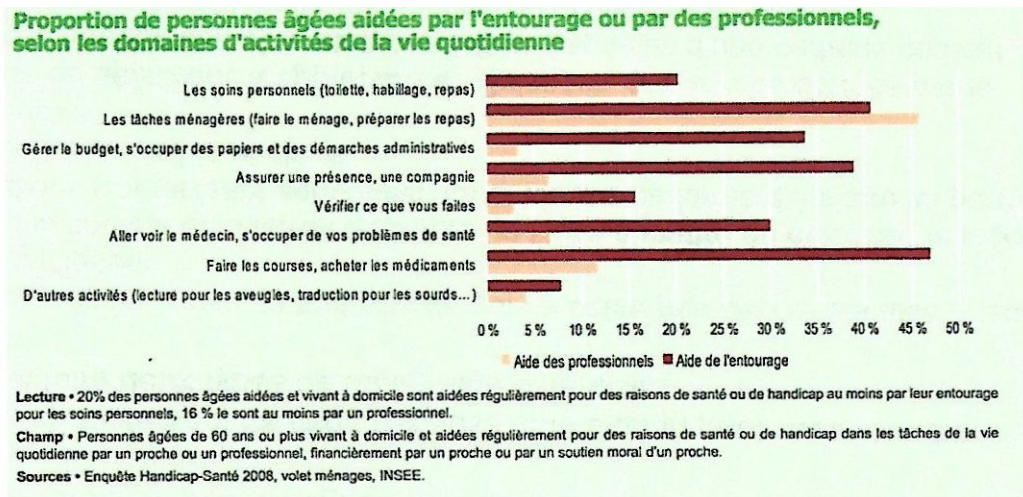
Annexe 4

échelle de ZARIT ou inventaire du fardeau

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
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	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4
La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001	

Annexe 5

Proportion de personnes âgées aidées par l'entourage ou par des professionnels, selon les domaines d'activités de la vie quotidienne



Soullier. N avec la participation de Weber. A. 2011. L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile. Drees, études et résultats n°771 août 2011

Annexe 6

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

N'hésitez pas à détailler vos réponses

Q1 : quel est votre lien avec la personne aidée ?

Q2 : exercez-vous une activité professionnelle ? Ou êtes-vous retraité ? Ou avez-vous stoppé votre activité professionnelle pour la personne que vous aidez ?

Q3 : ce rôle d'aidant empiète-t-il sur votre vie sociale, sur vos loisirs ou sur votre vie privée/familiale ?

Q4 : vous sentez-vous physiquement affaibli ?

Q5 : vous sentez-vous psychologiquement affaibli ?

Q6 : vous trouvez-vous changé (plus fatigué, plus irritable, etc...) ?

Q7 : avez-vous mis en place des astuces afin de pallier les éventuelles difficultés qui vous pourriez rencontrer ?

Q8 : avez-vous des connaissances en ce qui concerne la prise en charge à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

Q9 : rencontrez-vous des difficultés bien ciblées pour vous occuper de votre proche ?

Q10 : avez-vous fait des formations vous permettant de mieux accompagner votre proche ?

Q11 : êtes-vous en lien avec des professionnels ou une association vous apportant des réponses aux questions que vous pourriez-vous poser ?

Annexe 7

PREMIER ENTRETIEN AVEC UN ERGOTHERAPEUTE (E1)

1 **CM** : *Tout d'abord, vous qui utilisez-le programme COTID, que pouvez-vous me dire sur*
2 *l'accompagnement des aidant de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?*

3 **E1** : Alors, l'accompagnement est essentiel puisque c'est un couple qui vit dans une
4 problématique de domicile. Ils vivent ensemble, donc traiter l'un sans traiter l'autre paraît
5 difficile. Voilà tout l'intérêt de ce programme. C'est justement prendre en charge le couple
6 aidant/aidé dans une perspective systémique.

7 **CM** : *Quels moyens à travers le programme COTID, utilisez-vous pour que la place de*
8 *chaque acteur du système soit comprise et respectée ?*

9 **E1** : On utilise l'entretien qui est un élément essentiel du recueil de données. L'entretien des
10 deux individus, d'un côté de l'aidant et de l'aidé soit la personne souffrant de la maladie
11 d'Alzheimer. L'utilisation de ces deux entretiens permet de recueillir vraiment ce qui est

12 important pour les personnes, ce qui a du sens, en terme d'occupation et de fait puisqu'on va
13 s'intéresser aux activités qui sont priorisées et importantes pour les personnes. Ça les implique
14 d'avantage.

15 **CM : Et vous-même, vis-à-vis de l'aidant familial, comment intégrez-vous le système**
16 **initial ?**

17 **E1 :** Le fait de recueillir les avis d'un côté et de l'autre puis ensuite de négocier les objectifs au
18 travers du modèle de consultation avec les deux, permet à ce que les deux convergent vers les
19 objectifs de l'un et de l'autre. Ce qui fait qu'il n'y a pas de différence entre l'aidant et l'aidé.
20 L'interaction est la même. Alors pour les deux il peut y avoir une formation stratégique ou des
21 formations plus sur les modalités de communication ou pour des modalités d'intervention sur
22 l'environnement mais en quelque sorte, on intervient avec les même moyens sur les deux.

23 **CM : En ce qui concerne la prise en charge de l'aidant, quelles sont les demandes majeures**
24 **des aidants familiaux à votre égard ?**

25 **E1 :** Les demandes majeures spontanées sont de trouver des solutions. La plus grosse
26 difficulté dans le programme COTID, c'est de bien expliquer en préliminaire que les solutions
27 vont venir d'eux, et que nous, nous sommes juste là pour les aider à les faire émerger.
28 Souvent, les premières demandes sont des solutions techniques, faciles. La première demande
29 c'est aussi souvent l'amélioration des capacités cognitives. Ça c'est de l'aidant pour l'aidé.
30 Le deuxième niveau, c'est une demande de répit. Chose à laquelle on répond, en disant que si
31 on augmente la capacité de l'aidant à s'occuper et prendre en charge la personne souffrant de
32 la maladie d'Alzheimer à garder ses routines à ce moment là ça lui donnera du répit.

33 **CM : Maintenant, je vais aborder le processus de changement, donc comment amenez-vous**
34 **à la mise en place de ce processus de changement, soit à l'apparition de nouvelles**
35 **compétences ?**

36 **E1 :** La phase essentielle qui amène au processus de changement, c'est souvent la prise de
37 conscience de la connaissance des éléments en liens avec la pathologie. À partir du moment

38 où les gens ont bien compris que de toute façon, ça ne servait à rien d'entretenir de manière
39 décontextualisée la mémoire, à partir du moment où on a pu faire comprendre que ce qui
40 comptait c'était la mémoire procédurale et que la mémoire à court terme ou immédiate ne
41 servaient à rien, à ce moment là, je pense qu'il se passe quelque chose. Mais c'est la grande
42 difficulté parce que souvent la demande prioritaire des aidants c'est de maintenir les capacités
43 mnésiques : « Vous allez faire des exercices, pour que mon mari/époux continue à entraîner sa
44 mémoire ». à partir du moment où on a fait comprendre que ces exercices là ne servaient en
45 rien à l'amélioration des routines ou des capacités occupationnelles des patients, enfin des
46 gens souffrant de la maladie d'Alzheimer, le processus de changement peut s'opérer parce que
47 à ce moment là, la personne comprend que c'est l'entraînement et la mise en situation dans les
48 routines qui permet à la personne de maintenir ses capacités. Alors c'est la plus grande
49 difficulté parce que le système aujourd'hui encore, ce n'est pas un critique mais c'est comme
50 ça, le système est encore très patho-centré de la part des médecins dans les consultations
51 Alzheimer, voire des infirmières coordinatrices qui dans un premier temps disent que
52 « l'équipe va intervenir », « on va faire des exercices avec votre mari ». Donc il faut exposer
53 les choses différemment. Et cette résistance est aussi quand on met en place la démarche
54 COTID, de faire comprendre à l'équipe la même chose, c'est à dire que le fait de travailler de
55 manière analytiques par des jeux, des puzzles, tous ce qu'on veut, etc, finalement ça
56 n'augmente pas les capacités occupationnelles de la personne. A partir du moment où la
57 personne a compris que c'est par ces interventions directes sur les occupations (les siennes et
58 celles de son mari), à partir du moment où elle a compris que c'est parce qu'elle va intervenir
59 sur la vie quotidienne et non pas la mémoire analytique de la personne souffrant de la maladie
60 d'Alzheimer, il y a à ce moment là un processus de changement qui peut se mettre en place.

61 **CM : Et donc de là une efficacité pour la prise en charge au domicile ?**

62 **E1 :** Oui tout à fait.

63 **CM : Pour enchaîner sur le maintien au domicile, quels sont les apports d'une prise en**
64 **charge au domicile pour un accompagnement de l'aidant afin qu'elle soit bénéfique à**
65 **l'aidé ?**

66 **E1** : Ce qui fait l'importance de la prise en charge au domicile, c'est justement qu'elle se fait
67 au domicile, donc on est sur des routines qui correspondent vraiment à la vie quotidienne, on
68 est aussi dans un environnement qui est connu et familier de la personne et comme on sait
69 que les transferts d'acquis sont difficiles voire impossible, le fait d'être contextualisé dans un
70 espace de vie connu, c'est une force. Si on faisait des exercices décontextualisés dans un autre
71 endroit, la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer aurait des difficultés à transférer ses
72 éléments là dans son domicile parce qu'elle n'aurait pas les repères qui lui correspondent et
73 quelque part l'aidant non plus. Il n'aurait pas les mêmes repères. Il ne pourrait pas s'appuyer
74 sur les mêmes choses. Le domicile est quelque chose d'essentiel, puisqu'on travaille sur les
75 routines occupationnelles et c'est super important qu'elles se passent dans un environnement
76 familier.

77 **CM** : *Donc selon vous, y-a-t-il des éléments particulièrement prioritaires à mettre en place*
78 *dans une prise en charge au domicile ?*

79 **E1** : Alors il n'y a pas d'élément prioritaire, on a plusieurs options en intervention. Soit on
80 estime que la personne souffrant de la maladie d'Alzheimer a encore des compétences
81 d'apprentissages parce qu'on est dans le critère d'inclusion de personnes sur des phases légères
82 à modérées. Donc quand on a des gens qui sont suffisamment diagnostiqués tôt, on peut
83 estimer qu'elles ont encore des capacités d'apprentissage possible. On peut donc développer
84 une formation stratégique pour essayer d'augmenter les capacités d'apprentissages avec la
85 personne souffrant de la maladie d'Alzheimer. Quand elle n'en a pas, on va bien-sûr
86 essentiellement sur les routines occupationnelles qu'elle fait sans problème et celles qu'elle ne
87 parvient plus à faire et on se mettra d'accord avec l'aidant pour qu'elle ne les fasse plus et
88 qu'elle ne se mette pas en danger. On sait aussi que l'échec est mal vécu de part et d'autre, soit
89 par l'aidant ou par l'aidé. Ça c'est la première option. La deuxième option, c'est d'améliorer les
90 capacités de communication et d'intervention de l'aidant par rapport à la personne souffrant de
91 la maladie d'Alzheimer. Il y a plusieurs niveaux : souvent le manque de compréhension de la
92 maladie ou le stress lié au dysfonctionnement occupationnel qui entraîne des comportements
93 réactionnels un peu vifs de la part de l'aidant. Cela peut majorer le stress envers la personne
94 souffrant de la maladie d'Alzheimer. C'est important de le détecter lorsque l'on fait la mise en
95 situation de l'activité au cours de la troisième séance de COTID, on met en situation sur une

96 activité partagée les deux et on va regarder quelles sont les capacités de communication et les
97 compétences de communication de l'aidant vis-à-vis de la personne souffrant de la maladie
98 d'Alzheimer. Soit elle est trop directive, soit elle est trop autoritaire dans les remarques qu'elle
99 fait soit la communication est inadaptée. C'est important de repérer ça parce que ça peut
100 entraîner des perturbations cognitivo-comportementales lorsque la personne fait une activité
101 puis qu'elle se trompe et que l'aidant réagit mal. Ça c'est la deuxième modalité d'intervention.
102 Et puis la troisième modalité d'intervention, c'est l'intervention sur l'environnement. Il y a sur
103 les routines occupationnelles de l'un et de l'autre peut-être des éléments de l'environnement
104 qui perturbent l'activité. Par exemples certaines personnes proches de nous quand elle s sont
105 invités chez nous peuvent nous renvoyer « mais pourquoi tu ranges ça là, c'est complètement
106 illogique ». Déjà nous dans notre vie quotidienne on s'en rend compte de ça, qu'on a des
107 habitudes de vie qui quelques fois peuvent perturber l'activité ou la rendre moins simple, donc
108 l'intervention sur l'environnement de l'ergothérapeute il a cet objectif là. C'est de repérer
109 éventuellement des éléments anachroniques qui pourraient perturber l'activité ou si on les
110 mettrait ailleurs qui pourraient faciliter l'activité. Et je dirai que dans ces trois types
111 d'intervention là, sur l'aidant, sur l'aidé ou sur l'environnement, il n'y a pas de priorité, on va
112 les traiter toutes les trois au même niveau.

113 ***CM : Pour finir, par rapport au programme COTID, quels sont les apports et les limites du***
114 ***programme dans la prise en charge ergothérapique ?***

115 **E1 :** Les apports sont pour moi énormes, on a vraiment une approche client-centrée et pour
116 moi dans cette problématique de dégénérescence, on sait très bien que sur le pathos on ne peut
117 pas grand chose mais le fait d'être client-centré c'est un énorme avantage car on va vraiment
118 faire en sorte que ce soit les occupations qui soient maintenues et non pas les capacités
119 cognitives. Il n'y a pas de rapport de corrélation direct entre l'occupationnelle et la
120 dégradations des fonctions cognitives. On a des gens qui parfois sont très dégradés sur le plan
121 cognitif avec des MMS (Mini Mental State) très bas et qui pour autant continuent d'avoir dans
122 certains domaines une performance occupationnelle tout-à-fait satisfaisante. Donc ça c'est le
123 premier avantage, puisqu'on est client-centré et centré sur les occupations, c'est tout à fait
124 approprié à la prise en charge de cette maladie là. Le deuxième avantage c'est qu'on traite le
125 couple. On traite même le trio, je dirai, on traite l'environnement, l'aidant et l'aidé.

126 L'environnement peut être facilitateur ou restrictif en terme de participation occupationnelle
127 mais l'aidant peut être aussi facilitateur ou restrictif et le patient lui même peut être facilitateur
128 ou restrictif. En plus l'aidant est tout aussi « malade », relève tout autant intérêt que la
129 personne Alzheimer. Ce sont des gens qui vivent ensemble, donc si on ne traite pas l'un, ça ne
130 sert à rien. Souvent ce sont des retraités sauf si c'est une maladie détectée précocement et
131 même si les gens travaillent, le couple vis quand même ensemble. Donc il faut bien traiter les
132 deux car la maladie a des répercussions sur l'un et sur l'autre. En plus on traite
133 l'environnement qui lui aussi peut être facilitateur ou restrictif. Donc ça c'est aussi un gros
134 avantages. Donc ça c'est sur le plan de la théorie. Maintenant sur le plan des points négatifs et
135 bien je dirai que la structure même du système de santé, du contexte politique et de la mise en
136 place des équipes Alzheimer font que en l'état actuel des choses, la méthode COTID ne peut
137 pas être strictement appliqué en France, car les ESA (équipe spécialisée Alzheimer)
138 fonctionnent avec des infirmières coordinatrices et quelques fois des psychomotriciens et non
139 pas des ergothérapeutes, et des assistantes de soins en gérontologie. Donc les quinze séances
140 qui sont prévues pour la prise en charge à domicile d'un couple aidant/aidé ne sont pas
141 strictement dédiées à l'ergothérapeute. Or, dans le programme c'est quinze séances
142 d'ergothérapie. Donc la limite et le désavantage du programme COTID en France c'est qu'on
143 ne peut pas l'appliquer stricto-sensu. Ça veut dire qu'on fait du COTID adapté, il faudrait donc
144 refaire une étude scientifique sur les déficiences dans le contexte de la prise en charge et du
145 système de santé français et donc aujourd'hui ça se met en place progressivement mais on ne
146 sait pas quelle portée ça peut avoir. Donc il va falloir que l'on continue de travailler sur la
147 mesure de l'efficacité et de l'efficience dans le contexte de la mise en place spécifique du
148 programme COTID en lien avec la particularité de notre système.

149 ***CM : Donc pour pallier cette seule limite qui est selon vous le système de santé français,***
150 ***comment peut-on faire pour que la pratique ergothérapeutique soit optimale***

151 **E1 :** Ça demande d'adapter la méthode, et surtout ça demande aux ergothérapeutes sur le
152 terrains, c'est ce qu'on leur demande à chaque fois lorsqu'ils sont formés, c'est de déléguer un
153 certain nombre tâche comme les mise en situations ou les entraînements aux habiletés aux
154 ASG (assistantes en soins gérontologique). Donc ici c'est plus l'ergothérapeute qui devient le
155 formateur/coordonnateur de l'équipe dans ce contexte là.

Annexe 8

SECOND ENTRETIEN AVEC UN ERGOTHERAPEUTE (E2)

1 **CM : Tout d'abord, vous qui utilisez-le programme COTID, que pouvez-vous me dire sur**
2 ***l'accompagnement des aidant de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?***

3 **E2 :** Il est primordial de l'impliquer dans l'accompagnement. Dans un premier temps, nous
4 réalisons des entretiens pour cerner quelles sont ses problématiques et rechercher des
5 solutions ensemble. Il est également notre principal relais. Lorsque l'aidant ne s'implique pas,
6 nous devons aller rechercher d'autres personnes ressources.

7 **CM : Quels moyens à travers le programme COTID, utilisez-vous pour que la place de**
8 ***chaque acteur du système soit comprise et respectée ?***

9 **E2 :** Nous utilisons des techniques d'entretien en individuel, l'observation des interactions
10 aidant/aidé en situation d'activité, formuler et hiérarchiser les objectifs avec le couple
11 aidant/aidé.

12 **CM : En ce qui concerne la prise en charge de l'aidant, quelles sont les demandes majeures**
13 ***des aidants familiaux à votre égard ?***

14 **E2 :** Leur inquiétude est souvent tournée autour de l'alimentation, de l'hygiène et du risque de
15 chute. Ils évoquent aussi les difficultés relationnelles, car ils sont souvent confrontés à une
16 opposition de la part de la personne aidé concernant la mise en place d'aide.

17 **CM : Comment palliez-vous les complications rencontrées par les aidants en lien avec la**
18 ***maladie de l'aidé ?***

19 **E2 :** Après avoir cerné les problèmes, nous cherchons des solutions avec l'aidant et l'aidé.
20 Nous proposons en fonction de leurs demandes des stratégies d'accompagnement, des
21 changement d'organisation, des aménagements du domicile, des aides humaines, des mise en
22 relation avec des accueils de jour ou des plate-formes de répit, ainsi que des associations.

23 L'assistante de soins réalise des accompagnements en situation d'activité de façon à évaluer la
24 difficulté et essayer les solutions abordées. Son rôle est aussi de mettre en relation le patient
25 avec les organismes extérieurs.

26 **CM : Maintenant, je vais aborder le processus de changement, donc comment amenez-vous**
27 **à la mise en place de ce processus de changement, soit à l'apparition de nouvelles**
28 **compétences ?**

29 **E2 :** L'importance est d'aller vers des activités qui comptent pour le patient et qui sont
30 réalisables. Si il y a un engagement de leur part, c'est-à-dire de l'intérêt et du plaisir, il sera
31 d'avantage en capacité de développer ses compétences. Nous observons ses stratégies, dans
32 certaines activités qui peuvent être réutiliser dans d'autres contextes tout en utilisant les
33 compétences du patient, en adaptant l'activité et par la répétition du geste afin de faire
34 intervenir la mémoire procédurale.

35 **CM : Quelle efficacité voyez-vous à l'appropriation des acquis pour optimiser le maintien**
36 **au domicile ?**

37 **E2 :** Après certains suivis, nous constatons que le maintien à domicile peut se faire dans de
38 meilleures conditions. L'aidant change aussi son mode de relation. Il a acquis des techniques
39 d'accompagnement. Il est souvent plus facile de faire entrer des aides extérieures.

40 **CM : Pour enchaîner sur le maintien au domicile, quels sont les apports d'une prise en**
41 **charge au domicile pour un accompagnement de l'aidant afin qu'elle soit bénéfique à**
42 **l'aidé ?**

43 **E2 :** Informer l'aidant pour qu'il est de meilleures connaissances sur la maladie de son proche.
44 Lui montrer des techniques d'accompagnement et de communication. Lui proposer un soutien
45 psychologique.

46 **CM : Donc selon vous, y-a-t-il des éléments particulièrement prioritaires à mettre en place**
47 **dans une prise en charge au domicile ?**

48 **E2** : L'importance est de personnaliser l'accompagnement et de bien comprendre l'aidant et
 49 l'aidé et leurs interactions.

50 **CM** : *Pour finir, par rapport au programme COTID, quels sont les apports et les limites du*
 51 *programme dans la prise en charge ergothérapique ?*

52 **E2** : La limite principale est le manque de temps. En France, notre cahier des charges nous
 53 impose de déléguer nos actes. Dans notre service, le nombre de séances avec l'ergothérapeute
 54 se limite à 5 séance sur 15. L'accompagnement selon la méthode COTID nécessiterait d'avoir
 55 une à deux séances supplémentaires de bilan.

56 Pour avoir mise en application ce programme, je trouve que cette méthode est très adaptée à
 57 notre pratique, elle nous permet d'approfondir les connaissances sur le couple aidant/aidé et
 58 d'obtenir leur implication. Je ne suis plus centrée sur la maladie mais d'avantage sur la
 59 personne et son environnement.

Annexe 9

TROISIEME ENTRETIEN AVEC UN ERGOTHEREPEUTE (E3)

1 **CM** : *Tout d'abord, vous qui utilisez-le programme COTID, que pouvez-vous me dire sur*
 2 *l'accompagnement des aidant de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ?*

3 **E3** : L'accompagnement des aidants est capital et demande autant d'implication que
 4 l'accompagnement auprès de la personne aidée. En tout cas il est déterminant : si on rate ce
 5 travail, cela a un impact sur tout le reste car la personne aidée dépend principalement de
 6 l'aidant. A la fin de nos séances l'aidant sera toujours là et l'important est qu'il acquière plus
 7 de confiance en lui et plus de compétences.

8 **CM** : *Quels moyens à travers le programme COTID, utilisez-vous pour que la place de*
 9 *chaque acteur du système soit comprise et respectée ?*

10 **E3** : Pour chaque personne que nous accompagnons, nous les rencontrons ensemble pour leur
 11 expliquer notre démarche et ce qui les attend pour les séances suivantes, puis

12 individuellement en entretien. Ainsi chacun peut se sentir pris en compte et s'exprimer
13 librement. Nous les revoyons ensemble ensuite et elles comprennent par notre façon de
14 procéder qu'il ne s'agit pas de cacher des informations mais au contraire de partager ce qui est
15 essentiel pour chacun, pour travailler sur des objectifs qui ont du sens pour eux. Pour que le
16 rôle de l'ergothérapeute soit mieux compris : je transmets une petite plaquette au début qui
17 l'explique et fais le lien avec les activités. Je fais le lien avec le médecin qui a orienté la
18 personne vers l'ESA (équipe spécialisée pour l'autonomie), il fait partie du système également
19 même s'il n'est pas là physiquement. Cela peut aider certaines personnes à accepter notre
20 intervention. Avant même l'arrivée de l'ASG (assistant de soins en gérontologie), je parle de
21 sa fonction et j'annonce sa venue prochaine et le lien avec les autres professionnels qui
22 gravitent autour. Chacun a sa place et c'est important qu'on en soit conscient et respectueux
23 les uns des autres.

24 ***CM : En ce qui concerne la prise en charge de l'aidant, quelles sont les demandes majeures***
25 ***des aidants familiaux à votre égard ?***

26 **E3 :** Les demandes portent souvent sur le fait que la personne aidée n'a plus ou peu d'activité
27 et ils voudraient que grâce à nos actions la personne reprenne des activités. Ils veulent qu'on
28 leur dise comment il faut s'y prendre car ils se sentent démunis. Ils veulent le plus souvent
29 que la personne reste à domicile et ont besoin de soutien. Ils voudraient pour certains que
30 nous allions dans le même sens qu'eux : ils ont déjà préparé tout un programme ou ont des
31 idées derrière la tête. Nous leur disons que nous ne savons pas vers quoi nous allons et que les
32 objectifs se définiront ensemble plus tard. Certains peuvent être un peu désarçonnés attendant
33 qu'on leur fournisse des solutions ou prescriptions.

34 ***CM : Maintenant, je vais aborder le processus de changement, donc comment amenez-vous***
35 ***à la mise en place de ce processus de changement, soit à l'apparition de nouvelles***
36 ***compétences ?***

37 **E3 :** Justement en ne voulant pas apporter trop vite du changement, ce qui est difficile car on
38 est dans une temporalité de quinze séances et avons tendance à brûler les étapes. Il est
39 important de protéger l'homéostasie familiale, faire en sorte que le système ne se sente pas
40 menacé face à notre arrivée et qu'on se fonde dedans. Je pense que notre façon de procéder

41 s'adresser à la personne qui a des troubles, il faut la considérer de manière individuelle (la
42 voir sans l'aidant), prendre en compte ses réponses (même si la personne dit des choses
43 « fausses » selon son aidant : elle ne cuisine plus mais elle nous dit que tous les matins elle
44 prépare le repas). Nous ne voyons pas la personne à travers ses troubles cognitifs ou
45 comportementaux mais comme un être humain qui a une histoire, qui nous parle de son
46 présent et une projection future. Ensuite il faut s'intéresser à l'aidant en tant que personne et
47 pas seulement parce qu'on a besoin de lui en tant qu'aidant. Tout cela concourt à changer le
48 regard sur la personne qui a des troubles, sur l'aidant. On élargit le focus et on contextualise
49 les problèmes et les difficultés qu'ils rencontrent. Dans certaines situations c'est tout de même
50 très difficile quand la relation aidant/aidé est conflictuelle, quand il y a une souffrance
51 ancienne et que la maladie vient complexifier une complexité déjà existante (et dans ce cas le
52 changement a moins de chance de se produire, donnant naissance à des situations
53 chronophages). Nous on apporte nos connaissances sur la maladie, les troubles qui existent et
54 leur manifestations, l'aidant apporte sa connaissance spécifique de la personne qui dans telle
55 situation réagit de telle façon, telle approche fonctionne bien etc... On les aide à sortir d'une
56 impasse dans laquelle ils étaient engagés, on les aide seulement à voir la situation autrement
57 et à mieux voir des choses qu'ils ont déjà en eux, mais qu'ils ne savent pas qu'ils ont. Un
58 changement de regard s'opère souvent, on voit dès les premières séances des choses qui
59 bougent c'est assez étonnant mais on ne sait jamais si c'est du fait de nos séances, ou si nous
60 arrivons à un moment où les personnes sont prêtes pour un changement et qu'un processus de
61 changement plus global était déjà engagé.

62 **CM : Pour enchaîner sur le maintien au domicile, quels sont les apports d'une prise en**
63 **charge au domicile pour un accompagnement de l'aidant afin qu'elle soit bénéfique à**
64 **l'aidé ?**

65 **E3 :** L'apport se situe sur le long terme, un aidant qui se sent compétent sera moins stressé et
66 donc cela bénéficiera à la personne aidée. Il aura la sensation d'avoir les moyens de s'en sortir
67 pour résoudre des problèmes si on l'a aidé à rechercher lui-même les solutions. Celles qui lui
68 conviennent et qui conviennent à la personne.

69 **CM : Donc selon vous, y-a-t-il des éléments particulièrement prioritaires à mettre en place**
70 **dans une prise en charge au domicile ?**

71 **E3 :** L'ergothérapeute a un rôle structurant. Dès la première visite ou dès l'appel
72 téléphonique, la personne peut se sentir prise en compte, comprise. Nous leur proposons un
73 cadre à l'intérieur duquel chacun pourra s'exprimer. Il faut être clair sur la démarche,
74 expliquer notre façon de procéder et ce à quoi nous sommes attentifs. L'élément prioritaire
75 c'est de bien faire comprendre pourquoi on est là, faire le lien avec la prescription ou les
76 raisons de l'orientation, et mettre en place le cadre qui est en lui-même structurant. Ensuite
77 l'ergothérapeute structure son travail et sa façon de procéder doit être une sorte d'exemple :
78 dans la façon de s'adresser à la personne, d'écouter, de valoriser, d'encourager, d'intégrer la
79 façon de voir la personne avec ses valeurs, ses freins, ses habitudes, de mettre sur la voie pour
80 la résolution de problèmes...

81 **CM : Pour finir, par rapport au programme COTID, quels sont les apports et les limites du**
82 **programme dans la prise en charge ergothérapique ?**

83 **E3 :** Les limites se retrouvent dans certaines situations où la personne n'a aucun engagement
84 occupationnel, des difficultés de communication et surtout de compréhension. Des situations
85 trop conflictuelles dans lesquelles en tant qu'ergothérapeute je ne me sens pas suffisamment à
86 l'aise ou pas suffisamment optimiste pour oser me poser devant le couple aidant/aidé et croire
87 en un changement. Les problèmes dans ces situations dépassent le champ de l'ergothérapie :
88 problèmes de couple, de parents/enfants, de souffrances lors de l'enfance, de règlements de
89 compte, de difficultés à d'aborder la dépression ou de parler de troubles psychologiques, bien
90 plus que d'aborder les troubles cognitifs.

RESUME et MOTS CLEFS

La maladie d'Alzheimer est la maladie neurodégénérative la plus répandue en France. Selon ses stades d'évolution, elle peut impacter tous les aspects du quotidien et toutes les activités qui en font partie. De par mon vécu et mes expériences de stages, j'ai souhaité m'intéresser de plus près au maintien à domicile des personnes atteintes de cette maladie incurable. Cette étude, réalisée avec une méthode clinique, recherche l'impact de l'ergothérapeute intervenant au domicile de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur aidant principal par le programme COTID. Trois entretiens semi-directifs ont été menés. Ils ont été analysés selon le cadre théorique posé précédemment : le modèle systémique, le concept d'accompagnement et le programme COTID.

Le rôle de l'ergothérapeute auprès de l'aidant familial est indiscutable. Il a été mis en évidence par les entretiens et leur analyse. L'ergothérapeute ne restaure pas les capacités cognitives comme le souhaiterait l'aidant, mais il intervient sur les activités de la vie quotidienne et les activités significatives pour le patient en passant par la mémoire procédurale. Le tout se fait en incluant l'aidant dans la prise en charge, ce dernier fait partie du système. L'inclure c'est le considérer lui et ses capacités. Le mettre en valeur permettra de développer ces dernières.

Aujourd'hui, le système de santé français impose des limites à la pratique de ce programme ergothérapeutique. L'ergothérapeute doit pouvoir déléguer la prise en charge afin de mener à bien le suivi.

**Ergothérapie _ Modèle systémique_ Programme COTID _ Maintien au domicile _
Mémoire procédurale**

ABSTRACT and KEYWORDS

Alzheimer's disease is the most widespread neurodegenerative disease in France. According to its stages of evolution, it can impact all aspects of everyday life and all activities which are part of it. From both my life experience and internship experiences, I want to take a closer look on home maintenance of people with this disease. This study carried out with a clinical method, researches the impact of occupational therapist intervening at home of seniors with Alzheimer's disease and their family caregiver by the COTID program. Three semi-directive interviews were conducted. They were analyzed according to the previously set theoretical framework : the systemic model, the concept of accompaniment and the COTID program.

The role of the occupational therapist nearby the family caregiver is indisputable. It has been highlighted by interviews and their analysis. The occupational therapist doesn't restore cognitive abilities as would like family caregiver, but he intervenes on activities of everyday life and meaningful activities for the patient, passing by the procedural memory. The whole action is achieved by including the family caregiver in the management, being part of the system. Included, it's to consider him and his capacities. Highlight him will allow to develop them.

Today, the French health system imposes limits to professional practice. The occupational therapist must be able to delegate the management to gain a successful follow-up.

**Occupational therapy _ Systemic model _ COTID program _ Home support _
Procedural memory**