



**HAL**  
open science

# Maladie d'Alzheimer, équilibre occupationnel et qualité de vie

Elise Brun

► **To cite this version:**

Elise Brun. Maladie d'Alzheimer, équilibre occupationnel et qualité de vie. Sciences du Vivant [q-bio]. 2018. dumas-02043565

**HAL Id: dumas-02043565**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02043565>**

Submitted on 21 Feb 2019

**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.

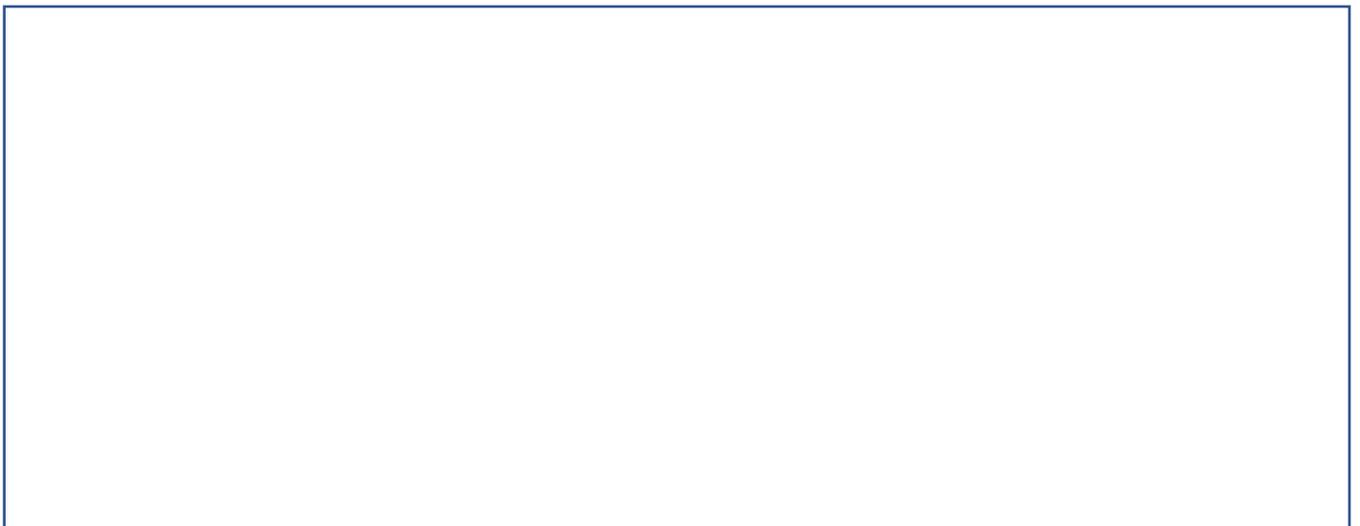


**INSTITUT UNIVERSITAIRE  
DE FORMATION EN  
ERGOTHERAPIE**

Elise BRUN

UE 6.5 – Evaluation de la  
pratique professionnelle  
et recherche  
28 mai 2018

**Maladie d'Alzheimer,  
équilibre occupationnel  
et qualité de vie**



## Remerciements

« *Sous la direction de Claire-Lise VARTORE, ergothérapeute à l'EHPAD Les Savarounes à Chamalières* »

Je souhaite remercier,

Claire-Lise VARTORE, directrice de mémoire, pour ses précieux conseils et encouragements tout au long de l'élaboration de ce travail,

Les ergothérapeutes qui m'ont accordé de leur temps pour répondre à mes questions : leur témoignage a été essentiel pour mener à bien ce mémoire d'initiation à la recherche,

L'équipe pédagogique de l'IUFE d'Auvergne pour leur accompagnement dans la méthodologie de cette étude,

Mes parents pour leur soutien moral et financier qui m'a permis de suivre des études en ergothérapie.

Mes remerciements vont également à mes camarades de l'IUFE d'Auvergne, et tout particulièrement à Marie MINOT et Bertille EXCOFFIER pour avoir dynamisé mes trois années de formation.

J'ai aussi une pensée à tous mes futurs confrères rencontrés grâce à l'Union Nationale des Associations des Etudiants en Ergothérapie (UNAEE). A tous les membres du Bureau National 2017-2018, je vous remercie de m'avoir montré que l'engagement étudiant était une véritable plus-value à la formation en ergothérapie ; mes années d'étude n'auraient probablement pas été les mêmes sans votre présence et votre implication pour la cause des étudiants ergothérapeutes.

## SOMMAIRE

Introduction.....	3
1. Problématique pratique .....	5
1.1. La Maladie d'Alzheimer.....	5
1.2. L'ergothérapie.....	10
1.3. Accompagnement à domicile des personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer.....	14
2. Problématique théorique .....	18
2.1. Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (Townsend et Polatajko, 2013).....	18
2.2. Qualité de vie : la pyramide des besoins selon Maslow (1943) .....	20
2.3. Equilibre occupationnel.....	22
3. Méthodologie de recherche .....	24
3.1. Méthode de recherche .....	24
3.2. Typologie d'entretien et construction de l'outil .....	24
3.3. Population ciblée .....	24
3.4. Déroulement des entretiens.....	25
3.5. Conception des grilles d'analyse des entretiens .....	25
4. Analyse des résultats .....	26
4.1. Présentation des personnes interrogées .....	26
4.2. Analyse longitudinale.....	26
4.3. Analyse transversale.....	32
5. Discussion .....	36
5.1. Analyse des résultats et liens avec les problématiques pratique et théorique .....	36
5.2. Réponse à la question de recherche .....	40
5.3. Autocritiques et limites de l'étude .....	41
5.4. Apports personnels.....	42
5.5. Apports pour la profession et perspectives de travail .....	43
Conclusion.....	45
Bibliographie.....	46
Annexes .....	

## INTRODUCTION

Le monde connaît actuellement une croissance fulgurante de la démographie : d'après les estimations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2018, la proportion mondiale de personnes âgées de plus de soixante ans doublera entre 2000 et 2050, et représentera plus d'une personne sur cinq. On devrait donc passer de 605 millions à deux milliards d'individus âgés de plus de soixante ans en cinquante ans. En lien avec la progression de l'espérance de vie, l'OMS prévoit ainsi une augmentation mondiale du nombre de personnes atteintes de démences telles que la maladie d'Alzheimer.

Au cours de mes différentes expériences personnelles et professionnelles, j'ai pu faire le constat que l'entrée en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) était souvent vécue comme un échec par la famille accompagnant un proche atteint de la Maladie d'Alzheimer. Les aidants sont parfois épuisés et les résidents peuvent connaître une transition difficile entre le domicile et le nouveau lieu de vie. Je me suis également rendue compte que la personne malade et son aidant rencontraient des difficultés importantes et étaient tous les deux concernés par la Maladie d'Alzheimer.

Différents plans nationaux ont déjà été mis en place afin d'améliorer les pratiques des personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer. Le dernier, le plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019 est fondé sur quatre axes stratégiques : soigner et accompagner tout au long de la vie ; favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne ; développer et coordonner la recherche ; faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé.

Parmi les grandes mesures développées par le PMND, on remarque entre autres la création de 74 nouvelles Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) sur l'ensemble du territoire (Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014). Les ESA dépendent des services de soin à domicile et peuvent compter des ergothérapeutes au sein de leurs effectifs.

Je me suis donc posée la question suivante : **quel est le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en charge à domicile des personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer ?**

Dans un premier temps j'aborderai dans cette étude la Maladie d'Alzheimer, puis je définirai ce qu'est l'ergothérapie et présenterai l'intérêt du maintien à domicile et les services proposés aux personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer. Cet état des lieux global me conduira à la question de recherche qui guidera mon mémoire. Je m'appuierai sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) de l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, la pyramide des besoins selon la théorie de la qualité de vie de Maslow et enfin la définition de l'équilibre occupationnel selon Wagman. J'établirai un guide d'entretien fondé sur ces trois concepts pour répondre à ma question de recherche. Enfin je traiterai ce sujet à partir de la méthode clinique et des trois entretiens que j'ai menés auprès de trois ergothérapeutes travaillant en ESA.

# 1. PROBLEMATIQUE PRATIQUE

## 1.1. LA MALADIE D'ALZHEIMER

### 1.1.1. DEFINITION ET DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES

Parmi toutes les formes de démences existantes, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) déclare en 2017 que la Maladie d'Alzheimer est à l'origine, à elle-seule, de 60 à 70% des démences. La fréquence de la Maladie d'Alzheimer est de 15 % à 80 ans dans la population générale en France (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [INSERM], 2014). On estime ainsi à environ 850 000 personnes le nombre de malades sur le territoire français. Néanmoins, en incluant les aidants et l'entourage des personnes malades, le nombre de personnes concernées par la Maladie d'Alzheimer s'élève à 3 millions aujourd'hui en France (France Alzheimer, 2017).

En raison du prolongement de l'espérance de vie, le nombre de personnes malades pourrait atteindre 1,3 million en 2020 (INSERM, 2014).

La Maladie d'Alzheimer est une pathologie neurodégénérative qui, même si elle apparaît le plus souvent chez les personnes âgées, n'est pas une conséquence normale du vieillissement (France Alzheimer, 2017).

Elle s'explique sur le plan moléculaire par une anomalie de régulation de la protéine Tau, responsable d'une dégénérescence neurofibrillaire, et par des dépôts de peptides  $\beta$ -amyloïde, à l'origine des plaques séniles au niveau cérébral (Proult, Sautou-Miranda, Montagner, Bagel-Boithias et Chopineau, 2009). Différents symptômes permettent de caractériser la Maladie d'Alzheimer.

### 1.1.2. SYMPTOMATOLOGIE

D'après les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2011, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer s'établit à partir des symptômes suivants :

- Des troubles mnésiques : l'encodage et la récupération d'informations sont limités ;
- Une aphasie : le langage est affecté, et concerne à la fois l'expression et la compréhension ;

- Une apraxie : la capacité à réaliser une activité motrice est altérée malgré des fonctions motrices intactes ;
- Une agnosie : la capacité à reconnaître des objets est également altérée malgré des fonctions sensorielles normales ;
- Une atteinte des fonctions exécutives : la capacité à organiser, résoudre un problème est limitée.

Selon le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5*) paru en 2013, le trouble neurocognitif léger induit par la Maladie d'Alzheimer se traduit par une diminution des capacités de mémoire et d'apprentissage, avec parfois une atteinte des fonctions exécutives. Au stade de trouble neurocognitif majeur (c'est-à-dire de démence), la Maladie d'Alzheimer implique une atteinte visuo-constructive et perceptivomotrice ; le langage peut aussi être atteint. Les cognitions sociales ainsi que la mémoire procédurale restent cependant préservées jusqu'à un stade avancé de la maladie.

Des troubles du comportement, aussi appelés Symptômes Psychologiques et Comportementaux des Démences (SPCD) peuvent s'ajouter au tableau clinique précédemment cité (France Alzheimer, 2017 ; HAS, 2009) :

- Opposition : attitude de refus des soins, d'alimentation, d'hygiène ou de participation à une activité ;
- Agitation : comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié ;
- Agressivité : comportement dangereux et menaçant envers soi ou envers autrui ;
- Comportements moteurs aberrants : activités répétitives et stéréotypées sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, etc. ;
- Désinhibition : comportement inapproprié par rapport aux normes sociales : langage grossier, comportement impudique, etc. ;
- Cris ;
- Idées délirantes : perceptions ou jugements erronés de faits réels, non critiqués par le sujet. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vols), la non-identification (imposteur, sosie), l'abandon ou la jalousie ;
- Hallucinations : perceptions sensorielles (souvent visuelles) sans objet réel ;

- Troubles du rythme veille/sommeil : troubles de la durée et de la qualité du sommeil ;
- Apathie : diminution ou perte de la motivation ; perte d'intérêt ;
- Anxiété : état de peur et d'inquiétude ;
- Emoussement affectif : instabilité de l'humeur ; pleurs, euphorie ;
- Dépression : sentiment de tristesse, dévalorisation, expression d'un découragement.

### 1.1.3. DIAGNOSTIC

La Haute Autorité de Santé (HAS) recommande en 2011 de réaliser plusieurs types d'évaluations pour diagnostiquer la Maladie d'Alzheimer :

- Evaluation fonctionnelle : le retentissement des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne peut être évalué à l'aide de l'échelle *Instrumental Activities of Daily Living* (IADL) pour les activités instrumentales de la vie quotidienne et de l'échelle *Activities of Daily Living* (ADL) pour les activités basiques de la vie quotidienne. Le *Disability Assessment for Dementia* (DAD) peut aussi être utilisé.
- Evaluation psychique et comportementale : Une dépression peut se présenter sous l'aspect d'un syndrome démentiel, ou bien accompagner ou inaugurer un syndrome démentiel. La *Geriatric Depression Scale* (GDS) peut être utilisée dans ce cadre. L'évaluation doit aussi déceler des troubles affectifs, comportementaux ou d'expression psychiatrique tels que des troubles du sommeil, une apathie, une dépression, une anxiété, une hyperémotivité, une irritabilité, une agressivité, des hallucinations, des idées délirantes, etc. L'évaluation peut s'appuyer sur les échelles *NeuroPsychiatric Inventory* (NPI) et de dysfonctionnement frontal (EDF).
- Evaluation neuropsychologique : Elle s'intéresse au profil cognitif global de la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer et notamment aux fonctions cognitives telles que la mémoire épisodique, la mémoire sémantique, les fonctions exécutives, l'attention et les fonctions instrumentales (langage, communication, praxies, gnosies, fonctions visuo-constructives, calcul). L'évaluation met en évidence les fonctions cognitives déficitaires et les fonctions cognitives préservées.

- Examens paracliniques spécialisés : l'imagerie fonctionnelle, l'analyse du liquide céphalo-rachidien, un électroencéphalogramme, une étude génétique et très exceptionnellement une biopsie cérébrale peuvent être réalisés pour des cas difficiles ou atypiques.

Si on retrouve systématiquement les mêmes symptômes, la Maladie d'Alzheimer peut présenter des caractéristiques différentes selon les personnes. Il s'agit d'une pathologie qui évolue selon certains grades.

#### 1.1.4. CLASSIFICATION

On distingue deux formes de la Maladie d'Alzheimer : celle qui survient avant l'âge de 65 ans correspond à une forme rare et concerne 2% des personnes atteintes de la maladie. Il s'agit d'une forme héréditaire et d'évolution lente. Celle qui survient après 65 ans est la forme la plus répandue dans notre société et son origine est la plupart du temps idiopathique (INSERM, 2014).

L'échelle de Reisberg, ou échelle de détérioration globale (Annexe I), permet de classer selon 7 stades le niveau d'évolution de la maladie. Le stade 1 correspond à une absence de déficit cognitif, tandis que le stade 7 correspond à un niveau de démence sévère selon lequel la personne est totalement dépendante pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne (Société Alzheimer Canada, 2012).

Le niveau de démence (Annexe II) peut aussi être défini selon le score obtenu au *Mini-Mental State Examination* (MMSE) d'après la classification de Feldman et Woodward (INSERM, 2007) :

- Mild Cognitive Impairment (MCI) traduit par un score au MMSE compris entre 28 et 30 : il se caractérise par une perte de mémoire objective sans retentissement sur les activités quotidiennes.
- Maladie d'Alzheimer légère traduite par un score au MMSE compris entre 20 et 26. La personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer a des pertes de mémoire à répétition, la mémoire épisodique est atteinte et on remarque des persévérations. On constate parfois aussi de l'apathie et des symptômes dépressifs et les activités instrumentales de la vie quotidienne (*Instrumental Activities of Daily Living*) deviennent difficiles à effectuer.

- Maladie d'Alzheimer modérée traduite par un score au MMSE compris entre 10 et 19. A ce stade, les atteintes cognitives progressent, une aphasie peut apparaître et les fonctions exécutives sont fortement altérées. Les activités de la vie quotidienne élémentaires sont perturbées et les SPCD se multiplient.
- Maladie d'Alzheimer sévère traduite par un score au MMSE inférieur à 10. La personne est totalement dépendante pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne et les SPCD se multiplient.

De façon plus globale, les grades d'évolution de la maladie sont déterminés selon la capacité de la personne à réaliser les activités de la vie quotidienne. Des mises en situation écologiques peuvent par exemple être mises en place par un ergothérapeute afin de cibler les difficultés vécues par les personnes.

#### 1.1.5. IMPACT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SUR LA VIE QUOTIDIENNE

Les troubles démentiels tels qu'on peut les rencontrer dans la Maladie d'Alzheimer impactent grandement la vie quotidienne des personnes qui en sont atteintes, de leurs aidants et des soignants qui interviennent auprès d'elles (Josephsson et al., 1993).

Les troubles mnésiques sont souvent les premiers signes d'alerte chez les personnes malades : on relève des oublis de rendez-vous, des oublis d'événements récents... Il en résulte des difficultés à s'orienter dans l'espace, même dans des endroits familiers, et dans le temps. La préparation d'un repas, la gestion des médicaments, ou encore la conduite automobile deviennent de plus en plus problématiques chez les personnes malades. L'altération des capacités de raisonnement et de jugement peuvent se traduire par des objets rangés à des endroits inadaptés, par des tâches administratives réalisées de façon incorrecte ou bien par des achats en quantité démesurée. L'apathie et l'irritabilité modifient aussi les rapports aux autres, ce qui peut générer un isolement de la personne malade par la modification des liens sociaux. Les SPCD peuvent par exemple avoir un retentissement sur la relation de couple par une désinhibition des comportements sexuels ou bien une apathie chez la personne malade (France Alzheimer, 2018).

L'impact de ces troubles implique directement les aidants familiaux afin de compenser ces difficultés au quotidien. Cet accompagnement sur le long terme d'un proche malade induit un stress chronique, une anxiété majeure et un risque de dépression majoré. La santé physique des aidants est aussi altérée : on constate une fatigabilité, un risque accru de pathologies cardio-vasculaires et cancéreuses ainsi qu'une résistance immunitaire plus faible (Bazerolles, 2009). On observe également des répercussions sur leur vie sociale : isolement et solitude, activités de loisirs réduites. (Novella et al., 2012).

La HAS a aussi établi en 2010 des recommandations de bonne pratique pour le suivi médical des aidants naturels des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Le médecin généraliste doit rechercher une souffrance chez l'aidant, des troubles anxieux et/ou dépressifs, des troubles du sommeil, etc. en tenant compte de son contexte familial, social et culturel. Différents outils d'évaluation recommandés peuvent être utilisés en ce sens : la GDS pour évaluer la dépression chez l'aidant, l'échelle de Zarit (Annexe III), la *Care Strain Index* (CSI) et la *Screen for Caregiver Burden* (SCB) pour l'épuisement de l'aidant. L'autonomie de l'aidant peut également être évaluée à l'aide de l'ADL, l'IADL, etc.

Néanmoins, certains aidants, notamment par leur histoire de vie, évoquent un sentiment de satisfaction quant au fait de prendre soin de leur proche (Bazerolles, 2009).

## 1.2. L'ERGOTHERAPIE

### 1.2.1. DEFINITION

D'après l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) en 2017, l'ergothérapeute se définit comme « *un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* ». Il est donc l'intermédiaire entre les besoins de la personne et ses capacités afin de limiter toute situation de handicap, en tenant compte de ses habitudes de vie et de son environnement.

Par le biais de diverses évaluations, il planifie un projet d'intervention adapté et personnalisé en fonction de chaque situation. Après avoir identifié les différentes problématiques rencontrées par la personne, il peut ainsi préconiser par exemple des aides techniques, humaines ou matérielles, dans le but que la personne

« réinvestisse ses activités antérieures et ses rôles sociaux ». L'ergothérapeute participe également à des actions de prévention pour des personnes en perte d'autonomie et d'indépendance. Le diplôme d'état d'ergothérapeute en France repose sur dix compétences essentielles (Ministère de la santé et des sports, 2010) :

- Evaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique ;
- Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement ;
- Mettre en œuvre et conduire des activités de soin, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie ;
- Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques ;
- Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique ;
- Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie ;
- Evaluer et faire évoluer la pratique professionnelle ;
- Rechercher, traiter et analyser des données professionnelles et scientifiques ;
- Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs ;
- Former et informer.

Par ses multiples compétences, l'ergothérapeute est donc amené à travailler dans des secteurs d'activité avec des spécialités différentes comme la gériatrie par exemple. Il fait partie des professionnels recommandés et cités dans la prise en charge des troubles du comportement perturbateurs par la HAS en 2009.

### 1.2.2. ROLE DE L'ERGOTHERAPEUTE DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER

Afin de prendre en charge les personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer, l'ergothérapeute peut intervenir dans différentes structures. Il travaille notamment directement au sein d'établissements, dans des services tels que les

EHPAD, les Unités de Soins Longue Durée (USLD), les Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA), les Unités d'Hébergement Renforcées (UHR). Les Equipes Mobiles de Gériatrie (EMG) interviennent en étroite collaboration avec les hôpitaux et tous les services médico-sociaux susceptibles d'avoir besoin d'un avis spécialisé en ce qui concerne la prise en charge des personnes âgées (Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes, 2014).

Le plan Alzheimer 2008-2012 a vu naître le dispositif Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie (MAIA), qui permet de coordonner différents acteurs de soins et d'orienter les personnes malades et leurs aidants vers les structures adaptées.

De même, il a permis la création des UHR, qui accueillent jour et nuit des résidents ayant des troubles du comportement importants. Les UHR sont animées par des Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) et par un ergothérapeute ou un psychomotricien.

Les PASA ont également été créés suite au plan Alzheimer 2008-2012 : il s'agit d'un service qui accueille à la journée environ dix résidents avec des troubles du comportement modérés. Il est aussi composé d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien, et d'ASG. C'est un espace où les résidents peuvent participer aux activités mises en place et où ils peuvent déambuler librement.

Les Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) ont aussi été conçues suite à ce même plan : elles sont composées d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien ainsi que d'ASG formés à la réadaptation, à la stimulation et à l'accompagnement des malades et de leur entourage.

En ESA, l'ergothérapeute est rattaché à un service de soins infirmiers à domicile : il travaille en lien avec les aides-soignants, les infirmiers, les ASG et les médecins. L'ergothérapeute y possède différentes missions décrites ci-dessous (Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie [AFEG], n.d.).

#### 1.2.2.1. L'EVALUATION DES SITUATIONS DE HANDICAP LIEES AUX TROUBLES COGNITIFS ET DU COMPORTEMENT

L'ergothérapeute identifie les besoins et attentes liés aux troubles cognitifs et comportementaux. Il cible leur incidence à partir de tests standardisés et de mises

en situations écologiques. Par des activités de stimulation cognitive, l'ergothérapeute vise à ralentir la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (HAS, 2011). Il évalue les éléments facilitateurs et les obstacles à l'indépendance et l'autonomie de la personne, en lien avec son environnement. L'ergothérapeute a aussi pour rôle d'évaluer la charge et les besoins de l'aidant. Il réalise ensuite un diagnostic d'accessibilité et de risques environnementaux.

#### 1.2.2.2. LA READAPTATION COGNITIVE DES ACTIVITES DE LA VIE QUOTIDIENNE ET LA READAPTATION DE LA MOBILITE

L'ergothérapeute renforce et stimule les stratégies compensatoires, les performances et la participation lors des AVQ, et propose des modifications des activités en fonction des résultats obtenus lors des évaluations initiales. Il implique les aidants naturels et professionnels afin d'améliorer leurs compétences de prise en charge. Il peut aussi préconiser des aides techniques et des aménagements, toujours en lien avec les évaluations initiales.

Son rôle de préconisation d'aides techniques s'étend au positionnement, à la prise en charge des troubles posturaux et aux déplacements.

#### 1.2.2.3. LA SECURITE

L'ergothérapeute réalise un diagnostic des risques domestiques, et préconise si besoin des aménagements de l'environnement et des aides techniques.

Il est aussi chargé de prévenir l'apparition du syndrome de désadaptation posturale et motrice en s'appuyant sur des techniques d'ergomotricité, les aides techniques et les aménagements éventuellement mis en place. Il a un rôle important de prévention de risques de chute lors des AVQ. Il participe également aux programmes d'alternatives aux contentions.

## 1.3. ACCOMPAGNEMENT A DOMICILE DES PERSONNES TOUCHEES PAR LA MALADIE D'ALZHEIMER

### 1.3.1. IMPORTANCE DU MAINTIEN A DOMICILE POUR LES PERSONNES AGEES

Beaucoup de personnes âgées sont très attachées à leur domicile, lieu représentatif de « *safety, security, control, freedom, and providing shelter, refuge and retreat for the self* », c'est-à-dire un lieu rassurant où la personne a le contrôle et où elle se sent libre dans un endroit avec tout le nécessaire à son bien-être (Soilemezi, Drahota, Crossland, Stores et Costall, 2017).

Le domicile est le lieu de l'histoire familiale : pour différentes raisons, la plupart des personnes âgées souhaitent rester à domicile jusqu'à la fin de leurs jours (Briquet, 2015).

Une synthèse de plusieurs études établie par Dubé, Roy, Légaré et Després en 2017 stipule que la relation au chez-soi est influencée par divers facteurs, que l'on peut regrouper sous plusieurs dimensions. Le chez-soi peut se définir comme un lieu directement relié à des caractéristiques et expériences individuelles.

Les dimensions biologiques, pour commencer, correspondent à l'état de santé des personnes. Les limitations fonctionnelles associées à des incapacités physiques ou bien l'état de santé général sont des facteurs qui peuvent contraindre les personnes à déménager, souvent dans des établissements de soin.

Les dimensions psychologiques et psychosociales de la relation au chez-soi regroupent les facteurs d'influence associés aux sentiments et aux représentations qu'ont les personnes de leur domicile. On retrouve entre autres les sentiments d'indépendance, de sécurité, de contrôle et d'intimité. Ils favorisent la relation positive qu'a une personne sur son domicile vis-à-vis de sa capacité à exercer seule ses activités de la vie quotidienne, sans ressentir de danger ou d'intrusion vis-à-vis de son espace. Le domicile représente un lieu identitaire : pour certaines personnes âgées, vieillir chez soi est synonyme de maintien de l'intégrité physique. Il contribue également au maintien des rôles familiaux : certaines personnes âgées redoutent un déménagement qui ne leur permettrait plus d'assurer par exemple un rôle de grand-parent en accueillant ses enfants et petits-enfants.

Les dimensions sociales de la relation au chez-soi rassemblent la présence des enfants, des amis et le fait d'identifier son chez-soi comme un lieu d'aide et de soutien où se déroulent des activités sociales. La perte d'un conjoint est d'ailleurs identifiée comme une cause fréquente de déménagement.

Les dimensions matérielles de la relation au chez-soi rassemblent la localisation géographique, le type de bâtiment d'habitation, la taille du logement, le nombre d'étages et l'accessibilité du domicile. Ce sont des facteurs qui influencent par exemple les dimensions biologiques : si une personne rencontre des difficultés pour monter les escaliers, elle sera potentiellement plus encline à déménager.

Les dimensions spatiotemporelles de la relation au chez-soi tiennent compte du nombre d'années passées dans le logement et du sentiment d'attachement qui en découle. Ainsi, une personne qui a passé plusieurs années dans un type de bâtiment souhaitera, à défaut de ne pouvoir rester dans son logement, déménager dans ce même type de bâtiment.

Enfin, les dimensions économiques de la relation au chez-soi influencent grandement les déménagements. Les revenus d'une personne et les coûts liés au domicile vont avoir un impact sur le choix résidentiel, en tenant compte de toutes les dimensions citées précédemment.

Plusieurs études ont démontré l'impact que pouvait avoir l'entrée d'une personne âgée en institution : augmentation du taux de médication, diminution de la qualité de vie. Elle engendre aussi parfois une dépression (De Almeida Mello et al., 2016). Le mode de fonctionnement collectif des établissements d'accueil pour les personnes âgées ne correspond pas toujours à leur mode de vie ou leurs aspirations (Leroy Merlin Source, 2017).

Le maintien à domicile représente donc bien souvent un objectif, une lutte dès que la Maladie d'Alzheimer se déclare, pour retarder ou éviter une entrée en institution (De Almeida Mello et al., 2016).

### 1.3.2. PROGRAMMES ET SERVICES A DOMICILE DESTINES AUX PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LEURS AIDANTS

Une étude menée aux Pays-Bas en 2006 par Maud Graff a démontré que la prise en charge en ergothérapie à domicile des personnes atteintes de démence et de leurs aidants représentait un avantage financier. En effet, l'ergothérapie a permis d'améliorer de façon significative la participation des personnes démentes dans les activités de la vie quotidienne, et a permis d'accompagner les aidants dans la prise en charge de leur proche malade. En proposant des stratégies de compensation et en renforçant les connaissances des aidants, l'ergothérapie a réduit indirectement les coûts informels induits, par exemple, par le portage de repas à domicile ou les aides ménagères.

Une étude menée en 2013 démontre qu'un programme de dix séances d'ergothérapie à domicile auprès de personnes âgées atteintes de la Maladie d'Alzheimer favorise le maintien à domicile et améliore la qualité de vie de l'aidant et de l'aidé. Ce programme, appelé le programme COTiD (Community Occupational Therapy in Dementia), est personnalisé en fonction des situations problématiques vécues par la personne malade et son aidant, et vise à améliorer la qualité de vie de ces derniers (Graff, En Thijss, Van Melick et Verstraten, 2013).

La Belgique a par ailleurs lancé un programme d'intervention à domicile pour les personnes âgées fragiles, dans le but de retarder l'entrée en institution, diminuer le fardeau des aidants et améliorer la qualité de vie. Une étude longitudinale a donc pu déterminer l'influence positive de l'ergothérapie à domicile en ce qui concerne le retard d'entrée en institution (De Almeida Mello et al., 2016).

En France, d'après une étude menée par Cap Retraite en 2015, 60% des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer vivaient à domicile. Les médecins généralistes possèdent un rôle essentiel puisqu'ils diagnostiquent près de 30% des personnes malades.

Parmi tous les dispositifs d'accompagnement à domicile, on distingue trois types de structures conçues à la fois pour les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants :

- Les ESA : elles offrent des prises en charge de 12 à 15 séances maximum pour la personne malade et son aidant sur une année.
- Les accueils de jour dédiés Alzheimer : les personnes malades y sont accueillies et participent à des activités thérapeutiques. Ce dispositif permet également un temps de répit pour l'aidant, et sert souvent d'intermédiaire entre le maintien à domicile et l'entrée en institution.
- L'hébergement temporaire : lorsque l'aidant a besoin de répit, la personne malade peut être accueillie dans des structures pour une durée de plusieurs semaines. Ce dispositif sert également souvent d'intermédiaire entre le maintien à domicile et l'entrée en institution.

En cumulant le nombre de places offertes par ces trois structures, ce sont plus de 25 000 personnes malades vivant à domicile qui peuvent être prises en charge. Malheureusement, on compte environ 120 000 personnes malades vivant à domicile, ce qui revient à une place pour 5 personnes (Annexe IV).

Les différentes informations que j'ai tirées de mes lectures et de mes expériences professionnelles et personnelles m'ont conduite à la question de recherche suivante : **comment l'ergothérapeute intervenant en ESA peut-il permettre aux personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants vivant à domicile de retrouver un équilibre occupationnel pour améliorer leur qualité de vie ?**

## 2. PROBLEMATIQUE THEORIQUE

### 2.1. MODELE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNELS (TOWNSEND ET POLATAJKO, 2013)

#### 2.1.1. DEFINITION

D'après Marie-Chantal Morel-Bracq en 2013, « *un modèle conceptuel est une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique* ».

Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO) a été conçu par l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE). Il cherche à mettre en évidence les liens entre la personne, son environnement, ses occupations et le sens que la personne accorde à sa santé, à travers la notion de rendement occupationnel (Annexe V).

Les occupations sont définies en plusieurs grandes catégories : les soins personnels, la productivité, les loisirs, et depuis la réédition de 2013, le repos, qui était auparavant inclus dans les soins personnels.

La personne s'exprime à travers les dimensions affective, cognitive, physique autour de l'aspect spirituel, « noyau » de la personne.

Enfin la personne se situe dans un environnement particulier : physique, institutionnel, culturel et social.

Le MCREO correspond à une vision plus récente du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation (MCRO-P). Sa réédition, parue en 2013, s'est enrichie de deux notions :

- L'**engagement** dans l'activité, c'est-à-dire la participation psychologique et physique ;
- L'**habilitation**, c'est-à-dire le fait de créer un environnement favorable au développement du potentiel restant de la personne, en étroite relation avec son environnement.

### 2.1.2. TAXONOMIE DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL (TRO)

Il existe différentes définitions pour les termes d'« occupation » et d'« activité » en ergothérapie en fonction des pays. La Taxonomie du Rendement Occupationnel a donc été mise au point par les mêmes auteurs que le MCREO afin de préciser et de hiérarchiser les niveaux d'occupations.

Après plusieurs révisions, la TRO comprend 5 niveaux de complexité (Annexe VI) : les **occupations** sont composées d'un ensemble d'**activités**, elles-mêmes composées d'une série de **tâches**. Ces tâches se subdivisent à leur tour en une série d'**actions**, elles-mêmes composées d'un ensemble de **mouvements volontaires et de processus mentaux**.

Cet effet de hiérarchie permet, à partir du plus bas niveau, c'est-à-dire les mouvements et processus mentaux, de prédire le rendement occupationnel de la personne, de planifier, réévaluer et expliquer le processus d'intervention en ergothérapie.

### 2.1.3. ASSERTIONS DE BASE DU MCREO

Le MCREO s'appuie sur quatre assertions de base utilisées par les ergothérapeutes canadiens.

**L'humain est un être occupationnel** : cela signifie que l'occupation et donc l'engagement dans l'occupation sont des besoins fondamentaux de l'être humain. Par extension, tout ce qui réduit la capacité d'engagement d'une personne dans une occupation peut avoir des effets délétères sur la santé. De même, tout ce qui va au-delà du besoin d'engagement occupationnel d'une personne peut créer un déséquilibre occupationnel, entraînant aussi des effets négatifs sur la santé.

**L'occupation a une valeur potentiellement thérapeutique** : cette assertion découle de celle précédemment citée, et constitue le fondement de l'ergothérapie depuis le début de son histoire.

**L'occupation donne un sens à la vie** : elle confère une identité sociale à la personne. Les occupations permettent de créer des liens sociaux, d'interagir avec l'environnement, de maîtriser nos habiletés, d'exprimer notre individualité et d'assurer notre survie. Cette identité est fortement influencée par la culture, les champs d'intérêt, les valeurs et les choix individuels, qui rendent les activités

signifiantes. Les occupations permettent de gérer le temps et de structurer la vie. L'engagement occupationnel continu permet de développer des habitudes de vie, des routines qui organisent la vie.

**Les occupations sont idiosyncrasiques** : l'occupation se rapporte à une personne, un point de vue. Cette idiosyncrasie suppose que chaque personne expérimente à sa propre façon une occupation. Ainsi, il est important de souligner que même si l'occupation a un sens pour une personne, elle peut ne pas avoir une valeur thérapeutique. Nous pouvons citer comme exemple l'automutilation ou la consommation de drogues.

## 2.2. QUALITE DE VIE : LA PYRAMIDE DES BESOINS SELON MASLOW (1943)

L'OMS définit la qualité de vie en 1993 comme « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement.* » (Novella et al., 2012).

En 1943, Abraham Maslow, psychologue humaniste du XX<sup>ème</sup> siècle s'est intéressé aux besoins fondamentaux de l'être humain. La pyramide des besoins est une représentation hiérarchique de ces besoins définis par Maslow. Du niveau le plus inférieur jusqu'au sommet de la pyramide, on retrouve :

- **Les besoins physiologiques**
- **Les besoins de protection et de sécurité**
- **Les besoins d'appartenance**
- **Les besoins d'estime**
- **Les besoins de s'accomplir**

L'individu cherche d'abord à satisfaire les besoins d'un niveau inférieur avant d'envisager ceux des niveaux supérieurs (Annexe VII).

### 2.2.1. BESOINS PHYSIOLOGIQUES

Les besoins physiologiques, situés à la base de la pyramide, comprennent les besoins de maintien de la vie, tels que l'alimentation, l'élimination, la respiration, le maintien de la température, le contact corporel, l'activité musculaire et neurologique, ainsi que la vie sexuelle.

Dès que les besoins physiologiques sont satisfaits, les besoins de protection et de sécurité apparaissent au niveau supérieur de la pyramide.

### 2.2.2. BESOINS DE PROTECTION ET DE SECURITE

Les besoins de protection et de sécurité, besoins psychologiques englobent plusieurs notions. La première est la **sécurité**, physique et psychologique, qui peut correspondre à un emploi et à la stabilité familiale et professionnelle. La deuxième est la **propriété**, c'est-à-dire le fait de posséder des choses et des lieux. La troisième est la **maîtrise**, le pouvoir sur l'extérieur.

Le niveau supérieur aux besoins de protection et de sécurité est constitué des besoins d'appartenance.

### 2.2.3. BESOINS D'APPARTENANCE

Les besoins d'appartenance sont des besoins sociaux. Ils comprennent l'affectivité, le fait de posséder un réseau de connaissances et de se sentir intégré dans un groupe, d'avoir une identité sociale.

Le niveau supérieur à ces besoins d'appartenance correspond aux besoins d'estime.

### 2.2.4. BESOINS D'ESTIME

L'individu doit éprouver de l'estime pour lui-même et sentir que les autres ont de la considération pour lui. Le besoin d'estime est lié au désir de force, de réussite, de compétence, de confiance en soi. Cela implique que les autres reconnaissent la valeur de l'individu, qui se sent alors utile.

Au-dessus des besoins d'estime, et au sommet de la pyramide se trouvent les besoins de s'accomplir.

### 2.2.5. BESOINS DE S'ACCOMPLIR

Le besoin de s'accomplir apparaît une fois que tous les besoins situés au niveau inférieur de la pyramide sont satisfaits, et constituent donc le sommet de la hiérarchie des besoins selon Maslow. Il s'agit d'un besoin d'auto-réalisation : l'individu prend conscience de ses difficultés et de son potentiel, et poursuit certains apprentissages.

Cet étage de la pyramide correspond à une réflexion de l'individu sur ses pensées, ses actions. Pour répondre à ce besoin, l'individu doit s'adapter aux changements et exigences imposés par son organisme et son environnement.

### 2.3. EQUILIBRE OCCUPATIONNEL

Dans une publication de 1997, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (ACE) utilise le terme « occupation » pour tout ce qui relève des actions humaines : les soins personnels, la productivité et les loisirs. L'ACE donne pour définition :

*« L'occupation fait référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper, c'est-à-dire prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité). »*

Dans une étude publiée en 2012, Wagman décrit l'équilibre occupationnel : *« individual's subjective experience of having the "right mix" (i.e. amount and variation) of occupations in his/her occupational pattern »*. Nous pouvons traduire en français cette définition par *« la perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les occupations de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces occupations »*.

Wagman (cité par Martins, 2015) a ensuite groupé les différentes définitions de l'équilibre occupationnel en trois approches. Dans la première, **classique**, les définitions se basent sur l'équilibre entre les différentes catégories d'activités :

- Soins personnels ;

- Productivité/travail ;
- Jeu/loisir ;
- Repos et sommeil.

Dans la deuxième, **expérientielle**, les définitions sont basées davantage sur la façon dont la personne expérimente l'activité que sur la catégorie en elle-même :

- Choies/Obligatoires ;
- Exténuantes/Relaxantes ;
- Le faire/l'être.

La troisième approche respecte le **modèle de l'équilibre de style de vie**, dont l'intérêt est de se centrer sur le niveau d'activité et de la façon dont il correspond aux besoins de la personne, et une combinaison entre ce que la personne fait et ce qu'elle aimerait faire. Cette approche s'intéresse notamment à la temporalité de l'activité.

Wagman distingue l'équilibre occupationnel de l'équilibre de vie défini par Matuska et Christiansen. En effet, selon elle, l'équilibre de vie inclut l'équilibre occupationnel mais intègre d'autres aspects. L'équilibre de vie (aussi dénommé équilibre de style de vie, ou *life balance*) est « *la perception de sa vie incluant un équilibre entre les activités (l'équilibre occupationnel), un équilibre entre le corps et l'esprit, un équilibre par rapport aux autres et un équilibre par rapport au temps.* » (Matuska et Christiansen, 2008, cité par Martins, 2015).

Plusieurs auteurs ont défini l'équilibre occupationnel, et certains d'entre eux admettent même que l'équilibre de style de vie et l'équilibre occupationnel sont semblables. Si les avis divergent et que le concept d'équilibre occupationnel demeure flou, tous s'appuient sur les théories datant de 1922 formulées par A. Meyer, « père » de l'ergothérapie aux Etats-Unis.

Les études de l'équilibre occupationnel permettent de comprendre l'impact des déséquilibres occupationnels sur la santé et la qualité de vie, en relation avec le temps.

### 3. METHODOLOGIE DE RECHERCHE

#### 3.1. METHODE DE RECHERCHE

Pour apporter des réponses à ma question de recherche, j'ai choisi d'utiliser la méthode qualitative à travers la réalisation d'entretiens. En effet, cette méthode permet, à travers des échanges verbaux, de recueillir des réponses directement en lien avec la pratique en ESA auprès de personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, et d'approfondir des réponses si besoin. Je pense que les entretiens permettent aux personnes interrogées de répondre avec davantage de spontanéité.

Afin d'utiliser cette méthode, il faut dans un premier temps établir la typologie de l'entretien, construire une grille d'entretien et déterminer une population.

#### 3.2. TYPOLOGIE D'ENTRETIEN ET CONSTRUCTION DE L'OUTIL

La typologie de l'entretien utilisée est celle de l'entretien semi-directif. Celui-ci permet à l'enquêteur de laisser la parole aux personnes interrogées à partir de questions déterminées au préalable dans un guide d'entretien.

Ce guide d'entretien a été établi à partir des concepts développés dans la partie théorique en utilisant des matrices théoriques (Annexe VIII). Il comprend cinq questions ouvertes définies dans le but de répondre à ma question de recherche. Des questions de relance y figurent également dans le but de compléter des réponses qui n'auraient pas abordé spontanément certains sujets. Ces questions servent à compléter les échanges entre la personne qui interroge et la personne interrogée. (Annexe IX).

#### 3.3. POPULATION CIBLEE

Afin de répondre à ma question de recherche, j'ai choisi d'interroger des ergothérapeutes travaillant en ESA, et qui exercent leur pratique au domicile auprès des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

J'ai exclu les ergothérapeutes qui exerçaient depuis moins d'un an en ESA afin de justifier une certaine expérience.

### 3.4. DEROULEMENT DES ENTRETIENS

Après avoir pris contact avec trois ergothérapeutes exerçant en ESA, j'ai réalisé un entretien le 23 avril 2018 et deux autres entretiens le 25 avril 2018. Afin que la méthode clinique soit valide et avec leur accord, j'ai enregistré les entretiens ; les fichiers sont disponibles sur demande. Les entretiens ont duré environ 30 minutes, et sont retranscrits en annexes X, XI et XII.

### 3.5. CONCEPTION DES GRILLES D'ANALYSE DES ENTRETIENS

Afin d'analyser les résultats des entretiens que j'ai menés, j'ai procédé en premier lieu à une analyse longitudinale en reprenant pour chaque personne les mots-clés des réponses données pour chaque question. Vous trouverez les tableaux de synthèse en annexes XIII, XIV et XV. J'ai ensuite effectué une analyse transversale en croisant les réponses des trois personnes interrogées pour chaque question (Annexe XVI).

Cette synthèse me permettra de répondre à ma question de recherche et d'établir des liens avec le cadre théorique établi pour ce travail.

## 4. ANALYSE DES RESULTATS

### 4.1. PRESENTATION DES PERSONNES INTERROGEEES

La première personne interrogée (E1) est ergothérapeute depuis 2014. Elle travaille au sein d'une ESA depuis septembre 2014, et travaille également dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Elle suit actuellement une formation dans le cadre d'un Diplôme Universitaire de neuropsychologie clinique.

La deuxième personne interrogée (E2) est ergothérapeute depuis 1986. Elle travaille dans une ESA supportée par un Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) depuis 2013. Auparavant, elle a travaillé dans un Institut Médico-Educatif (IME) pendant plus de quinze ans. Elle a effectué une formation sur la prise en charge en ESA des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, et une autre formation sur la prise en charge des personnes atteintes de la Maladie de Parkinson. Elle participe régulièrement aux congrès en gériatrie qui consacrent une part importante à l'ergothérapie.

La troisième personne interrogée (E3) est ergothérapeute depuis 2016 et travaille dans une ESA depuis cette année-là. Elle a récemment réalisé une formation sur la méthode Montessori auprès des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer.

### 4.2. ANALYSE LONGITUDINALE

#### **Entretien n°1** (Annexe XIII)

#### **Question 1 : Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?**

L'ergothérapeute interrogée (E1) effectue dans un premier temps une série de bilans avant de planifier des objectifs de prise en charge. Pour ce faire, E1 utilise le MMSE, les 5 mots de Dubois, des tests de fluence et une échelle afin d'évaluer le fardeau de l'aidant lorsqu'elle juge cela nécessaire.

E1 réalise des mises en situation écologiques afin de travailler sur les problématiques vécues au quotidien par les personnes malades et leurs aidants. Elle réalise une évaluation qualitative de l'environnement et réalise si besoin un

aménagement du domicile. Elle fait également le lien avec les ASG, les MAIA, les assistants sociaux de secteur et les aidants.

L'ergothérapeute E1 constate parfois des difficultés à adhérer à la prise en charge car les personnes n'ont pas toujours conscience de la maladie.

**Question 2 : Pouvez-vous me parler des activités des personnes malades et de leurs aidants ?**

Les personnes malades ont tendance à désinvestir les activités significatives à cause de l'apathie et des troubles cognitifs causés par la Maladie d'Alzheimer. Ce désinvestissement entraîne une perte de facultés cognitives dû au fait qu'il y ait de moins en moins de stimulation dans tous les types d'activités. Cette évolution conduit à participer de moins en moins aux activités de la vie quotidienne, et entraîne une diminution de l'implication dans des associations, une perte de loisirs etc. Selon elle, les troubles cognitifs entraînent une diminution d'activité, et la diminution d'activité entraîne ensuite les troubles cognitifs : il s'agit d'un cercle vicieux.

**Question 3 : Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?**

Les personnes expriment le souhait de revenir à un état antérieur, c'est-à-dire de diminuer les effets de la maladie : elles veulent avoir un soutien dans les activités de la vie quotidienne et souhaitent retrouver un contact social.

Certaines personnes évoquent aussi un sentiment de changement d'identité sociale en tant qu'époux, enfant ou parent après l'apparition de Maladie d'Alzheimer. En effet, ils deviennent des aidants, et on peut constater dans certains cas une forme d'inversion des rôles entre les parents et les enfants par exemple.

**Question 4 : Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?**

L'ergothérapeute apporte des stratégies de compensation appliquées dans les activités de la vie quotidienne, ce qui contribue à améliorer la participation des personnes dans ces activités. L'accompagnement permet aussi à l'aidant de s'accorder des moments de répit.

De façon globale, l'accompagnement en ergothérapie permet une revalorisation des capacités résiduelles pour la personne malade et un soutien pour l'aidant dans l'accompagnement de son proche.

**Question 5 : Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?**

Le ralentissement psychomoteur causé par la Maladie d'Alzheimer se retrouve dans les activités de la vie quotidienne : l'élaboration d'un repas, la toilette, vont par exemple prendre plus de temps qu'avant l'apparition de la pathologie. Le fait que certaines activités soient de plus en plus laborieuses pour les personnes malades va entraîner un désinvestissement de ces activités. L'aidant va ainsi progressivement exécuter les tâches à la place de la personne malade. Cette implication requérant plus de temps, les aidants vont délaisser leurs loisirs au profit de leur proche malade, ce qui les conduit parfois à un état d'épuisement. Les loisirs sont également rapidement délaissés par les personnes malades qui se sentent dévalorisées vis-à-vis de la diminution de leurs capacités.

**Entretien n°2** (Annexe XIV)

**Question 1 : Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?**

L'ergothérapeute interrogée (E2) effectue des évaluations pour l'admission de la personne et établit le plan de soin qu'elle délègue ensuite aux ASG. Elle effectue les bilans de début et de fin de prise en charge pour les personnes suivies par l'ESA mais participe aussi à des prises en charge dans leur intégralité pour certaines personnes. Elle réalise le MMSE et complète par d'autres bilans tels que le TMTA et TMTB, la Tour de Londres, la BREF, des grilles d'activité pour l'autonomie, des batteries d'évaluation des praxies et l'échelle de Zarit en fonction des situations et des difficultés rencontrées par les personnes.

Grâce à des réunions interprofessionnelles, E2 fait des relais avec les ASG, les aides à domicile, les plateformes de répit, les accueils de jour et les gestionnaires de cas quand cela est nécessaire. A partir de mises en situation écologiques, elle participe à l'aménagement du domicile, propose des conseils et met à disposition des aides techniques.

E2 effectue un travail avec l'aidant s'il est présent en lui proposant de l'éducation thérapeutique pour les transferts et l'utilisation des aides techniques par exemple. Si l'aidant ne souhaite pas participer aux séances, elle peut l'orienter vers des plateformes de répit ou bien lui conseiller de prendre des moments de répit, afin d'éviter un état d'épuisement.

**Question 2 : Pouvez-vous me parler des activités des personnes malades et de leurs aidants ?**

Les personnes malades sont en perte d'autonomie sur les activités de la vie quotidienne : préparation des repas, courses, conduite automobile... Ceci entraîne la mise en place d'aides à domicile afin de compenser ces difficultés, même si parfois elles réalisent certaines tâches à la place des personnes malades plutôt que les accompagner dans l'activité.

Les loisirs sont de moins en moins pratiqués, ce qui entraîne une perte d'activité globale à cause de l'apathie et des troubles cognitifs en évolution. Les activités de productivité sont elles aussi délaissées petit à petit.

**Question 3 : Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?**

Il y a deux cas de figure : les personnes qui ont conscience de leurs troubles cognitifs et de leurs difficultés et les personnes qui sont anosognosiques. Les personnes malades ont besoin d'être rassurées par rapport à leurs capacités. Dans le cas où elles présentent une apathie, leurs aidants attendent qu'elles soient stimulées pour atteindre un meilleur niveau d'autonomie.

Les personnes accompagnées en ESA ont parfois tendance à cacher la pathologie et limitent leurs activités à l'extérieur : il y a donc un besoin de diminuer l'isolement social dû à la Maladie d'Alzheimer.

Les personnes malades et leurs aidants attendent souvent selon E2 des moyens, des techniques de compensation des troubles liés à la Maladie d'Alzheimer. L'ergothérapeute E2 pense qu'il faut soutenir l'aidant au maximum afin de permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible. C'est pourquoi elle

souligne l'importance de faire des liens avec des plateformes d'accompagnement et de répit.

**Question 4 : Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?**

L'ergothérapeute E2 observe une meilleure autonomie chez les personnes malades. La mise en place de relais avec des intervenants extérieurs tels que les aides à domicile et les plateformes de répit favorise le maintien à domicile dans de bonnes conditions. D'après elle, les personnes malades sont valorisées sur leurs capacités et les aidants le sont aussi vis-à-vis de l'accompagnement de leur proche malade.

Selon E2, l'ergothérapie permet la stimulation des personnes malades par leurs aidants dans les activités de la vie quotidienne au lieu d'exécuter certaines tâches à leur place.

Les informations et les conseils apportés sur la pathologie et les troubles qui en découlent entraînent par ailleurs un sentiment de sécurité et de sérénité pour les personnes malades et leurs aidants.

**Question 5 : Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?**

L'ergothérapeute E2 observe chez les personnes malades une tendance à désinvestir les activités de la vie quotidienne et les loisirs à partir du moment où ils rencontrent des difficultés. Les activités vont nécessiter plus de temps qu'auparavant, ou vont être abandonnées car elles ne peuvent plus être réalisées de la même façon qu'antérieurement.

L'ergothérapeute constate que les aidants consacrent donc à leur tour plus de temps à leur proche et sacrifient des activités de loisirs pour prendre soin de leur proche.

### **Entretien n°3** (Annexe XV)

#### **Question 1 : Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?**

L'ergothérapeute E3 prend d'abord contact avec la personne malade, les tuteurs et aidants lorsqu'il y en a. Il s'appuie ensuite sur ses propres observations et sur les évaluations déjà effectuées par les centres mémoires ou les autres professionnels pour faire le point sur les capacités et incapacités de la personne dans les activités de la vie quotidienne.

Il établit ses séances sur des mises en situation écologiques d'activités choisies avec les personnes malades et leurs aidants. De façon plus générale, ses prises en charge visent à impliquer les personnes malades et leurs aidants dans des activités signifiantes et significatives.

#### **Question 2 : Pouvez-vous me parler des activités des personnes malades et de leurs aidants ?**

L'ergothérapeute E3 constate que les activités de la vie quotidienne sont perturbées à cause de la Maladie d'Alzheimer, tant pour les personnes malades que pour les aidants. Certaines activités sont désinvesties à cause des troubles cognitifs et des SPCD tels que l'apathie. Il fait aussi le constat d'un isolement social engendré par la maladie.

#### **Question 3 : Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?**

L'ergothérapeute E3 observe parfois du déni de la part des aidants, ce qui fait qu'il n'y a pas toujours d'attentes formulées dès le départ de l'accompagnement, que ce soit de la part des personnes malades et de leurs aidants.

L'objectif pour ces personnes est de retrouver des activités signifiantes pour limiter l'apathie. Il est aussi important d'améliorer la participation dans les activités que les personnes continuent de réaliser. L'autre grand objectif de la prise en charge en ergothérapie selon l'ergothérapeute E3 est de reprendre confiance en ses capacités, à la fois pour la personne malade et l'aidant.

**Question 4 : Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?**

L'ergothérapeute E3 observe une reprise d'activités significatives, l'investissement ou le réengagement dans des activités significatives qui auraient été délaissées. L'aménagement du domicile si besoin et la reprise d'un rôle, d'une identité sociale (notamment pour les aidants) donne un sentiment de sécurité après l'accompagnement pour le maintien à domicile.

**Question 5 : Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?**

L'ergothérapeute E3 constate que les rôles sociaux sont altérés à cause de la Maladie d'Alzheimer, que les personnes malades et leurs aidants font de moins en moins d'activité physique et sont de moins en moins stimulés. En effet, il faudra plus de temps pour effectuer une activité, qui par la suite sera abandonnée parce qu'elle nécessite trop de temps.

D'après l'ergothérapeute E3, les personnes malades désinvestissent de plus en plus les activités significatives comme la gestion du linge, des repas, des courses et les activités auparavant significatives pour elles. Certaines activités nécessitent plus de temps pour l'aidant qui se consacre à son proche malade, et peuvent parfois le conduire à un état d'épuisement.

#### 4.3. ANALYSE TRANSVERSALE

Je vais maintenant croiser les différents mots-clés recueillis pendant les trois entretiens pour chaque question, ce qui me permettra d'identifier les similitudes et les particularités des pratiques pour chacun des ergothérapeutes (Annexe XVI).

**Question 1 : Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?**

Cette question vise à comprendre quels sont les moyens mis en place par l'ergothérapeute en ESA pour les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants à domicile. Les ergothérapeutes interrogés effectuent dans un premier temps des bilans et des évaluations nécessaires à la mise en place du plan d'intervention à domicile. Deux d'entre eux réalisent des bilans psychométriques

tels que le MMSE, des tests de fluence... Le dernier ne réalise pas plus d'évaluations que celles qui auraient déjà pu être réalisées par des centres mémoire ou d'autres professionnels, et remplit des échelles d'évaluation d'autonomie comme la Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) et l'IADL à partir des entretiens et des observations qu'il fait.

Les trois ergothérapeutes interrogés travaillent à l'aide de mises en situation écologiques dans plusieurs objectifs : améliorer la participation des personnes malades dans les activités de la vie quotidienne, mettre en place les aménagements nécessaires et essayer des aides techniques.

Une des personnes interrogées construit son plan d'intervention autour de l'engagement dans des activités signifiantes et significatives.

**Question 2 : Pouvez-vous me parler des activités des personnes malades et de leurs aidants ?**

Les trois ergothérapeutes interrogés citent une perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et un arrêt des loisirs chez les personnes malades. Ils soulignent également que c'est un cercle vicieux où le désinvestissement des activités (de toutes les catégories) et l'évolution des troubles cognitifs sont étroitement liés. Selon eux, cette diminution de la participation dans les activités de la vie quotidienne incite l'aidant à réduire ses activités de loisirs pour s'occuper de son proche malade.

Ce désinvestissement des activités contribue à l'isolement social d'après deux des ergothérapeutes interrogés.

**Question 3 : Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?**

Les attentes et les besoins relevés par les trois ergothérapeutes interrogés sont multiples. Ils évoquent un besoin de soutien chez les personnes malades, et une réassurance vis-à-vis de leurs capacités. Cette réassurance s'applique aussi pour les aidants dans leurs capacités à s'occuper de leur proche malade. De façon générale, les personnes malades et leurs aidants attendent d'améliorer leurs

capacités et leur participation dans les activités de la vie quotidienne, à travers des techniques et des moyens de compensation.

Deux des ergothérapeutes insistent sur le fait que pour les aidants des personnes présentant une apathie, la demande est souvent plus forte puisqu'ils ont davantage besoin de stimuler leur proche dans les activités.

Les personnes accompagnées souhaitent également limiter l'isolement social.

**Question 4 : Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?**

Les trois ergothérapeutes constatent une meilleure participation dans les activités de la vie quotidienne. Deux d'entre eux perçoivent notamment une valorisation des capacités des personnes malades et des aidants, le troisième ergothérapeute relate avant tout la reprise d'un rôle, d'une identité sociale grâce à l'accompagnement.

Les effets bénéfiques de l'accompagnement sont évoqués différemment : un des ergothérapeutes parle de l'application des stratégies de compensation dans les activités de la vie quotidienne et des moments de répit pour l'aidant, un autre parle des informations et des conseils apportés. Deux des personnes interrogées évoquent aussi un sentiment de sécurité apporté par l'accompagnement en ergothérapie, notamment grâce aux aménagements de l'environnement.

De façon plus globale, les ergothérapeutes constatent une amélioration de la participation dans les activités (de la vie quotidienne et de loisirs), à la fois pour l'aidant et la personne malade. Les personnes suivies leur témoignent une meilleure estime d'eux-mêmes et un sentiment de sécurité.

**Question 5 : Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?**

Les trois ergothérapeutes interrogés soulignent le désinvestissement des activités de la vie quotidienne et des loisirs pour les personnes malades, et un désinvestissement des loisirs pour l'aidant. Ceci s'explique de différentes façons : deux des ergothérapeutes interrogés pense que les personnes atteintes de la

Maladie d'Alzheimer perdent confiance en elles dès l'apparition des premiers symptômes de la maladie et ne souhaitent plus réaliser les activités qu'elles avaient l'habitude de faire car elles se sentent en échec. Un autre ergothérapeute explique ce désinvestissement par le fait qu'à cause de la maladie, les activités nécessitent d'abord plus de temps pour être réalisées de façon satisfaisante avant d'être abandonnées car elles ne peuvent plus être réalisées seul. Certaines personnes vont donc délaisser des activités, ou alors les activités vont être réalisées à l'aide d'un tiers (comme la toilette).

Les changements d'activités proviennent d'une part du sentiment de dévalorisation des capacités chez les personnes malades, causé par la mise en échec dans les activités signifiantes, et d'autre part de l'excès de temps requis pour réaliser ces activités.

## 5. DISCUSSION

Je vais débiter cette discussion par une analyse théorique qui me permettra de rapprocher la pratique des ergothérapeutes aux éléments conceptuels précédemment évoqués. Je procéderai ensuite par une autocritique de mon travail.

### 5.1. ANALYSE DES RESULTATS ET LIENS AVEC LES PROBLEMATIQUES PRATIQUE ET THEORIQUE

#### 5.1.1. LIEN AVEC LE MODELE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNELS

Le MCREO est un modèle qui s'intéresse à l'interaction entre la personne, ses occupations et son environnement, à travers toutes leurs composantes. Il s'intéresse également à la notion d'engagement dans l'activité, c'est-à-dire la participation psychologique et physique, et l'habilitation, c'est-à-dire le fait de créer un environnement favorable au développement du potentiel restant de la personne. Les deux premières questions des entretiens que j'ai réalisés sont en lien avec ce modèle.

L'analyse transversale des entretiens montre que deux des ergothérapeutes réalisent des bilans afin d'évaluer les troubles cognitifs. Ils utilisent également des échelles d'évaluation du fardeau de l'aidant lorsqu'ils en ont besoin. Ils pratiquent des mises en situation écologiques ce qui leur permet de mieux identifier l'impact des troubles cognitifs sur les activités de la vie quotidienne et le rendement occupationnel de façon plus globale. Aucun des ergothérapeutes interrogés n'utilise la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO), une évaluation ergothérapique qui découle du MCREO et qui est recommandée par la HAS, bien qu'ils s'intéressent aux occupations des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

Les trois ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire qu'il y a un désinvestissement des activités de la vie quotidienne et des loisirs pour les personnes malades, et un désinvestissement des loisirs pour l'aidant. Ce dernier est souvent amené à réduire ses activités de loisirs pour s'occuper de son proche malade. Cette perte d'activités s'explique selon eux par une perte de capacités d'une part, et par une dévalorisation d'autre part. Il s'agit donc d'une diminution ou

d'une perte d'engagement dans des occupations en raison d'une moindre habilitation des personnes malades à réaliser des activités.

L'évolution des troubles cognitifs est selon les ergothérapeutes interrogés directement en lien avec ce désinvestissement des activités. Cette caractéristique peut être corrélée avec une des assertions du MCREO qui stipule que l'humain est un être occupationnel. Ici, la restriction d'engagement dans des occupations, causée par la Maladie d'Alzheimer participe à l'augmentation des troubles cognitifs de la personne malade.

Ce modèle souligne surtout l'interaction entre la personne, ses occupations et son environnement. Malgré le fait que les ergothérapeutes n'aient pas cité le MCREO au cours des entretiens, tous s'intéressent à l'interaction entre la personne (notamment à travers sa sphère cognitive), son environnement physique (domicile) et social (aidant), et ses occupations, particulièrement les soins personnels et les loisirs.

### 5.1.2. LIEN AVEC LA QUALITE DE VIE

Les troisième et quatrième questions posées aux ergothérapeutes se réfèrent à la qualité de vie selon Maslow. La troisième question s'intéresse aux besoins et aux attentes des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants, tandis que la quatrième vise à identifier les effets de l'accompagnement en ergothérapie observés par les ergothérapeutes interrogés.

Les besoins d'un individu peuvent être classifiés, d'après la pyramide des besoins de Maslow, en plusieurs catégories hiérarchisées. On retrouve donc du bas au sommet de la pyramide les besoins physiologiques, les besoins de sécurité, les besoins d'appartenance, les besoins d'estime et les besoins d'accomplissement.

Les trois ergothérapeutes pointent, à travers le désinvestissement des activités pour la personne malade et son aidant, un besoin de s'accomplir qui n'est pas satisfait. Cette perte d'activités semble aussi avoir un impact sur le niveau directement inférieur sur la pyramide : les besoins d'estime. En effet, dès l'apparition de la Maladie d'Alzheimer, les personnes malades ont tendance à se sentir en échec dans leurs activités et perdent confiance en elles. Deux des ergothérapeutes évoquent d'ailleurs une envie et un besoin, notamment de la part des aidants, de

retrouver un rôle et une identité sociale en tant qu'époux, parent ou enfant, car la Maladie d'Alzheimer perturbe les besoins d'appartenance. Deux ergothérapeutes évoquent aussi un besoin de limiter l'isolement social des personnes malades et de leurs aidants. En somme, les besoins d'appartenance sont souvent insatisfaits, tant au sein de la sphère aidant-aidé que dans un cercle social plus large.

Néanmoins, si les besoins d'appartenance, les besoins d'estime et les besoins de s'accomplir sont souvent insatisfaits, les ergothérapeutes relèvent un effet positif de l'accompagnement apporté par l'ESA à ces différents niveaux.

A l'issue de l'accompagnement, les trois ergothérapeutes constatent généralement une meilleure participation dans les activités de la vie quotidienne et de loisirs pour les personnes malades, et une amélioration de participation dans les activités de loisirs pour les aidants : les besoins de s'accomplir des aidants et des personnes aidées sont ainsi souvent davantage satisfaits après l'intervention de l'ESA.

Les trois ergothérapeutes constatent aussi une amélioration au niveau des besoins d'estime. Les personnes accompagnées leur font souvent part d'une revalorisation de leurs capacités : les personnes malades reprennent confiance en leurs capacités à réaliser des activités, et les aidants reprennent confiance en leurs capacités à accompagner leur proche atteint de la Maladie d'Alzheimer. Un des ergothérapeutes identifie notamment la reprise d'un rôle et d'une identité sociale grâce à l'accompagnement en ESA.

L'orientation vers des plateformes de répit et la revalorisation des capacités de l'aidé et de l'aidant semblent contribuer à satisfaire les besoins d'appartenance, altérés à cause de la Maladie d'Alzheimer.

Si les besoins de sécurité n'étaient pas identifiés comme insatisfaits par les ergothérapeutes, tous affirment spontanément que l'accompagnement en ergothérapie permet de renforcer le sentiment de sécurité des personnes malades et de leurs aidants. Aucun des ergothérapeutes n'a par ailleurs identifié de besoins physiologiques insatisfaits à cause de la Maladie d'Alzheimer.

Les répercussions de la Maladie d'Alzheimer observées par les ergothérapeutes sont multiples. Ils relèvent principalement un besoin de soutien

dans les activités de la vie quotidienne et une réassurance vis-à-vis de leurs capacités afin de répondre aux besoins d'appartenance, d'estime, et d'accomplissement, insatisfaits à cause de la Maladie d'Alzheimer.

### 5.1.3. LIEN AVEC L'EQUILIBRE OCCUPATIONNEL

L'équilibre occupationnel se définit comme la perception d'avoir la bonne quantité et variété d'occupations de différentes catégories et caractéristiques, et le temps passé entre ces occupations. La dernière question de mes entretiens, qui se réfère à ce concept d'équilibre occupationnel, concerne les changements d'occupations observés par les ergothérapeutes interrogés.

Les différents éléments collectés au cours de mes entretiens se rapprochent de l'approche classique, c'est-à-dire de l'équilibre occupationnel selon les catégories d'occupations suivantes : soins personnels ; productivité ; jeu, loisir ; repos et sommeil.

Les soins personnels sont les activités les plus perturbées par la Maladie d'Alzheimer : la préparation de repas, la toilette, les déplacements sont réalisés différemment et peuvent nécessiter plus de temps pour les personnes malades, jusqu'à être abandonnées si elles ne peuvent plus être réalisées de façon satisfaisante. Les soins personnels chez les aidants sont ainsi perturbés en conséquence, puisque les tâches assurées auparavant par les personnes malades doivent être exécutées par les aidants. Le temps nécessaire pour réaliser ces occupations chez les aidants varie donc en fonction du temps nécessaire pour les soins personnels pour les personnes malades.

Les trois ergothérapeutes constatent souvent un arrêt total des activités de productivité chez les personnes malades comme l'implication dans des associations, la garde de petits-enfants ou le jardinage par exemple. Ce désinvestissement des activités de productivité contribue, pour un des ergothérapeutes interrogés, à une altération des rôles sociaux.

Les loisirs sont rapidement perturbés chez les personnes malades à cause d'une perte de capacités cognitives et de confiance en eux pour réaliser efficacement leurs activités.

La perte de loisirs chez les aidants peut être interprétée comme un manque de temps pour réaliser ce type d'activités, en raison du temps requis pour réaliser les soins personnels désinvestis par leurs proches malades. Le repos/sommeil est la deuxième catégorie d'activités à être désinvestie par les aidants lorsqu'ils manquent de temps pour réaliser les soins personnels, les activités de productivité et les loisirs : c'est ce qui conduit à l'épuisement de l'aidant.

Les ergothérapeutes, en lien avec les réponses apportées par les questions sur le MCREO, évoquent un désinvestissement des soins personnels, des activités de productivité et des loisirs chez les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants. La perte de confiance en eux et un manque de temps pour les réaliser sont les raisons identifiées par les ergothérapeutes.

## 5.2. REPONSE A LA QUESTION DE RECHERCHE

Après l'analyse de mes résultats, je vais répondre à ma question de recherche qui est : comment l'ergothérapeute intervenant en ESA peut-il permettre aux personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants vivant à domicile de retrouver un équilibre occupationnel pour améliorer leur qualité de vie?

Dès que la Maladie d'Alzheimer se déclare, les activités de la personne malade et de son aidant sont rapidement perturbées. Les troubles cognitifs qui affectent la mémoire, les praxies et les fonctions exécutives par exemple ont un retentissement direct sur les capacités de la personne malade à réaliser tout type d'activité : préparer un repas, bricoler, jardiner, faire de la poterie, écrire... Au fur et à mesure que les troubles évoluent, ces personnes ont tendance à perdre confiance en elles et à désinvestir leurs activités. Les différentes activités de soins personnels, de loisirs et de productivité sont perturbées, ce qui conduit à une altération de l'équilibre occupationnel des personnes malades. De même, en apportant une aide à leur proche, les différentes activités des aidants sont à leur tour perturbées. Ils désinvestissent eux aussi certaines activités de productivité (comme l'implication dans des associations), des activités de loisirs et de repos. L'équilibre occupationnel des aidants est donc lui aussi perturbé.

Les besoins de sécurité, d'appartenance, d'estime et d'accomplissement sont ainsi en partie insatisfaits à cause de la Maladie d'Alzheimer, à la fois pour la

personne malade et son aidant. En effet, le désinvestissement de certaines activités semble contribuer à une perte d'estime de soi et à un certain isolement social.

Suite à mes différentes lectures et les trois entretiens que j'ai conduits, l'ergothérapeute en ESA semble répondre à une prise en charge adaptée aux besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants qui vivent à domicile. En effet, grâce aux mises en situation écologiques et en travaillant sur les problématiques vécues par les personnes malades et leurs aidants, l'ergothérapeute peut proposer différentes solutions pour améliorer la participation des aidés et des aidants dans les activités de toutes les catégories, en fonction de leurs demandes et de leurs besoins. A l'aide de stratégies et d'aides techniques de compensation des troubles liés à la Maladie d'Alzheimer et d'aménagements de l'environnement, l'ergothérapeute facilite l'engagement dans des activités signifiantes et significatives pour les personnes malades et les aidants.

L'accompagnement contribue d'autre part à une revalorisation de leurs capacités à travers l'habilitation et le réengagement dans des activités. Les personnes malades reprennent confiance en elles malgré leurs difficultés, et les aidants reprennent confiance dans l'accompagnement de leur proche.

L'ergothérapeute sert aussi d'intermédiaire avec les différents professionnels intervenant à domicile et avec les plateformes de répit, qui permettent de rompre l'isolement social des personnes malades et des aidants.

### 5.3. AUTOCRITIQUES ET LIMITES DE L'ETUDE

En m'intéressant à la Maladie d'Alzheimer chez les personnes vivant à domicile et leurs aidants, j'ai interrogé trois ergothérapeutes travaillant au sein d'une ESA. Actuellement, il s'agit d'une des seules structures où la pratique de l'ergothérapie se centre sur la personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer et ses aidants, au domicile. Interroger ces trois professionnels m'a permis de comparer leur pratique et leur point de vue pour un cadre de travail commun que représente l'ESA. Néanmoins, interroger des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants m'aurait permis d'obtenir un point de vue encore différent et aurait pu enrichir les données que j'ai collectées au cours de mes trois entretiens.

Les trois ergothérapeutes que j'ai interrogés travaillent dans la même région, dont deux dans le même département. Le nombre restreint d'ESA et le territoire élargi que chacune est amené à couvrir peut impacter les prises en charge.

La méthode quantitative m'aurait permis de recueillir plus de réponses et de comparer davantage de données sur les différentes pratiques des ergothérapeutes. Toutefois, la réalisation d'entretiens semi-directifs m'a permis d'échanger, de rebondir sur des idées évoquées par mes interlocuteurs, ce qui n'aurait pas été possible avec un questionnaire.

Je ne regrette pas d'avoir choisi la méthode qualitative car elle m'a permis de recueillir des éléments précis sur les observations et les techniques des ergothérapeutes interrogés. J'ai cependant bien conscience que les résultats de mes entretiens ne peuvent pas être généralisés au vu de l'échantillon restreint de mon étude.

#### 5.4. APPORTS PERSONNELS

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de me familiariser avec la méthodologie et la recherche bibliographique. Il m'a apporté plus de capacités d'analyse, de synthèse et de rédaction, qui me seront nécessaires dans ma pratique future afin de réajuster mes prises en charge. La rédaction de ce mémoire m'a aussi permis de comprendre l'intérêt de faire le lien entre les modèles conceptuels et la pratique, afin d'apporter un cadre scientifique à l'ergothérapie. Je me sens plus à l'aise dans la lecture d'articles et de données scientifiques grâce à ce mémoire.

La recherche de données probantes m'a apporté des connaissances nouvelles sur le sujet du maintien à domicile des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. J'ai pu explorer un sujet qui m'intéressait depuis le début de ma formation en ergothérapie. En échangeant avec les ergothérapeutes pendant mes entretiens et en menant mes recherches, j'ai d'autant plus mesuré l'intérêt d'un accompagnement par un ergothérapeute à domicile, à la fois pour les personnes malades et les aidants.

Même si ce travail est une initiation à la recherche, j'espère qu'il pourra, autant que possible, promouvoir le métier d'ergothérapeute et son intérêt dans

l'accompagnement à domicile des personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

### 5.5. APPORTS POUR LA PROFESSION ET PERSPECTIVES DE TRAVAIL

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence dans le monde. Cette pathologie neurodégénérative implique des symptômes neuropsychologiques et/ou comportementaux qui modifient la participation de la personne dans ses activités de la vie quotidienne. La Maladie d'Alzheimer atteint des personnes mais touche aussi indirectement les aidants. Les plans nationaux se succèdent et voient la création d'ESA toujours plus nombreuses pour répondre à des besoins de prise en charge à domicile. L'ergothérapeute apparaît donc comme un professionnel nécessaire au bien-être de ces personnes en lien avec une équipe pluridisciplinaire. La pratique de l'ergothérapie reste cependant mal ou peu connue.

L'entrée en EHPAD constitue souvent une véritable rupture dans la vie des personnes et modifie les repères notamment des personnes atteintes de troubles cognitifs comme la Maladie d'Alzheimer. Cette entrée en institution représente fréquemment l'aboutissement d'une prise en charge difficile à domicile, qui a conduit l'aidant à un état d'épuisement tel que le maintien à domicile de la personne malade est souvent impossible. Un travail sur la transition entre deux lieux de vie pour une personne atteinte de la Maladie d'Alzheimer pourrait aussi être effectué à ce niveau.

Toutefois, l'offre d'ESA ne permet pas de répondre aux besoins d'accompagnement sur la totalité des territoires, notamment en zone rurale, et on compte encore peu d'ergothérapeutes exerçant en libéral, susceptibles de se déplacer à domicile.

Cette étude pourrait donc permettre de prouver l'intérêt d'une prise en charge en ergothérapie à domicile pour les personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants auprès de structures qui s'intéresseraient au sujet du maintien à domicile de ces personnes-là.

Il pourrait aussi être intéressant d'élargir cette étude à toutes les personnes âgées qui connaissent des difficultés chez elles et qui souhaitent rester à domicile. De fait, il serait intéressant d'étudier l'intérêt d'une éducation thérapeutique du

patient et de l'aidant en équipe interdisciplinaire afin de favoriser le maintien à domicile par exemple.

Différentes études à l'étranger ont déjà prouvé que l'intervention d'un ergothérapeute à domicile pour les personnes démentes apportait un bénéfice sur la qualité de vie mais était aussi rentable pour la société. Il pourrait donc être intéressant de réaliser ce type d'études en France, pour des territoires donnés comme des départements ou des régions.

L'articulation des prises en charge en ESA se fait entre 12 à 15 séances réparties sur plusieurs semaines. La prescription médicale est renouvelable pour une période par an, c'est-à-dire que les personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer ne peuvent bénéficier que de 15 séances par an au maximum. Ce nombre restreint de séance, même s'il semble déjà être profitable pour améliorer l'équilibre occupationnel et la qualité de vie chez les personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer, semble avoir un retentissement limité dans le temps. Les effets de l'accompagnement par une ESA sur le long terme peuvent ainsi être remis en question.

De même, le découpage territorial des ESA oblige parfois les professionnels à se déplacer à plus d'une heure de route jusqu'au domicile des bénéficiaires. Un des ergothérapeutes interrogés a ainsi questionné ce découpage, évoquant le temps conséquent perdu dans les transports. Il a également soulevé le problème des listes d'attente importantes en ESA, où l'intervention de professionnels arrive souvent à un stade très avancé de la maladie chez des personnes qui auraient apprécié bénéficier d'une prise en charge plus précoce.

L'augmentation du nombre d'ESA pourrait donc répondre à un besoin démographique « urgent » qui émane des personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants.

## CONCLUSION

Grâce à cette étude, j'ai pu établir un état des lieux global sur la Maladie d'Alzheimer, l'ergothérapie en ESA et le maintien à domicile des personnes âgées. La Maladie d'Alzheimer, à cause des troubles cognitifs et comportementaux, modifie considérablement les activités des personnes malades et des aidants. Elle atteint des personnes mais touche indirectement les aidants.

Le plan Alzheimer 2008-2012 et le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 se sont succédé et ont répondu à des besoins croissants de prise en charge à domicile par la création d'ESA. L'ergothérapeute est un professionnel nécessaire au bien-être des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants, en lien avec une équipe pluridisciplinaire.

La méthode clinique, avec les trois entretiens menés auprès d'ergothérapeutes, m'a permis d'identifier comment l'ergothérapeute intervenant en ESA pouvait permettre aux personnes touchées par la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants, vivant à domicile, de retrouver un équilibre occupationnel pour améliorer leur qualité de vie.

L'analyse des résultats montre que l'ergothérapeute, à travers des mises en situation écologiques, des techniques et des stratégies de compensation des troubles, favorise l'engagement dans des activités signifiantes et significatives pour les personnes malades et leurs aidants. Il revalorise leurs capacités, ce qui leur permet entre autres de réinvestir certaines activités. L'ergothérapeute soutient aussi les aidants dans l'accompagnement de leur proche et dans la reprise de loisirs. Il fait le lien avec les aides à domicile et les plateformes de répit lorsque cela est nécessaire, afin de limiter l'isolement social.

Un bon équilibre occupationnel permet de satisfaire les besoins de sécurité, d'appartenance à un groupe, d'estime de soi et d'accomplissement, ce qui traduit une amélioration de la qualité de vie des personnes aidées et aidantes.

Afin de compléter cette étude, il pourrait être intéressant de réfléchir à un programme d'éducation thérapeutique auprès des aidants afin de les guider dans l'accompagnement de leur proche, pour améliorer leur qualité de vie.

## BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (5<sup>e</sup> éd.). (M-A. Crocq et J.D. Guelfi, trad.). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Association Canadienne des Ergothérapeutes. (1997). Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada. Ottawa, ON : CAOT Publications ACE.
- Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG). (n.d.). Ergothérapeute DE en Equipe Spécialisée Alzheimer [ESA] au sein des Services de Soins Infirmiers à Domicile. Récupéré le 12 août 2017 du site de l'association :  
[http://www.afeg.asso.fr/doc/fiche\\_poste/Fiche\\_AFEG\\_ESA.pdf](http://www.afeg.asso.fr/doc/fiche_poste/Fiche_AFEG_ESA.pdf)
- Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2017). L'ergothérapie. La profession : définition. Récupéré le 9 septembre 2017 du site de l'association:  
<http://www.anfe.fr/definition>
- Bazerolles, M-C. (2009). Les spécificités de l'intervention à domicile auprès des familles et des aidants. Dans E. Trouvé (dir.), *Ergothérapie en gériatrie : approches cliniques* (p. 63-83). Marseille, France : De Boeck Solal.
- Briquet, M. (2015). Quels sont les bénéfices de l'adaptation du logement des personnes âgées. *Revue de l'Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie*, (29), 2-4.
- Cap Retraite. (2015). La France face à la prise en charge de la Maladie d'Alzheimer. Analyse à l'échelle nationale et départementale. Récupéré le 3 décembre 2017 du site du gouvernement :  
[https://www.data.gouv.fr/s/resources/la-france-face-a-la-prise-en-charge-de-la-maladie-dalzheimer/20150512-092724/etude\\_3\\_-\\_Alzheimer.pdf](https://www.data.gouv.fr/s/resources/la-france-face-a-la-prise-en-charge-de-la-maladie-dalzheimer/20150512-092724/etude_3_-_Alzheimer.pdf)
- De Almeida Mello, J., Declerc, A., Cès, S., Van Durme, T., Van Audenhove, C. et Macq, J. (2016). Exploring Home Care Interventions for Frail older People in Belgium : A Comparative Effectiveness Study. *Journal of American Geriatrics Society*, 64(11), 2251-2256. doi: 10.1111/jgs.14410

Dubé, R., Roy, N., Légaré, F., Després, C. (2017). L'influence de la relation au chez-soi sur le relogement des aînés, synthèse des connaissances. Dans P. Dreyer et B. Ennuyer (dir.), *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles, Acteurs de l'habitat et de l'aide à domicile*. Lyon, France : Chronique sociale, 129-151.

France Alzheimer. (2017, juin). Comprendre la maladie : les chiffres. Récupéré le 9 mai 2017 du site de l'association : <http://www.francealzheimer.org/comprendre-maladie/chiffres>

France Alzheimer. (2017, juin). Les symptômes comportementaux. Récupéré le 14 septembre 2017 du site de l'association : <http://www.francealzheimer.org/les-sympt%C3%B4mes/les-sympt%C3%B4mes-comportementaux>

France Alzheimer. (2017, juillet). Définition de la maladie d'Alzheimer. Récupéré le 25 juillet 2017 du site de l'association : <http://www.francealzheimer.org/la-maladie-d-alzheimer/d%C3%A9finition-de-la-maladie-d-alzheimer/104>

France Alzheimer. (2018, avril). Des premiers signes d'alerte jusqu'au diagnostic. Récupéré le 23 avril 2018 du site de l'association : <https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-vos-questions-nos-reponses/premiers-signes-dalerte-jusquau-diagnostic/>

Graff, M., Adang, E., Vernooji-Dassen, M., Dekker, J., Jönsson, L., Thijssen, M., ...Olde Rikkert, M. (2008). Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers : cost effectiveness study. *British Medical Journal* (336). 134-138. doi : 10.1136/bmj.39408.481898.BE

Graff, M., En Thijss, M., Van Melick, M., Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : le programme COTiD*. Bruxelles, Belgique : De Boeck-Solal.

Haute Autorité de Santé. (2009). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Recommandations de bonne pratique.

Haute Autorité de Santé. (2010). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. Recommandations de bonne pratique.

Haute Autorité de Santé. (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations de bonne pratique.

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale [INSERM]. (2014). Alzheimer. Récupéré le 9 septembre 2017 du site de l'INSERM : <https://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/alzheimer>

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. (2007). Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Paris, France : Editions INSERM.

Josephsson, S., Backman, L., Borell, L., Bemspang, B., Nygard, L., et al. (1993). Supporting everyday activities in dementia; An intervention study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 395-400.

Leroy Merlin Source. (2017). Penser avec, faire ensemble. *Acte des 4èmes Assises de l'habitat*. France : Anamosa.

Martins, S. (2015). Agissez... pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie. Dans M.C. Morel-Bracq et al. (dir.), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ? : Actualités en ergothérapie*, Paris, France : De Boeck-Solal, 43-51.

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation, *Psychological Review*, 50 (4), 370-396.

Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des femmes. (2014). Plan Maladies Neuro-Dégénératives. Paris, France : Dicom.

Ministère de la Santé et des Sports. (2010). Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Récupéré le 12 août 2017 du site du ministère : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=LEGITEXT000022449766>

- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux* (2<sup>ème</sup> éd). Paris, France : De Boeck-Solal.
- Novella, J., Dhaussy, G., Wolak, A., Morrone, I., Drame, M., Blanchard, F. et Jolly, D. (2012). Qualité de vie et démence : état des connaissances. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, 10 (1), 365-372. doi:10.1684/pnv.2012.0375
- Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2017). La démence. Aide-mémoire n°362. Récupéré le 15 septembre 2017 sur le site de l'OMS : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/fr/>
- OMS. (2018). Vieillissement et qualité de la vie. Faits marquants sur le vieillissement. Récupéré le 16 avril 2018 sur le site de l'OMS : <http://www.who.int/ageing/about/facts/fr/>
- Proult, M., Sautou-Miranda, V., Montagner, A., Bagel-Boithias, S. et Chopineau, J. (2009). Épidémiologie, diagnostic et traitement de la maladie d'Alzheimer. *Actualités Pharmaceutiques*, 481, 10-12.
- Société Alzheimer Canada. (2012). L'échelle de détérioration globale. Récupéré le 18 septembre 2017 sur le site de l'association : <http://www.alzheimer.ca/fr/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease/Global-Deterioration-Scale>
- Soilemezi, D., Drahota, A., Crossland, J., Stores, R., et Costall, A. (2017). Exploring the meaning of home for family caregivers of people with dementia. *Journal of Environmental Psychology*, 51, 70-81. doi :10.1016/j.jenvp.2017.03.007
- Townsend, E. A. et Polatajko, H. J. (2013). *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd., version française, Noémi Cantin éd.). Ottawa, ON : CAOT Publications ACE. p. 16-57.

Wagman, P., Håkansson, C. et Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy : a concept analysis, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. doi : 10.3109/11038128.2011.596219

## **ANNEXES**

**Annexe I** : Echelle de Reisberg

**Annexe II** : Progression des symptômes de la maladie d'Alzheimer (d'après Feldman et Woodward, 2005)

**Annexe III** : Echelle de Zarit

**Annexe IV** : Offre d'Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA) en France

**Annexe V** : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)

**Annexe VI** : Taxonomie du Rendement Occupationnel

**Annexe VII** : Pyramide des besoins selon Maslow

**Annexe VIII** : Matrices théoriques

**Annexe IX** : Guide d'entretien

**Annexe X** : Entretien n°1

**Annexe XI** : Entretien n°2

**Annexe XII** : Entretien n°3

**Annexe XIII** : Analyse longitudinale de l'entretien n°1

**Annexe XIV** : Analyse longitudinale de l'entretien n°2

**Annexe XV** : Analyse longitudinale de l'entretien n°3

**Annexe XVI** : Analyse transversale des entretiens réalisés

## ANNEXE I : ECHELLE DE REISBERG

### **Stade 1: Pas de déficit cognitif**

- N'éprouve aucune difficulté dans la vie quotidienne.

### **Stade 2: Déficit cognitif très léger**

- Oublie les noms et l'emplacement des objets.
- Peut avoir de la difficulté à trouver ses mots.

### **Stade 3: Déficit cognitif léger**

- A de la difficulté à s'orienter dans un endroit inconnu.
- A de la difficulté à fonctionner au travail.

### **Stade 4: Déficit cognitif modéré**

- A de la difficulté à accomplir des tâches complexes (finances, magasinage, planification d'un repas avec des invités).

### **Stade 5: Déficit cognitif relativement grave**

- A besoin d'aide pour choisir ses vêtements.
- A besoin qu'on lui rappelle que c'est l'heure de la douche ou du bain.

### **Stade 6: Déficit cognitif grave**

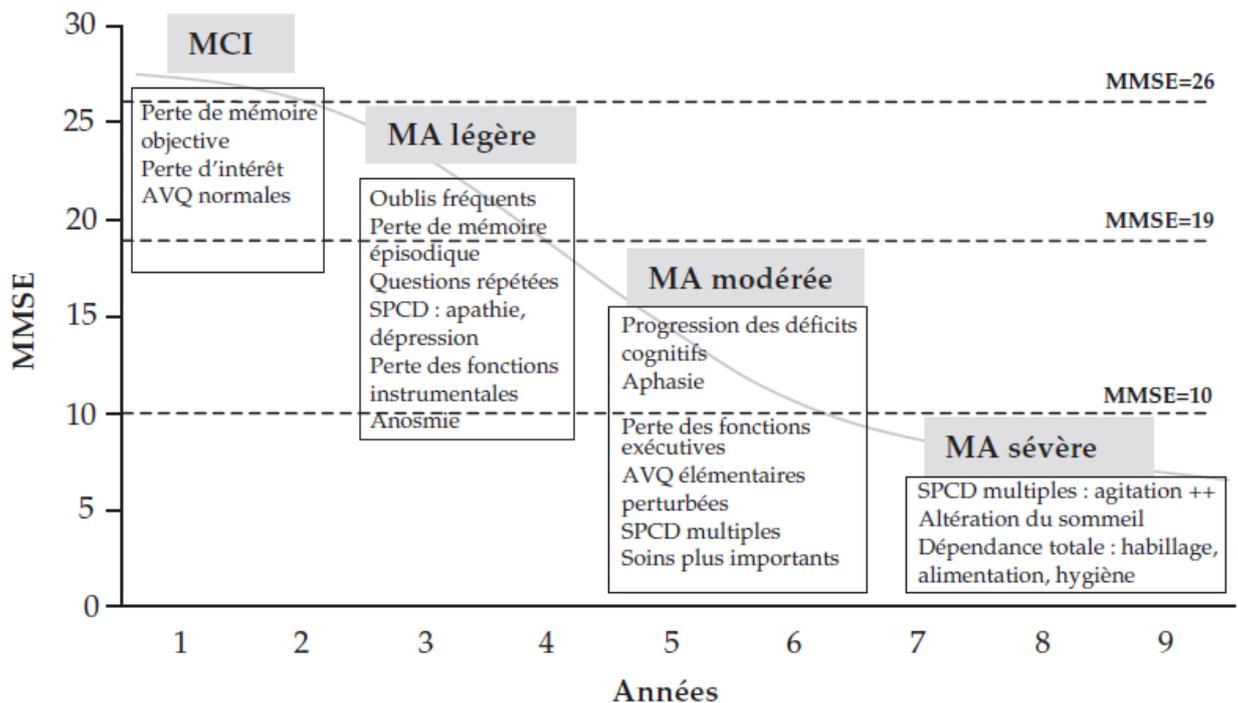
- Perd la notion des expériences et événements récents de sa vie.
- A besoin d'aide pour prendre son bain, ou a peur de prendre son bain.
- A de plus en plus besoin d'aide pour aller aux toilettes ou est incontinent.

### **Stade 7: Déficit cognitif très grave**

- Utilise un vocabulaire très restreint qui se réduira bientôt à quelques mots seulement.
- Perd la capacité de marcher et de s'asseoir.
- A besoin d'aide pour manger.

Source : Société Alzheimer Canada (2012)

## ANNEXE II : PROGRESSION DES SYMPTOMES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER (D'APRES FELDMAN ET WOODWARD, 2005)



MMSE : *Mini Mental State Examination*

MCI : *Mild Cognitive Impairment*

MA : *Maladie d'Alzheimer*

AVQ : *Activités de la vie quotidienne*

SPCD : *Symptômes psychologiques et comportementaux des démences*

Source : INSERM (2007)

## ANNEXE III : ECHELLE DE ZARIT

<b>Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.</b>	
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.	
<b>Cotation :</b>	
0 = jamais	
1 = rarement	
2 = quelquefois	
3 = assez souvent	
4 = presque toujours	
<b>À quelle fréquence vous arrive-t-il de...</b>	
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

Source : *La Revue de Gériatrie*, 26(4). (2001).

# ANNEXE IV : OFFRE D'ÉQUIPES SPECIALISEES ALZHEIMER (ESA) EN FRANCE

## DONNÉE NATIONALE

4,4 places pour 100 malades d'Alzheimer estimés au stade léger et modéré résidant à domicile.

Régions où la capacité des Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile est la plus et la moins développée

Nombre de places pour 100 malades d'Alzheimer estimés au stade léger et modéré, résidant à domicile.



Départements où la capacité des Équipes Spécialisées Alzheimer à domicile est la plus et la moins développée

Nombre de places pour 100 malades d'Alzheimer estimés au stade léger et modéré, résidant à domicile.

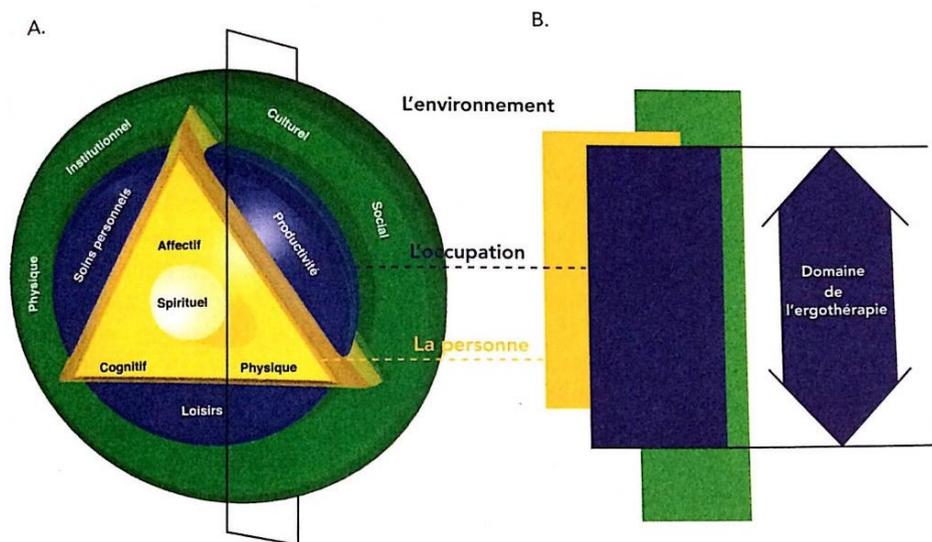


Légende:

■ Capacité d'accueil les plus développées ■ Capacité d'accueil les moins développées

Source : Cap Retraite (2015)

## ANNEXE V : MODELE CANADIEN DU RENDEMENT ET DE L'ENGAGEMENT OCCUPATIONNELS (MCREO)



A : 1 Désigné sous le nom de MCRO dans Promouvoir l'occupation (1997, 2002) et MCREO depuis cette édition.  
B : Vue de profil

Source : Townsend, E. A. et Polatajko, H. J (2013)

## ANNEXE VI : TAXONOMIE DU RENDEMENT OCCUPATIONNEL

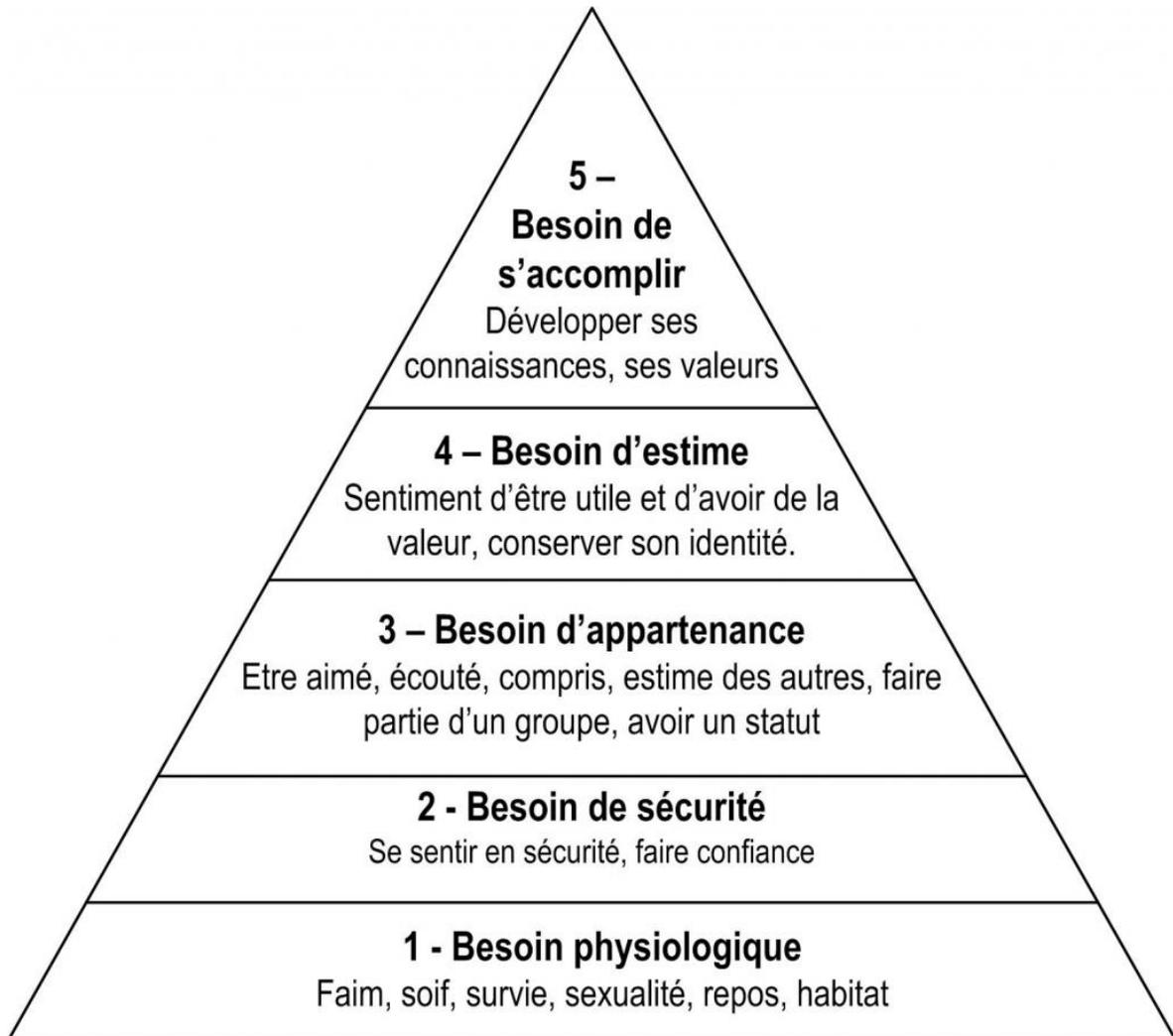
Niveau de complexité	Définition	Exemple
Occupation	Une activité ou un ensemble d'activités réalisées avec constance et régularité qui apportent une structure à laquelle des individus et une culture accordent une valeur et une signification.	Comptabilité
↑		
Activité	Une série de tâches avec un aboutissement déterminé ou un résultat qui est plus important que toute tâche constituante.	Rédaction d'un rapport financier
↑		
Tâche	Une série d'actions ayant un aboutissement ou un résultat déterminé.	Imprimer un rapport
↑		
Action	Un ensemble de mouvements volontaires ou de processus mentaux qui constituent des combinaisons observables et déterminées : agripper, maintenir, tirer, pousser, tourner, s'agenouiller, se tenir debout, marcher, penser, se souvenir, sourire, mâcher, cligner de l'oeil, etc.	Pliage, se souvenir de la valeur des chiffres
↑		
Mouvement volontaire ou processus mental	L'activation simple et volontaire d'un muscle ou d'une activité mentale: la flexion, l'extension, l'adduction, l'abduction, la rotation, la supination, la pronation, le clignement, la mémoire, l'attention, la concentration, le balayage, etc.	Flexion, l'attention

\*Tous les niveaux de rendement sont subordonnés aux composantes cognitives, physiques et affectives du rendement. La spiritualité est omniprésente.

(adapté de Polatajko et coll., 2004; et Zimmerman, Purdie, Davis, et Polatajko, 2006)

Source : Townsend, E. A. et Polatajko, H. J (2013)

## ANNEXE VII : PYRAMIDE DES BESOINS SELON MASLOW



Source : Maslow A.H. (1943)

## ANNEXE VIII : MATRICES THEORIQUES

Modèle ou concept	Critères	Indicateurs	Indices	Question
<p style="text-align: center;"><b>Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)</b> Association Canadienne des Ergothérapeutes, 1997</p>	Occupation	Soins personnels	<p>S'occuper de soi : se laver, s'habiller de façon adaptée.</p> <p>Se servir à boire, manger.</p> <p>S'organiser dans le temps et l'espace.</p> <p>Se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur. Faire des achats.</p>	Q1 Q2
		Productivité	<p>Participation aux activités domestiques : ménage, préparation des repas, lessive, faire son lit.</p> <p>S'occuper de ses enfants, de ses petits-enfants. Avoir des habiletés de jeu.</p> <p>Avoir une activité professionnelle, être impliqué dans une association. Activités significatives et signifiantes.</p>	Q1 Q2
		Loisirs	<p>Recevoir de la visite, répondre à des appels téléphoniques. De façon générale, utiliser des moyens de communication.</p> <p>Lire, écrire, regarder la télévision...</p>	Q1 Q2

			Choisir des loisirs en fonction de ses capacités.	
Personne	Cognitif	Capacité de compréhension des consignes. Conscience du trouble. Connaissances générales sur la pathologie. Identification des ressources et des difficultés. Participation aux prises de décision. Accepter une aide. Capacité de planification, attention, apprentissage.	Q1 Q2	
		Affectif	Gestion et expression des émotions. Vécu de la pathologie, de la modification de l'image de soi. Impact de la maladie sur la qualité de la relation à soi, à l'autre.	Q1 Q2
		Physique	Troubles associés à la maladie. Attitudes corporelles.	Q1 Q2
Environnement	Eléments institutionnels	Lieu de prise en charge (domicile), horaires des thérapies, durée des séances, espace à disposition.	Q1 Q2	

		Eléments culturels	Signification de la Maladie d'Alzheimer dans la culture.	Q1 Q2
		Eléments physiques	Aménagement du domicile. Besoins en aides techniques (à l'habillage, au repas...), assistance d'une tierce personne.	Q1 Q2
		Sociaux	Situation familiale. Implication de l'aidant. Soutien social des proches. Attitudes de l'entourage vis-à-vis de l'accompagnement en ergothérapie (encouragement).	Q1 Q2

Modèle ou concept	Critères	Indicateurs	Indices	Question
	Besoins physiologiques	Faim, soif, sexualité, repos, habitat	Qualité et quantité du sommeil, évolution du poids	Q3 Q4

<b>Qualité de vie</b> Maslow 1943	Besoins de protection et de sécurité	Conservation des acquis Se sentir en sécurité	Projet de vie, information sur l'évolution de la maladie, rapports avec l'ergothérapeute, l'entourage proche. Logement adapté à la Maladie d'Alzheimer	Q3 Q4
	Besoins d'appartenance	Être aimé, écouté, compris, estime des autres, faire partie d'un groupe, avoir un statut	Rôle en tant qu'époux/épouse, mère/père, grand-père/grand-mère Implication dans des associations, dans la vie de la cité	Q3 Q4
	Besoins d'estime	Sentiment d'être utile et d'avoir de la valeur, conserver son identité, reconnaissance	Image de soi, statut social (bénévolat) Sentiment de ne pas être une charge pour l'autre (rapport entre la personne malade et l'aidant). Relations particulières avec des membres de la famille ou de l'entourage proche.	Q3 Q4
	Besoins de s'accomplir	Développer ses connaissances, ses valeurs	Poursuite des activités de la vie quotidienne, loisirs	Q3 Q4

Modèle ou concept	Critères	Indices	Indicateurs	Question
<p align="center"><b>Equilibre occupationnel</b> Wagman, 2012</p>	<p align="center">Approche classique</p>	<p align="center">Soins personnels</p>	<p>S'occuper de soi : se laver, s'habiller de façon adaptée. Se servir à boire, manger. S'organiser dans le temps et l'espace. Se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur. Faire des achats.</p>	<p align="center">Q5</p>
		<p align="center">Productivité/ travail</p>	<p>Participation aux activités domestiques : ménage, préparation des repas, lessive, faire son lit. S'occuper de ses enfants, de ses petits-enfants. Avoir des habiletés de jeu. Avoir une activité professionnelle, être impliqué dans une association. Activités significatives et signifiantes.</p>	<p align="center">Q5</p>
		<p align="center">Jeu/loisir</p>	<p>Recevoir de la visite, répondre à des appels téléphoniques. De façon générale, utiliser des moyens de communication. Lire, écrire, regarder la télévision...</p>	<p align="center">Q5</p>

			Choisir des loisirs en fonction de ses capacités.	
		Repos et sommeil	Temps de sommeil. Qualité du sommeil. Temps de répit.	Q5
	Approche expérientielle	Activités choisies/ obligatoires	Façon dont la personne expérimente ses activités, par choix ou par devoir.	Q5
		Activités exténuantes /relaxantes	Energie relative aux activités effectuées.	Q5
		Le faire/L'être	Activités physiques/mentales	Q5
	Modèle de l'équilibre de style de vie	Besoins de la personne	Manger, dormir, se déplacer.	Q5
		Souhaits de la personne	Activités signifiantes pour la personne : loisirs, jeux, implication dans des associations, liens avec la famille, etc.	Q5
		Temporalité de l'activité	Temps suffisant consacré à l'activité effectuée	Q5

## ANNEXE IX : GUIDE D'ENTRETIEN

### Questions préalables :

- Quand avez-vous obtenu votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?
- Intervenez-vous à domicile chez les personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ?
- Dans quelle structure travaillez-vous ? Depuis combien de temps ?
- Avez-vous une formation spécifique, notamment sur la Maladie d'Alzheimer ?
- L'accompagnement des aidants fait-il partie intégrante de la prise en charge ?

### Questions pour l'entretien :

#### **Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnels (MCREO)**

1. Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?
  - a. Utilisez-vous des bilans tels que la MCRO, des échelles de qualité de vie ? Autres ?
  - b. Y a-t-il des domaines que vous explorez plus particulièrement : productivité, loisirs, soins personnels ?
  - c. Pratiquez-vous des mises en situations écologiques ?
  - d. Comment travaillez-vous en lien avec l'environnement de la personne (logement, famille, personnel soignant, etc.) ?
2. Pouvez-vous me parler des activités de ces personnes-là (personne malade et aidant) ?
  - a. Quelles sont les difficultés rencontrées dans les soins personnels (habillage, toilette, alimentation, etc.) par la personne malade et par l'aidant ?
  - b. Voyez-vous un impact de la maladie d'Alzheimer sur les activités de productivité (association, bénévolat, garde des petits-enfants...) des personnes malades et de leurs aidants ?

## **Qualité de vie**

3. Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?
  - a. Quels sont les besoins et les attentes dans les AVQ, les loisirs des personnes accompagnées ?
  - b. Que percevez-vous du rôle en tant qu'époux, parent, enfant, chez la personne malade et chez ses aidants ?
  - c. Percevez-vous des besoins, des attentes par rapport à l'image de soi, l'estime de soi des personnes malades et de leurs aidants ?
4. Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?
  - a. Y a-t-il une incidence sur les AVQ de la personne malade et son aidant ?
  - b. Voyez-vous un impact sur l'estime de soi des personnes accompagnées ?
  - c. Les personnes vous font-elles part d'une certaine sécurité grâce à l'accompagnement en ergothérapie ?

## **Equilibre occupationnel**

5. Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?
  - a. Y a-t-il des modifications de rapport au temps consacré à des activités (toilette, préparation repas, loisirs, etc.) ?
  - b. Y a-t-il des activités que les personnes accompagnées ne réalisent plus (comme faire des jeux, aller dans une association) ?
  - c. Y a-t-il des activités réalisées par obligation (comme rester à la maison pour veiller sur son proche) ?
  - d. Percevez-vous un épuisement de l'aidant ?

## ANNEXE X : ENTRETIEN N°1

### Questions préalables :

Moi-même (M) : **Quand est-ce que vous avez obtenu votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?**

Ergothérapeute 1 (E1) : En 2014

M : **Est-ce que vous intervenez à domicile chez les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer ?**

E1 : Oui.

M : **Dans quelle structure travaillez-vous et depuis combien de temps ?**

E1 : Je travaille en Equipe Spécialisée Alzheimer depuis que j'ai commencé donc depuis septembre 2014 et je travaille dans un SSR

M : **Est-ce que vous avez une formation spécifique, notamment sur la Maladie d'Alzheimer ?**

E1 : J'ai passé un Diplôme Universitaire Neuropsychologie clinique à Toulouse, enfin je suis en train de le passer.

M : **L'accompagnement des aidants fait-il partie intégrante de la prise en charge ?**

E1 : Ah oui complètement.

### Questions pour l'entretien :

M : **Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?**

E1 : Et bien... Euh... Dans le cadre de l'ESA j'interviens quand on a une demande du médecin traitant et l'assistante sociale, ou les consultations mémoire. Je fais une évaluation des capacités, des incapacités, de l'environnement à domicile, de la mémoire et du coup après avec l'aidant et la personne on fixe les objectifs de prise

en charge et derrière je fais une séance avec une ASG, une Assistante de Soins en Gériatrie qui prend le relais pour les séances et moi je retourne à la fin des séances pour faire un point et faire un bilan final.

M : Est-ce que vous utilisez des bilans en particulier comme la MCRO ou des échelles de qualité de vie par exemple ?

E1 : Alors en ESA on nous demande de faire le MMS, c'est écrit dans les textes, donc je fais passer le MMS. Ça ne sert pas forcément toujours à grand-chose et après c'est plus de l'observation qualitative et de temps en temps les 5 mots. La fluence aussi, je fais beaucoup la fluence ça montre beaucoup de choses. Qu'est-ce que je fais d'autre... (*Réfléchit*) ça m'arrive de faire le fardeau de l'aidant quand la situation est vraiment compliquée.

M : D'accord donc il y a des domaines que vous explorez plus particulièrement, dans les activités des personnes ?

E1 : En évaluation ou en séance ?

M : Et bien les deux.

E1 : Non c'est un tout, on voit ce qui ne fonctionne pas à domicile, la plupart du temps c'est des questions d'organisation, de l'orientation dans le temps, parce qu'ils ne savent pas quel jour on est donc du coup ils ne prennent pas les médicaments comme il faut. La mémoire ne peut pas encoder correctement ce qu'il se passe, quand ils ont des coups de fil ils ne se rappellent plus ce qui a été dit au téléphone, ils n'ont pas noté, ils n'ont pas pris d'automatisme... On est sur des problématiques du quotidien.

M : est-ce que vous pratiquez des mises en situation écologiques ?

E1 : Oui, régulièrement. Dans tous types d'activités de la vie quotidienne et activités instrumentales.

M : Comment travaillez-vous avec l'environnement de la personne ? Le domicile, le personnel soignant, les aidants, etc.

E1 : Au fur et à mesure du développement de l'équipe, on a développé un gros réseau avec la MAIA, les assistantes sociales de secteur, les consultations

mémoires, les médecins traitants. Derrière, moi je rencontre la famille à la première évaluation avec un aidant, que ce soit le conjoint, l'enfant etc. On fait le point et puis je l'appelle une fois pendant le suivi, au milieu des quinze séances. Régulièrement je suis en réunion avec les ASG pour voir ce qu'il se passe et du coup pour ajuster les prises en charge, si nécessaire je me déplace à domicile. Ce qui est le plus compliqué je dirais, peut-être aussi parce qu'on est en milieu rural, c'est l'adhérence aux conseils et aux préconisations des aidants. La plupart du temps, le problème auquel on se heurte, c'est parce que l'annonce du diagnostic n'a pas été faite donc la personne est complètement anosognosique par rapport à ses troubles donc du coup elle n'investit pas la rééducation. Et la deuxième contrainte, c'est quand l'aidant se dit que dès le début ça ne va pas marcher donc il n'essaye même pas de mettre des automatismes en marche. Les conseils ne sont pas toujours suivis par l'aidant donc comme nous on n'est pas tous les jours à domicile il y a des choses qui ne peuvent pas marcher si ce n'est pas répété tous les jours. Le logement en général c'est généralement des personnes assez valides au niveau physique donc il y a peu à faire, à part la mise en place de « prothèses » comme on dit comme des pendules numériques, des tableaux Véléda, des agendas, pour le repérage.

**M : Est-ce que vous pouvez me parler des activités des personnes malades et aussi de leurs aidants ?**

E1 : Les activités ? C'est-à-dire ?

M : Les difficultés qu'elles peuvent rencontrer par exemple.

E1 : Le refus de mise en place des aides humaines, ça c'est typique, ça revient très souvent, les troubles du comportement, surtout pour l'aidant. L'agressivité, ça aussi c'est compliqué à gérer pour nous, quand on y va ils nous acceptent assez bien si les séances sont assez ludiques. Après nous pendant nos séances on évite de les mettre en échec au maximum. Pour l'aidant, la difficulté majeure c'est l'anosognosie.

M : Et quel impact de ces difficultés, ces troubles vous voyez sur les activités de la vie quotidienne et sur tout type d'activité des personnes que vous suivez ?

E1 : Au fur et à mesure que les troubles apparaissent il y a une aphasie majeure qui est marquée. Du coup c'est ça le point d'ancrage, c'est de là d'où les difficultés

vont commencer puisqu'ils investissent moins les activités qu'ils avaient l'habitude de faire. A cause de ce désinvestissement, de fait, ils perdent la faculté de les faire et donc derrière ils n'ont plus envie de rien faire, ils n'aident plus leur conjoint et c'est là que les troubles cognitifs évoluent, puisque comme il n'y a plus d'activité, ils ne sont plus stimulés donc ça peut se détériorer très vite à ce niveau-là.

M : Est-ce que vous voyez un impact aussi sur les activités de productivité comme par exemple l'implication dans des associations, la garde des petits-enfants, à la fois pour les personnes malades et leurs aidants ?

E1 : Ah oui oui oui... Il y a un impact très important... En plus, une fois que les troubles évoluent, on leur enlève ces activités-là qu'ils étaient capables de faire avant donc ils se désinvestissent encore plus du reste. C'est comme une personne qui n'avait pas d'aide-ménagère, qui faisait encore son ménage mais pas correctement. A partir de la mise en place de l'aide-ménagère, si elle n'est pas introduite correctement, l'aide-ménagère va faire à la place, ça arrive, de la personne. La personne désinvestit l'activité et forcément ça a des conséquences sur tout le reste quoi.

**M : Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?**

E1 : Les personnes qui savent qu'elles ont des troubles voudraient que la mémoire revienne. Et les aidants voudraient retrouver leur conjoint dans sa « normalité », comme il était avant. On leur explique que l'on n'est pas des « Fées Clochette » et que l'on ne pourra pas ramener ce qui n'est plus là mais qu'on pourra les aider à conserver et faire certaines activités. En général dans nos prises en charge, il y a quelque chose de positif après notre passage. C'est rare qu'après les quinze séances, il n'y ait rien de positif. Même s'il n'y a pas eu de changement au niveau des troubles, même si ça a empiré, l'aidant est satisfait de l'accompagnement parce que je pense qu'on est notamment un soutien dans la maladie, quelqu'un qu'il connaît, en qui il a confiance, à qui il peut parler. Les aidants cherchent une personne de confiance, qui ne les juge pas et qui va les écouter, c'est déjà beaucoup. Après, que ce soit le patient ou l'aidant, dans toutes les prises en charge, ils cherchent souvent un contact social.

M : Que percevez-vous du rôle en tant que parent, en tant qu'époux chez les personnes malades et leurs aidants ?

E1 : (Silence) Il y a plusieurs cas de figure. Je dirais que j'ai pu voir, euh.... Des aidants, dont les conjoints homme par exemple sont malades. Alors je ne sais pas si on peut appeler ça une « vengeance », mais il y a des personnes assez dures avec leur conjoint quand lui a des troubles cognitifs. Et ça parce que derrière il y a des histoires de vie qui sont pas forcément faciles où le conjoint avait été compliqué tout au long du mariage. Il y a des enfants qui inversent les rôles, qui sont les parents de leurs parents, et ça c'est assez fréquent. C'est un peu dans l'ordre des choses, quand les parents vieillissent, le rôle des enfants est plus d'accompagner leurs parents dans la maladie.

**M : Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?**

E1 : ça dépend vraiment, ça peut être totalement différent d'une situation à une autre. C'est souvent, d'après tout ce que j'ai pu voir et recueillir comme avis, une aide, un soutien dans les activités de la vie quotidienne. On leur dit aux personnes, que tout ne va pas forcément revenir comme avant mais on fait tout pour leur montrer qu'il y a encore des choses qu'elles peuvent faire. On leur montre des stratégies de compensation dans les activités de la vie quotidienne, on essaie de reprendre quelques activités de loisirs. Ça concerne à la fois la personne malade et son aidant. En fait pour résumer, pour la personne malade on voit une amélioration de leur participation dans les activités, euh... de la vie quotidienne, instrumentales et de loisirs, et pour l'aidant ça lui permet de se décharger un peu de tout ce qu'il avait pu faire etc.

M : Est-ce que vous voyez un impact sur l'estime de soi ?

E1 : Sur les patients, complètement. C'est ce qui ressort de plus positif après nos séances. Après notre suivi, l'estime de soi est remontée, il y a une revalorisation des capacités et les gens se sentent mieux. S'il y a au moins quelque chose qui marche c'est ça. Pour les aidants, c'est plus un sentiment de ne pas être accompagné donc de ne pas faire correctement, un sentiment de culpabilité. Parce qu'ils n'ont pas de conseils. Ils apprécient quand on leur dit « Ben voilà tout ce que

vous avez mis en place est très bien ». Mais ce n'est pas global. Pour les patients, il y a un sentiment de revalorisation après les séances ça c'est indéniable, pour l'aidant ça dépend de ses angoisses, de sa capacité à gérer ses émotions vis-à-vis de la maladie.

**M : Est-ce que vous percevez des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?**

E1 : Il y a un ralentissement psychomoteur donc on constate aussi un ralentissement dans les activités de la vie quotidienne. Tout de suite ils désinvestissent les activités puisque ça nécessite un temps plus long. A cause des troubles d'attention les personnes sont plus sensibles aux interférences donc ça leur demande beaucoup plus de temps pour effectuer une tâche.

M : Il y a donc des activités que les personnes ne réalisent plus ? Comme par exemple, faire des jeux, ou se rendre à un endroit que l'on aimait bien.

E1 : Oui, la plupart du temps. (*Silence*). Il y a des aidants qui se privent d'activités extérieures comme la gym, la chorale, parce qu'ils ne veulent pas laisser leur conjoint seul. On travaille beaucoup là-dessus en ESA pour qu'il y ait des aides qui se mettent en place. On essaie de se caler sur les activités des aidants pour qu'ils essaient de s'aérer l'esprit. Et au niveau des patients, oui, totalement. Quand les troubles commencent à apparaître et qu'ils en ont conscience, par exemple ceux qui sont dans les associations... J'avais une patiente qui était responsable d'un journal. Elle avait arrêté puisqu'elle ne se sentait plus de le faire. J'avais un patient qui était longtemps président du club de pétanque qui a arrêté quand la maladie s'est déclarée parce qu'il se dévalorisait. Ces personnes ont perdu l'estime de soi et ont totalement désinvesti leurs activités, auxquelles elles tenaient pourtant beaucoup.

M : Est-ce qu'il y a des activités réalisées par obligation ?

E1 : La plupart du temps oui c'est rester à la maison pour veiller sur son proche. C'est très fréquent. On perçoit malheureusement beaucoup le « fardeau de l'aidant ». C'est environ trois quarts des prises en charge. Il n'y a pas longtemps on a admis une patiente en SSR, qui a perdu plus de vingt kilogrammes. On avait suivi

à l'ESA son époux il y a plus d'un an et demi. Son amaigrissement est totalement corrélé à l'épuisement de l'accompagnement de son époux au quotidien.

M : Est-ce que vous auriez d'autres éléments à ajouter par rapport à tout ce dont on a pu parler aujourd'hui ?

E1 : Je pense que la notion de diagnostic quand elle tombe, je ne sais pas pourquoi, les aidants ne veulent pas qu'on en parle à la personne aidée. Du coup c'est tabou, c'est des non-dits, et le problème c'est que comme on ne le dit pas, la personne ne peut pas investir sa prise en charge. C'est pas vraiment qu'elle est anosognosique, c'est que personne ne lui a dit qu'elle était malade. C'est vrai qu'au début on nous a beaucoup parlé de l'investissement de la personne dans ses activités, de la motivation, qui est hyper importante dans la prise en charge, et le plus gros problème qu'on constate en ESA c'est que comme il n'y a pas d'annonce du diagnostic, on ne peut pas mettre un mot sur les troubles. On en peut pas dire « il faut investir votre prise en charge, pour pouvoir continuer vos activités, pour ralentir l'évolution de la maladie ». Et je pense que c'est un gros problème, parce qu'on a peur qu'il y ait une dépression, que les troubles s'accroissent mais d'un côté, ça ne rend pas service. Je pense qu'il y a un réel problème là-dessus. Après au niveau des activités, la notion de réserve cognitive est assez importante parce qu'au final ça cache des lésions. Une personne qui ne va pas avoir de signes cliniques ça ne veut pas dire qu'elle n'aura pas de trouble, c'est simplement qu'elle va compenser grâce à cette réserve cognitive. Du coup ça c'est vrai que toutes les personnes ne sont pas égales et du coup les prises en charge doivent être totalement individualisées.

M : Parce que tout le monde ne compense pas de la même façon c'est ça ?

E1 : Oui c'est ça, parce qu'en fait certaines personnes ont une meilleure réserve cognitive et du coup compensent plus longtemps et mieux leurs troubles. On a souvent le cas, on se posait beaucoup la question avant que je fasse le DU, on ne comprenait pas pourquoi les personnes qui étaient cadres, instituteurs, pour qui le seuil cognitif est généralement assez haut... On était appelé, on commençait à les prendre en charge et dans les quatre mois de prise en charge on assistait à une dégringolade, à une évolution fulgurante de l'impact du déclin cognitif sur la vie quotidienne des personnes. La notion de réserve cognitive est donc assez

importante je pense pour la préservation des activités à la maison parce que quelqu'un qui avait été habitué à faire les activités, à investir sa retraite par des activités de loisirs prévient plus le déclin cognitif que quelqu'un qui s'investissait uniquement dans son boulot et qui ne faisait pas d'activités particulières après la retraite. Cette notion de retraite aussi joue un rôle très important, que ce soit dans les activités de la vie quotidienne, les activités instrumentales et les activités de loisirs pour le maintien à domicile.

## ANNEXE XI : ENTRETIEN N°2

### Questions préalables :

Moi-même (M) : **Quand avez-vous obtenu votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?**

Ergothérapeute n°2 (E2) : en 1986

M : **Intervenez-vous à domicile chez les personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ?**

E2 : Oui

M : **Dans quelle structure travaillez-vous ? Depuis combien de temps ?**

E2 : C'est une ESA, supportée par un SSIAD. J'y travaille depuis fin 2013.

M : **Avez-vous une formation spécifique, notamment sur la Maladie d'Alzheimer ?**

E2 : Oui, j'ai fait une formation avec l'ANFE à Nîmes, spécialisée dans la Maladie d'Alzheimer, par Fabrice et Valérie Nouvel sur la prise en charge en ESA des personnes atteintes de démence. Après j'ai fait une formation sur la Maladie de Parkinson dans le même cadre. Je participe aussi au congrès de gériatrie à Montpellier où il y a une part importante sur l'ergothérapie.

M : **L'accompagnement des aidants fait-il partie intégrante de la prise en charge ?**

E2 : Oui

### Questions pour l'entretien :

M : **Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?**

E2 : Nous on fait des séances d'une heure. En ESA c'est un peu particulier puisque l'ergothérapeute va faire les évaluations, l'admission, elle fait le plan de soin et elle

délègue aux ASG. Moi par contre, je fais de séances. C'est-à-dire que je prends quand même des personnes sur toute leur prise en charge puisque je ne veux pas être uniquement sur les bilans. Après je ne sais pas si je parle de ce que je fais, de ma pratique ou...

M : Vous pouvez me parler de votre pratique spécifique à vous, il n'y a pas de problème.

E2 : Voilà, donc ça c'est tout l'aspect de relais avec les aides à domicile, les plateformes de répit, les accueils de jour. Parfois je fais des séances en commun pour avoir un relais avec ces personnes ressources. Et puis après il y a tout l'aspect aménagement du domicile. Donc par exemple faire des conseils, mettre à disposition des aides techniques, des plans d'aménagement. Voilà.

M : D'accord, est-ce que vous utilisez des bilans en particulier comme la MCRO ou des échelles de qualité de vie ou autres ?

E2 : On fait le MMS, ça c'est obligatoire. Ensuite on fait le bilan des praxies, le teste des 5 mots de Dubois, le TMTA et TMTB, la Tour de Londres, la BREF et puis après je peux utiliser aussi des grilles d'activité pour l'autonomie pour voir quelles aides il faut mettre en place. Et puis après il y a certains bilans que l'on pousse plus. Ça m'arrive de faire la batterie des praxies, qui vient des psychomot' en fait. Je me base aussi sur le Zarit pour le fardeau de l'aidant mais je ne fais pas comme les psychologues.

M : Vous faites un bilan inspiré du Zarit ?

E2 : Oui, je reprends quelques questions en fait et puis ça passe dans l'entretien. Il y a le Tinetti que je fais aussi, euh... Voilà. Après il y a des choses qui sont un petit peu plus... On tient compte des déficiences visuelles aussi par exemple. Après tous les premiers que je t'ai donnés ce sont ceux que l'on fait pratiquer à chaque première visite.

M : Est-ce que vous pratiquez des mises en situations écologiques ?

E2 : Oui oui. Sous forme de bilan et puis aussi, dans la mesure où on va mettre en place des aides techniques, on va faire des mises en situation, tester l'aide

technique, laisser l'aide technique au domicile et revenir régulièrement pour voir si ça fonctionne ou pas.

M : Comment travaillez-vous en lien avec l'environnement de la personne ? Son logement, la famille, les auxiliaires de vie ou les autres professionnels qui pourraient intervenir à domicile ?

E2 : Si l'aidant est présent au domicile il peut participer aux séances, il y en a qui y sont dédiées. Après si l'aidant ne peut pas être là à toutes les séances et qu'on ne l'a pas vu pour faire de l'éducation thérapeutique et bien on va caler des séances spécifiques, par exemple pour les transferts, l'utilisation des aides techniques, tout ça. Euh... Ensuite on a des aidants qui restent pendant la totalité des quinze séances donc là c'est plus parce qu'ils veulent réinvestir les jeux, le matériel. Après on fait des séances relais avec les aides à domicile si nécessaire. Ça peut être une séance de cuisine, ça peut être une séance de jeu, ça peut être plein de choses en fait. Qu'est-ce qu'il y a d'autre... Il y a des réunions interprofessionnelles pour faire des relais aussi, par exemple là dernièrement on a fait une réunion avec les gestionnaires de cas, les aides à domicile, tout le monde, et puis là on se met d'accord et puis un peu à la demande des personnes qui demandent on peut faire des séances supplémentaires. Après... Ben je crois que c'est tout. Il y a les séances relais avec les ASG, s'il y a besoin. Voilà. Après nous on reste disponible donc si les aidants veulent nous rencontrer on est là. Nous on a une grande souplesse par rapport aux aidants. S'ils ont besoin de répit, ils ne participent pas aux séances et ils prennent du répit. Si par contre ils ont plus besoin de conseils techniques etc ils participent aux séances. C'est très souple.

M : **Pouvez-vous me parler des activités de ces personnes-là (personne malade et aidant) ?**

E2 : Alors après ça dépend. Au niveau de l'autonomie on a des personnes qui sont autonomes pour la toilette, il y en a certains qui ne vont pas être autonomes donc ils ont un accompagnement d'aides à domicile ou du SSIAD. Donc là nous notre boulot c'est de veiller à ce que ce soit un accompagnement et pas faire à la place. Sur les repas on a des personnes qui vont par exemple préparer leur petit-déjeuner mais pas préparer le reste donc soit ils auront une aide à domicile pour gérer le stock alimentaire, pour euh... veiller à ce que les repas soient variés et puis c'est la

personne qui prépare quand même. Ensuite on a des personnes pour qui on va mettre en place le portage de repas mais qu'ils peuvent réchauffer. Et puis après il y a des personnes qui ne peuvent pas du tout réchauffer, qui ne sont pas du tout autonomes et donc là on va mettre en place une aide à domicile sur le temps du midi. Après au niveau des courses on a très peu de gens encore autonomes. Quand elles le sont et ben on les aide à faire par exemple des listes de course, on regarde si elles sont autonomes au niveau de la monnaie. On a des gens qui conduisent encore et là notre rôle c'est de voir si la conduite peut encore être maintenue, sous quelles conditions : réduire le temps de trajet, être accompagné, etc. On a juste un regard, on donne un avis, on n'est pas habilité à dire « Vous arrêtez de conduire ». Par contre, si on pense que c'est effectivement dangereux on va dire à la famille de simuler une panne pour que la personne ne prenne plus la voiture. Après au niveau des loisirs euh... Donc on en a pas mal qui font du jardinage, du bricolage... Après on a tout type d'activités, la télé... Il y en a qui font encore des promenades donc là on peut être amené à conseiller par exemple des outils de géolocalisation ou des téléphones portables adaptés pour qu'ils puissent alerter en cas de danger ou bien des téléphones géolocalisables par exemple. Et puis si on voit que ce sont des personnes qui sont extrêmement apathiques on peut soit essayer de trouver nous dans le cadre de l'ESA des activités qu'ils peuvent réinvestir tout seul, soit des activités qu'ils peuvent réinvestir avec les aides à domicile. Et donc là on peut, dans le plan APA, conseiller les assistantes sociales, en leur disant « et ben voilà il faudrait mettre un temps spécifique à l'accompagnement à la vie sociale, aux loisirs » pour que la personne soit stimulée, qu'elle fasse des promenades ou différentes choses quoi. Et après on peut proposer des relais, notamment avec les accueils de jour, par exemple la plateforme de répit qui travaille avec nous. Voilà au niveau activités c'est ce que font grosso modo les personnes. On a des gens qui bricolent encore beaucoup, j'ai un monsieur là qui retape une maison encore par exemple. On a tous les niveaux, c'est large, à tous les stades de la maladie !

M : Du coup quel impact voyez-vous de la Maladie d'Alzheimer sur l'implication dans une association le bénévolat ou la garde des petits-enfants ?

E2 : Alors en fait, ce qui va poser problème, au début ils sont assez autonomes c'est plus un déficit d'organisation. Donc ils ne vont pas pouvoir multiplier les activités. Parmi les personnes que j'ai, je n'en ai pas qui gardent encore leurs petits-enfants

ou... voilà, qui font du bénévolat, ils arrêtent très vite. Très vite, ils vont se retrouver en difficulté pour gérer des choses qui vont trop vite pour eux ou ils vont être déstabilisés. Par exemple si un bénévolat il y a trop de monde, ils vont être déstabilisés lors des réunions, pour organiser, pour prendre la parole. Donc souvent, même si on est début de pathologie, s'ils avaient ce type d'activité ils arrêtent, souvent ils se mettent en retrait. Dès qu'ils ont une petite difficulté... Là j'ai une dame que je viens de prendre en admission, euh... Elle a arrêté le club de gym et elle a arrêté l'atelier poterie. Parce qu'elle perd le fil, alors qu'en fait elle serait encore en capacité de faire, il faudrait que l'aidant soit avec elle. Voilà. Et comme l'aidant ne fait pas l'activité, elle se sent pas de reprendre.

**M : Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?**

E2 : Alors au niveau des personnes, souvent c'est... Pour ceux qui ne sont pas anosognosiques, il y a deux catégories : il va y avoir ceux qui ont conscience d'avoir des troubles de la mémoire mais qui n'en font pas trop cas, par contre s'ils sentent qu'ils sont apathiques ou qui n'ont pas d'idée d'activité ça va être ça en fait. Il y a des gens qui ont conscience de leurs problèmes de mémoire et qui sont inquiets et qui vont vouloir être réassurés par rapport à leur mémoire donc là ça va être la mise en place de stratégies en début de maladie à mieux utiliser leurs capacités restantes. Donc ça ils aiment bien. Après pour les aidants ça va être plus pour développer l'autonomie, pour ceux qui sont totalement apathiques, trouver de la stimulation parce qu'ils ne supportent pas de voir leur conjoint assis toute la journée à ne rien faire. Et puis il y a eu beaucoup de travail d'accompagnement psychologique, en fait on est des personnes ressources avec qui ils vont pouvoir discuter, dès qu'il y a un problème ils nous téléphonent. Ouais, beaucoup de réassurance quand même.

M : Et qu'est-ce que vous percevez du rôle en tant qu'époux, parent, enfant chez la personne malade et ses aidants ?

E2 : Ben primordial, la situation s'inverse. En fait l'aidant prend en charge l'aidé. S'il n'y a pas d'aidant, il y a quand même possibilité de rester à domicile, moyennant qu'on mette en place plein de choses. Après, pour certaines personnes, ça va être la présence de l'aidant qui va pouvoir permettre de rester très longtemps stimulé et

puis le plus longtemps possible au domicile. On sait quand même que ça se dégrade très vite si les personnes sont jeunes. Et là, s'il y a un aidant proche qui est là, il va pouvoir permettre à la personne de rester le plus longtemps autonome au domicile, surtout quand c'est des jeunes qui ont la soixantaine, on les voit mal en maison de retraite. C'est compliqué... Heureusement qu'il y a l'aidant dans ce cas. Après, à nous de mettre en place plein de choses pour que l'aidant ne souffre pas d'épuisement.

M : Vous percevez des besoins pour l'estime de soi chez les personnes malades et leurs aidants ?

E2 : Alors pour les aidants, oui, il y en a certains qui vont un peu masquer la maladie. C'est difficile de montrer qu'on a un parent, un conjoint qui ne comprend plus, qui est en difficulté. Après pour euh... Pour les personnes, j'en ai quelques-unes oui qui au début vont masquer leur pathologie et vont essayer d'éviter de sortir, il va y avoir une forme d'isolement social en fait. A nous de réussir à leur redonner confiance pour qu'ils puissent ressortir, qu'ils acceptent d'aller dans des groupes et pour ça la plateforme elle est bien, la plateforme de répit. Les groupes de parole ça avait été fait pour ça aussi, ce sont des rencontres entre aidants, aidants et aidés. Pour que les gens se rendent compte qu'ils ne sont pas tout seuls en fait, il y a d'autres familles qui sont dans la même situation qu'eux. Et puis leur montrer que c'est gérable et qu'il y aura toujours des gens pour les aider. Ça c'est important.

**M : Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?**

E2 : Je dirais que c'est un plus sur l'autonomie, sur le maintien à domicile, sur la mise en place des relais. Et puis sur la valorisation de la personne, parce que euh... Quand c'est en début de maladie, les aidants ne vont pas trop comprendre ce qu'il se passe et vont nous dire « mais je ne comprends pas il le fait exprès de faire ça de façon incorrecte », ou certains vont nous dire « mais là il ne comprend plus rien c'est pas la peine ». Donc là en fait les bilans et la prise en charge les rassurent sur la potentialité de leur partenaire. Donc c'est bien pour les deux en fait.

M : Vous voyez une incidence sur la vie quotidienne de la personne malade aussi ?

E2 : Oui. Par exemple, un aidant va plus solliciter la personne, ou la solliciter différemment. En plus, on a une connaissance sur les troubles mnésiques mais aussi sur les troubles praxiques. Par exemple une personne qui ne sait plus s'asseoir un jour et qui sait le lendemain l'aidant va dire « mais il le fait exprès » et en fait en lui expliquant que selon le contexte, selon comment on s'y prend etc, la personne peut réussir à faire l'activité. Donc ça ça aide beaucoup quand même. Voilà, nous c'est les retours qu'on a en fait.

M : Les personnes vous font part aussi d'une certaine sécurité grâce à l'accompagnement ?

E2 : Oui, totalement.

**M : Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?**

E2 : Il y a des personnes qui reprennent des activités, qui refont du tricot, du crochet, des promenades... J'ai un couple, quand on a commencé en 2013, on nous disait qu'il fallait les placer et là ils sont toujours au domicile et la dame cuisine toujours, c'est quand même un plus. L'aidante, la fille, qui est à distance, est quand même contente de voir que les personnes sont toujours à domicile parce que l'ergothérapie a permis de maintenir des choses. Et surtout de mettre en place toutes les aides nécessaires pour que la personne puisse rester le plus autonome possible.

M : Ce sont des activités que les personnes accompagnées ne réalisaient plus et qu'elles réalisent à nouveau c'est ça ?

E2 : Oui c'est ça.

M : Est-ce qu'il y a des activités qui demandent plus ou à l'inverse moins de temps que d'habitude à cause de la maladie ?

E2 : En général, toutes les activités qu'ils vont faire vont prendre plus de temps. Puisqu'en fait, soit ils arrivent encore à raisonner, à planifier, mais ça leur demande du temps de planifier, donc tout est cogité. Après quand ça devient compliqué ils vont abandonner. Ce qu'on peut faire nous c'est mettre en place des routines, c'est-à-dire des procédures routinières ce qui fait que l'activité est plus facile, plus

facilement réalisable. Oui, après il y a le facteur âge, il n'y a pas que la maladie. On a quand même une population qui a plus de 80 ans, ça joue aussi.

M : Est-ce qu'il y a des activités qui sont réalisées plus par obligation, notamment pour les aidants ?

E2 : Ah oui. Les aidants sont obligés de consacrer une grande partie de leur temps à leur aidé. C'est sûr. D'où l'intérêt de mettre en place des relais, parce qu'ils s'épuiseraient. En début de pathologie, ils ne s'autorisent rien, ils vont s'arrêter toutes leurs activités de loisirs, ils ne vont plus sortir, simplement pour être là H24 avec leur parent, conjoint... Ils pensent au départ, comme ils sont tout seuls à ce moment-là, ils pensent être les seuls à pouvoir les prendre en charge. Après il faut leur faire comprendre que non, il y a des professionnels qui sont là aussi, qu'il ne faut pas être inquiet et qu'ils peuvent déléguer. Petit à petit il faut leur apprendre à accepter de partir une demi-journée sans culpabiliser. En fait notre travail c'est de leur expliquer que pendant la demi-journée où ils sont partis faire des courses, se promener ou s'occuper d'eux, leur proche est parti, par exemple, dans un atelier de la plateforme de répit, il a rencontré d'autres gens, il a fait d'autres choses qui l'intéressaient aussi, tous les deux auront trouvé leur compte. Chacun a pris du plaisir de son côté sur un autre type d'activité. En leur expliquant que c'est la seule solution aussi pour durer dans le temps. Ils s'épuisent... C'est connu, si on ne fait pas ça, ce sont les aidants qui passent leur main gauche.

M : On en revient à l'intérêt des plateformes de répit. Est-ce que vous auriez d'autres éléments à ajouter par rapport à tout ce dont on a pu parler aujourd'hui ?

E2 : Je pense que les ESA ont toute leur place et qu'il faut conseiller au maximum dans les cas de Maladie d'Alzheimer une orientation vers les ESA. Quand une famille a une problématique de ce type-là, c'est important qu'on puisse les accompagner, parce qu'on a une vision d'ensemble. C'est indispensable parce qu'on va pouvoir les rediriger vers les gestionnaires de cas, des consultations mémoire et tout un tas de choses. On voit à peu près comment ça évolue donc on peut les rassurer par rapport à l'évolution de la pathologie, leur dire que le maintien à domicile est possible sous conditions, voilà. S'il y a du stress chez l'aidant, ça influence beaucoup l'aidé. Les cas de dépression ne sont pas rares... Et des deux côtés, aidant et aidé !

## ANNEXE XII : ENTRETIEN N°3

### Questions préalables :

Moi-même (M) : **Quand avez-vous obtenu votre Diplôme d'Etat d'ergothérapeute ?**

Ergothérapeute n°3 (E3) : en 2016.

M : **Intervenez-vous à domicile chez les personnes atteintes de Maladie d'Alzheimer ?**

E3 : Oui.

M : **Dans quelle structure travaillez-vous ? Depuis combien de temps ?**

E3 : C'est une ESA. J'y travaille depuis octobre 2016.

M : **Avez-vous une formation spécifique, notamment sur la Maladie d'Alzheimer ?**

E3 : Oui, j'ai fait récemment une formation sur Montessori. C'est la seule que j'ai faite qui a un lien avec ma pratique à domicile.

M : **L'accompagnement des aidants fait-il partie intégrante de la prise en charge ?**

E3 : Oui.

### Questions pour l'entretien :

M : **Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?**

E3 : Quand on a une demande qui arrive dans le service, on s'arrange pour avoir un premier contact, plutôt par téléphone, avec la personne, le tuteur, l'aidant, de manière à faire connaissance et pour prendre rendez-vous. Ensuite, c'est la cadre, infirmière coordinatrice qui s'occupe de faire la pré-visite donc cette visite permet de recueillir tout un tas de documents administratifs. Voilà, c'est une visite plutôt

administrative. On demande qui intervient à domicile, s'il y a des aides humaines, un service à domicile, quand, combien de temps, dossier APA ou pas enfin plein de choses. Ensuite, à l'issue de cette visite, c'est à l'évaluateur... Donc dans cette ESA, il y a moi ergothérapeute, mais j'ai aussi ma collègue psychomotricienne, tous les deux on travaille avec ce statut d'évaluateur et lors du deuxième rendez-vous, c'est nous qui nous rendons au domicile de la personne pour, je dirais plutôt faire connaissance, moi j'ai pas trop cette fibre de faire passer tout un tas de bilans. J'essaie de m'appuyer sur le centre mémoire qui a pu voir cette personne-là, sur d'autres professionnels qui gravitent autour pour avoir des infos partout. Et après je vais plutôt essayer de faire connaissance avec la personne, recueillir ses habitudes de vie, quel type d'environnement, et essayer aussi de la mettre en situation.

M : D'accord, après en bilan ce que je pouvais sous-entendre c'était par exemple la MCRO ou des échelles de qualité de vie.

E3 : C'est pas quelque chose que j'utilise. Ce que je peux utiliser de temps en temps, c'est l'échelle de démence, je n'ai plus le nom exact, ça s'appelle la DAD, faudrait que je recherche... Voilà, j'utilise également... Je le fais pas sur place mais je prends les infos pour remplir après une MIF ou une échelle IADL. Voilà les trois que j'utilise en général.

M : Y a-t-il des domaines que vous explorez plus particulièrement comme les loisirs, ou les activités de la vie quotidienne ?

E3 : Non, j'essaie que ce soit un tout. C'est vrai qu'en général, une des choses que l'on remarque assez fréquemment chez les personnes qu'on rencontre à domicile chez les personnes âgées, qu'elles vivent seules ou non, la plupart de leurs loisirs ou de leurs activités significatives, pour elles significatives, sont au fur et à mesure abandonnées, et qu'elles se retrouvent dans une routine où elles disent « je regarde un petit peu la télé mais sans intérêt, je fais pas grand-chose, je ne me promène pas, j'ai peu de visite », et une des premières choses que j'essaie d'insuffler pendant l'accompagnement qui ne dure que trois mois, c'est d'essayer de retrouver ce plaisir à s'engager dans l'activité. Je pense qu'on y trouve un rôle social, on y développe ses capacités physiques et cognitives, donc pour moi c'est très important de se centrer là-dessus. C'est quelque chose que les ASG n'arrivent pas forcément à comprendre, toute l'importance et tout ce qu'il y a derrière, mais c'est quelque

chose, voilà, j'essaie de centrer beaucoup mes accompagnements sur ces objectifs-là.

M : Que les personnes puissent davantage participer dans leurs activités significatives.

E3 : Voilà. Sans forcément tomber dans la caricature « Ah ben avant vous faisiez de la couture ? Et ben on va faire de la couture ». Faut pas nécessairement aller dans ce sens-là, mais il y a des petites choses à faire, et justement la formation Montessori que j'ai faite récemment m'a pas mal aidé là-dessus, à avoir d'autres idées, d'autres façons de voir les choses.

**M : Pouvez-vous me parler des activités de ces personnes-là (personne malade et aidant) ?**

E3 : Ce qu'on dit souvent, pour les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, c'est que toute la mémoire récente, immédiate, a tendance à disparaître, et la mémoire ancienne est préservée. Les familles nous disent « j'ai remarqué que Maman, depuis quelques temps, elle a tendance à oublier beaucoup de choses, on est obligé de tout le temps repasser, elle peut se négliger, pour la toilette, l'habillement, elle ne s'occupe plus du linge de la maison ». Ce sont des petites choses comme ça, des indices qu'on pourrait mettre sous l'excuse de « elle est fatiguée, c'est difficile pour elle », mais au final voilà. Quand on questionne la personne, on peut se rendre compte que, soit la personne est dans le déni, donc pour elle il n'y a pas de souci, soit il y a même des personnes, dans des troubles plus avancés, qui sont très apathiques, que tu peux retrouver chez les personnes qui ont la maladie de Parkinson. Tu peux leur demander « Que faites-vous le matin en vous levant ? », il n'y a rien qui va sortir. Ça va être des entretiens qui vont être parfois très pauvres, avec très peu de contenu. Voilà, quand tu demandes à la personne, surtout il faut après se réorienter vers l'aidant.

M : Quel impact voyez-vous sur les activités de productivité : implication dans une association, bénévolat, garde des petits-enfants...

E3 : Dans les activités de productivité tu englobes les activités professionnelles mais aussi toutes les autres tâches qui donnent un rôle social c'est ça ?

M : Oui c'est ça.

E3 : Euh... (*Silence*) C'est vrai que pour l'instant j'ai pas eu l'occasion de voir des personnes qui pouvaient garder tout ce secteur d'activités. Tout ce qui est productivité c'est vrai que je ne sais pas si ce serait le premier truc à disparaître, à ne plus être investi mais ce qui est sûr c'est que pour le moment je n'ai jamais pu constater de personnes qui avaient la maladie et qui pouvaient investir ce type d'activités. Qui pouvaient continuer de garder leurs petits-enfants, qui pouvaient continuer d'avoir une présence importante dans la vie associative. C'est vrai que si ces personnes s'isolent peu à peu, les oublis font qu'elles s'isolent peu à peu, je pense que ça participe à l'isolement social.

**M : Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?**

E3 : Pour ce qui est de la partie des bénéficiaires, des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer, comme je te disais c'est variant. Il y a soit les personnes qui sont dans le déni et à ce moment-là, l'accompagnement ne peut pas se mettre en route parce qu'elles ne valident pas notre intervention. Et si on n'a pas l'accord de la personne ça ne peut pas se faire. Donc il y a parfois des personnes qui vont te dire « Moi je n'ai pas de problème, je n'ai pas besoin d'aide », et dans ces cas-là, elles n'ont pas forcément d'attentes, puisqu'elles n'ont pas forcément conscience de leurs troubles. Après, il y a d'autres cas où la personne reconnaît qu'elle a certaines difficultés. Nous après notre rôle c'est de ne jamais stigmatiser la personne quand on fait connaissance avec elle donc même si elle a des difficultés on va lui dire « On va essayer de trouver des solutions pour vous, c'est simplement un accompagnement au quotidien pour vous faciliter la vie, pour que vous puissiez rester chez vous le plus longtemps possible. Je dirais que du côté du bénéficiaire la demande est jamais la plus forte, il y a dans le meilleur des cas une espèce d'acceptation, ils sont d'accord et y voient éventuellement un intérêt. Après c'est plutôt au niveau de l'entourage, de la famille qu'il y a ce besoin d'aider leur proche à mieux gérer leur quotidien, le risque de fugue, le fait que la personne ne se fasse pas à manger. Là il y a quelque chose d'encore plus urgent.

M : Est-ce qu'il y a des attentes qui sont formulées sur les activités de la vie quotidienne ?

E3 : Je pense qu'il y a des cas où c'est formulé où les gens disent « je m'ennuie chez moi » et ils sont d'accord pour en faire plus. Soit ce n'est pas forcément formulé dès le départ et dès que tu le proposes dans tes objectifs, les gens sont tout de suite d'accord et accrochent tout de suite à ce principe-là. En tout cas c'est ce que j'ai pu vérifier. Dès que tu leur proposes de retrouver des activités significatives, que ça va leur permettre de retrouver un rôle social, dès que j'explique ce concept, ça parle tout de suite aux proches, parfois aussi aux bénéficiaires mais un peu moins, et là il y a une adhésion, vraiment.

M : Que percevez-vous du rôle en tant qu'époux, parent, enfant dans l'accompagnement ?

E3 : Au niveau du fardeau de l'aidant et là aussi de la perte de l'identité sociale ?

M : Oui, par exemple.

E3 : Dans certains cas, ça m'est arrivé avec un couple dont l'époux était atteint de la maladie à un stade plutôt avancé et sa femme avait refusé qu'il y ait trop d'aides à domicile qui viennent. Elle avait accepté certaines aides, qu'il y ait du ménage qui soit fait ou que quelqu'un tienne compagnie à son mari pour qu'elle aille faire des courses, ou des choses assez essentielles. Pour tout ce qui était de l'ordre de l'intimité, les changes, les toilettes, les habillages, tout ça c'était elle qui avait choisi de le faire. Et là elle le disait, elle s'était rendue compte qu'elle était passée peu à peu du statut d'épouse à celui de soignante. Et elle avait perdu un petit peu cet aspect relationnel avec son époux. Ça se voyait quand on allait les rencontrer, je ne sais pas si tu as déjà eu l'occasion de faire des stages en EHPAD, tu peux avoir cette... euh... relation entre le soignant et le résident qui est parfois un peu brusque, un peu de la « commande ». C'était du « attention à ça, rappelle-toi là il est 16h ça va être l'heure du change », c'était plus passé sur l'ordre du soin que réellement de l'ordre du couple.

M : Par rapport à l'estime de soi, est-ce qu'il y a des attentes formulées ou des modifications grâce à l'accompagnement ?

E3 : Là aussi au niveau de la formulation j'aurais tendance à dire que c'est pas quelque chose qui est formulé dès le départ, mais c'est quelque chose auquel les personnes adhèrent une fois que c'est proposé. Une fois qu'ils se sentent plus

valorisés par ce qu'ils font... Voilà. Il y a une reprise de confiance pendant l'accompagnement auprès du bénéficiaire, mais après ça dépend de la personne et de l'avancée des troubles. Je pense que ça s'estompe néanmoins après au fil des mois. Par contre après des proches je pense qu'on arrive à donner un sens à notre accompagnement et les retours qu'on peut avoir parfois c'est qu'il existe des services à domicile qui font un peu ce genre d'accompagnement à proposer des jeux, des sorties... Mais les proches nous disent que c'est pas du tout la même chose que notre accompagnement et que ce qu'on essaie de faire c'est de donner une dynamique, et qu'elle se poursuive dans les mois qui suivent. Alors c'est vrai que c'est pas évident donc j'aurais tendance à dire que chez la personne ça s'estompe au fil des mois après notre accompagnement, mais auprès des familles, je pense qu'on arrive bien à réorienter quand il y a une baisse de l'estime de soi, une baisse de la qualité de vie en général on arrive bien à remonter tout ça et les familles nous rappellent l'année d'après pour renouveler l'accompagnement et deviennent actrices du maintien à domicile.

**M : Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?**

E3 : (*Silence*) J'aurais tendance à dire que ça dépend des personnes là aussi, mais comme j'essaie de beaucoup centrer mes accompagnements sur des reprises d'activités significatives, le premier point que je vois à la fin de l'accompagnement c'est le fait que la personne ait pu s'investir, s'engager dans des activités qui avaient du sens pour elles, ça a lui a redonné d'une part du contrôle, ça l'a revalorisée, ça lui a donné un rôle social, pour revenir sur les idées que j'avais déjà un peu développées tout à l'heure. Après il m'est arrivé dans quelques cas de faire de l'aménagement pur du domicile, donc là le côté ergo mais pas vraiment en lien avec mon rôle d'ergo à l'ESA, voilà globalement.

M : Les personnes vous font-elles part d'une certaine sécurité grâce à l'accompagnement ?

E3 : Oui oui, je ne sais pas si elles le formulent comme ça... J'étais en train d'y réfléchir... C'est pas « avant j'avais peur de sortir de chez moi et maintenant que vous êtes venus ça va mieux », c'est pas vraiment comme ça qu'elles le présentent

mais je pense qu'elles témoignent quand même d'une certaine sérénité après le suivi par l'ESA.

**M : Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?**

E3 : Oui. Comme évoqué précédemment, au niveau du rôle social, il est très souvent altéré. C'est-à-dire que des personnes qui pouvaient jouer un rôle important dans la vie associative, qui avaient pour habitude de voir leur famille, garder des enfants. Tout ça va très vite s'estomper. Il y a une baisse d'activité physique si la personne avait l'habitude de faire du sport c'est de moins en moins le cas. Tout ce qui est de la gestion administrative, qui requiert certaines capacités au niveau des fonctions exécutives, tout ça va aussi au fur et à mesure s'altérer jusqu'au moment où ça va devenir difficile de gérer son linge, gérer ses repas, ses denrées...

M : Voyez-vous une modification du rapport au temps consacré aux activités à la fois pour les personnes malades et leurs aidants ? Est-ce qu'il y a des choses qui prennent plus de temps qu'avant ou d'autres moins ?

E3 : Oui. Comme tu peux t'en douter, au niveau des activités de la vie quotidienne ça devient de plus en plus difficile. Ça prend plus de temps ou c'est plus du tout fait, on peut en arriver jusqu'à ce point-là. Après pour la famille je suppose que ça prend aussi plus de temps de s'occuper de son proche, parce qu'il faut lui téléphoner régulièrement, parce qu'il faut passer le voir, s'occuper de son linge, des factures, de tout...Donc oui, je pense que ça prend du temps, si c'était ça le sens de ta question.

M : Oui c'est ça, est-ce que vous percevez des activités qui prennent plus de temps que ce qu'on voudrait vraiment en fait, par exemple une toilette qui va prendre une heure alors qu'avant elle en prenait dix minutes, ou même dans les activités de loisirs, est-ce qu'on peut passer deux heures à jouer aux cartes comme avant...

E3 : Est-ce que les choses deviennent plus laborieuses c'est ça ?

M : Dans un sens ou dans un autre oui, est-ce qu'il y a des activités qui prennent plus ou bien moins de temps que ce qu'on voudrait ?

E3 : Dans un premier temps je pense que ça prend plus de temps, par exemple si on prend la toilette, ça va prendre plus de temps parce que la personne aura plus de mal, et je pense que dans un deuxième temps ça prendra moins de temps parce qu'elle va délaisser cette activité et qu'elle ne va plus s'y investir. Je pense à une dame qui, c'était pas elle qui le disait c'était sa fille, qui était très coquette et qui passait énormément de temps sous la douche, à faire sa toilette, se coiffer, se maquiller, bien se préparer, mettre ses bijoux etc. Au fil du temps, il y a eu un cours moment où ça lui a pris plus de temps parce qu'elle était en difficulté sur certaines choses et très rapidement, ça a basculé du côté où elle se trouvait en échec et elle a délaissé ces activités. Elle ne prenait plus forcément le temps de se maquiller, ou alors le soir elle ne se démaquillait pas. Elle ne portait plus forcément ses bijoux, voilà, ce genre de choses.

M : Est-ce qu'il y a des activités qui sont réalisées par obligation, notamment pour l'aidant ?

E3 : Du côté du bénéficiaire je ne pense pas qu'il y ait d'obligations. Comme je te l'ai dit, quand ça bloque, que ça met en échec, la personne délaisse cette activité. Pour le proche, c'est évident que s'occuper et accompagner une personne souffrant de la Maladie d'Alzheimer ça demandera du temps, une présence physique, des coups de téléphones, la gestion des factures, des mutuelles, tout. Et c'est vrai que ça dépend du proche, il y en a qui supportent bien ce poids, il y en a d'autres qui le supportent moins bien. Parfois les proches de la famille souhaitent s'occuper entièrement de la personne et le vivent bien, et il y en a d'autres qui ne veulent pas forcément et qui ont la juste remarque de dire qu'ils ne veulent pas perdre leur rôle d'enfant ou d'époux, et se tuer à une tâche qui n'est pas forcément la leur et ils délèguent ça à des tuteurs. Ou parfois ça peut être aussi des gestions de cas, c'est le CLIC qui s'en occupe. Ça peut être délégué parfois.

M : Est-ce que vous percevez un épuisement de l'aidant ?

E3 : Dans quelques cas oui. Pour reprendre l'exemple de tout à l'heure c'est la perte du rôle social, et plus que la perte c'est le fait d'être OK avec ce nouveau rôle, d'avoir adopté cette nouvelle posture de soignant c'était quelque chose de tout à fait normal, ça faisait partie de la suite logique des choses, c'était une nécessité donc voilà. Il y a l'abandon et parfois un épuisement aussi c'est vrai.

M : Est-ce que vous auriez d'autres éléments à ajouter par rapport à tout ce dont on a pu parler aujourd'hui ?

E3 : (*Hésitation*) Je réfléchis au futur que l'on pourrait voir en tant qu'ESA. Je sais qu'aujourd'hui on a un découpage qui est très large. Il y a des fois où on va faire 1h30 de bagnole pour aller rencontrer quelqu'un. Nous ça ne nous impacte pas trop parce qu'on y va en début et en fin d'accompagnement, mais les ASG, eux, doivent le faire de manière hebdomadaire. Donc parfois c'est compliqué de pouvoir gérer ça, je sais qu'il va y avoir un nouveau découpage d'ici quelques années. Il serait intéressant de voir si la demande évolue si on est toujours en capacité d'y répondre, parce que ça fait quelques années que ça existe les ESA. La politique actuelle, c'est le maintien à domicile, c'est le mot d'ordre, que les ESA s'inscrivent dans cette politique. Voilà, il faudrait voir s'il faut ouvrir davantage d'ESA, s'il y a davantage de demandes. On a une file active de 22 à 26 patients, je ne sais pas si à côté de ça il y a beaucoup de gens qui demandent et qui passent un petit peu à l'as, pour les personnes diagnostiquées. Il y avait une époque où on avait six mois d'attente, donc ça s'est calmé mais là on est en train de repartir sur deux à trois mois d'attente, et je trouve ça embêtant pour le bénéficiaire.

## ANNEXE XIII : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN N°1

Question 1	<b>Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?</b>
E1	<ul style="list-style-type: none"><li>- Réalisation de bilans des capacités et d'incapacités : MMS, 5 mots de Dubois, fluence, fardeau de l'aidant</li><li>- Evaluation de l'environnement</li><li>- Planification des objectifs de prise en charge</li><li>- Liens avec les ASG, les MAIA, les assistantes sociales de secteur et la famille</li><li>- Travail sur les problématiques vécues au quotidien par les personnes</li><li>- Mises en situation écologiques</li><li>- Difficultés des personnes à adhérer à la prise en charge</li><li>- Mises en place de repères : tableaux Véléda®, pendules numériques, agendas...</li></ul>

Question 2	<b>Pouvez-vous me parler des activités de ces personnes-là (personne malade et aidant) ?</b>
E1	<ul style="list-style-type: none"><li>- Désinvestissement des activités significatives dû à l'apathie et aux troubles du comportement pour les personnes malades, agressivité</li><li>- Perte de facultés cognitives en conséquence à ce désinvestissement des activités, à cette perte de stimulation</li><li>- Evolution des troubles cognitifs qui conduit à faire de moins en moins d'activité : implication dans des associations, perte des loisirs, activités de la vie quotidienne moins investies...</li></ul>

Question 3	<b>Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?</b>
E1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avoir un soutien dans les activités de la vie quotidienne</li> <li>- Retrouver un contact social</li> <li>- Retrouver un rôle social, une identité en tant qu'époux, fils ou parent et non en tant qu'aidant (inversion des rôles)</li> </ul>

Question 4	<b>Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?</b>
E1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stratégies de compensation appliquées dans les activités de la vie quotidienne</li> <li>- Amélioration de la participation dans les activités de la vie quotidienne, instrumentales et de loisirs</li> <li>- Moments de répit pour l'aidant</li> <li>- Revalorisation des capacités résiduelles pour la personne malade et des capacités d'accompagnement pour l'aidant</li> <li>- Soutien pour l'aidant dans l'accompagnement de son proche</li> </ul>

Question 5	<b>Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?</b>
E1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ralentissement dans les activités de la vie quotidienne</li> <li>- Désinvestissement des activités que les personnes faisaient autrefois, tant pour la personne malade que pour l'aidant</li> <li>- Privation de loisirs pour l'aidant afin de veiller sur son proche malade, ce qui conduit parfois au « fardeau de l'aidant »</li> <li>- Arrêt des loisirs pour les personnes malades à cause du fait qu'elles se dévalorisent vis-à-vis de leurs capacités</li> </ul>

## ANNEXE XIV : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN N°2

Question 1	<b>Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?</b>
E2	<ul style="list-style-type: none"><li>- Evaluation, admission et élaboration du plan de soin puis délégation aux ASG</li><li>- Prises en charge pendant les séances après les bilans</li><li>- Relais avec les aides à domicile, plateformes de répit, accueils de jour</li><li>- Aménagement du domicile</li><li>- Conseils, mise à disposition d'aides techniques, plans d'aménagement</li><li>- Bilans : MMS, TMTA et TMTB, Tour de Londres, BREF, grilles d'activité pour l'autonomie, batteries pour les praxies, Zarit (fardeau de l'aidant)</li><li>- Mises en situation écologiques</li><li>- Travail avec l'aidant s'il est présent : éducation thérapeutique pour les transferts, l'utilisation des aides techniques... ; proposition de temps de répit</li><li>- Réunions interprofessionnelles avec les gestionnaires de cas, les aides à domicile, ASG etc.</li></ul>

Question 2	<b>Pouvez-vous me parler des activités de ces personnes-là (personne malade et aidant) ?</b>
E2	<ul style="list-style-type: none"><li>- Perte d'autonomie sur les activités de la vie quotidienne : préparation des repas, courses, conduite automobile</li><li>- Apport des aides à domicile dans les activités de la vie quotidienne</li><li>- Loisirs réduits (bricolage, jardinage)</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perte d'activités à cause de l'apathie et des troubles cognitifs en évolution</li> <li>- Déficit d'organisation pour continuer les activités de productivité : implication dans des associations</li> </ul>
--	--

Question 3	<b>Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?</b>
E2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 2 cas de figure : les personnes qui ont conscience de leurs troubles cognitifs et ceux qui sont anosognosiques</li> <li>- Être rassuré par rapport à leurs capacités pour les personnes malades</li> <li>- Trouver des moyens de compensation des troubles</li> <li>- Stimuler les personnes malades apathiques pour les aidants, développer l'autonomie des personnes malades</li> <li>- Soutenir l'aidant afin de permettre le maintien à domicile le plus longtemps possible</li> <li>- Limiter l'isolement social des personnes malades et de leurs aidants qui veulent cacher la pathologie : faire des liens avec les plateformes de répit</li> </ul>

Question 4	<b>Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?</b>
E2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomie améliorée</li> <li>- Maintien à domicile permis dans de meilleures conditions</li> <li>- Mise en place de relais</li> <li>- Valorisation des personnes malades sur leurs capacités et des aidants sur l'accompagnement de leur proche</li> <li>- Stimulation de la personne malade par l'aidant dans les activités de la vie quotidienne au lieu de faire à la place</li> <li>- Information sur la pathologie et les troubles qui en découlent</li> <li>- Sentiment de sécurité après l'accompagnement</li> </ul>

Question 5	<b>Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?</b>
E2	<ul style="list-style-type: none"><li>- Désinvestissement des activités de la vie quotidienne et des loisirs</li><li>- Nécessité de prendre plus de temps pour des activités qui en prenaient moins avant l'apparition de la maladie, ou abandon de ces activités</li><li>- Les aidants consacrent beaucoup plus de leur temps et sacrifient leurs activités pour accompagner leur proche</li></ul>

## ANNEXE XV : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN N°3

Question 1	<b>Comment travaillez-vous avec les personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et leurs aidants ?</b>
E3	<ul style="list-style-type: none"><li>- Prise de contact avec la personne malade, le tuteur, l'aidant</li><li>- Démarches administratives pour la prise en charge</li><li>- Appui sur les évaluations déjà effectuées par les centres mémoire ou les autres professionnels</li><li>- Recueil d'information sur les habitudes de vie, l'environnement des personnes malades et de leurs aidants pour remplir une MIF et une échelle IADL</li><li>- Mises en situation écologiques</li><li>- Implication des personnes malades et de leurs aidants dans des activités signifiantes et significatives</li></ul>

Question 2	<b>Pouvez-vous me parler des activités de ces personnes-là (personne malade et aidant) ?</b>
E3	<ul style="list-style-type: none"><li>- Activités de la vie quotidienne perturbées à cause de la maladie</li><li>- Désinvestissement de certaines activités à cause des troubles, et notamment l'apathie, comme dans les activités de productivité (implication dans des associations, garde de petits-enfants)</li><li>- Isolement social</li></ul>

Question 3	<b>Quels sont les attentes et les besoins des personnes atteintes de la Maladie d'Alzheimer et de leurs aidants à domicile ?</b>
E3	<ul style="list-style-type: none"><li>- Parfois du déni de la part des aidants</li><li>- Retrouver des activités signifiantes pour limiter l'apathie</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mieux investir les activités auxquels les personnes malades participent déjà</li> <li>- Retrouver des liens de mariage ou de famille entre la personne malade et l'aidant</li> <li>- Reprendre confiance en ses capacités, pour la personne malade et pour l'aidant</li> </ul>
--	---

Question 4	<b>Quels effets de l'accompagnement par un ergothérapeute observez-vous ?</b>
E3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reprise d'activités significantes</li> <li>- Investissement ou réengagement dans des activités significantes et/ou significatives</li> <li>- Reprise d'un rôle, d'une identité sociale</li> <li>- Aménagement du domicile</li> <li>- Sécurité après l'accompagnement</li> </ul>

Question 5	<b>Percevez-vous des changements d'activité chez les personnes malades et leurs aidants ?</b>
E3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôles sociaux altérés</li> <li>- Baisse d'activité physique</li> <li>- Moins bonne gestion des affaires administratives</li> <li>- Difficultés dans les activités de la vie quotidienne : gestion du linge, des repas, des denrées...</li> <li>- Nécessité de prendre plus de temps pour l'aidant afin de se consacrer à son proche malade qui conduit parfois à un épuisement</li> <li>- Temps plus important pour effectuer une activité dans un premier temps, avant de l'abandonner parce qu'elle prend trop de temps dans un deuxième temps</li> </ul>

## ANNEXE XVI : ANALYSE TRANSVERSALE DES ENTRETIENS REALISES

Question 1	E1	E2	E3
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bilans</li> <li>- Mises en situation écologiques</li> <li>- Travail sur les problématiques vécues au quotidien</li> <li>- Mise en place de repères</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluations</li> <li>- Aménagement du domicile</li> <li>- Conseils, mise à disposition d'aides techniques</li> <li>- Mises en situation écologiques</li> <li>- Education thérapeutique de l'aidant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prise de contact avec la personne malade et les aidants</li> <li>- Mises en situation écologiques</li> <li>- Implication dans des activités significantes et significatives</li> </ul>

Question 2	E1	E2	E3
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Désinvestissement des activités de la vie quotidienne et des activités significantes</li> <li>- Perte de facultés cognitives due au désinvestissement des activités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne</li> <li>- Réduction des loisirs</li> <li>- Perte d'activités à cause des troubles cognitifs et comportementaux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Activités de la vie quotidienne perturbées</li> <li>- Désinvestissement de certaines activités dont les activités de la vie quotidienne</li> <li>- Isolement social</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Implication de plus en plus réduite dans les activités de loisirs et de productivité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Déficit d'organisation pour continuer les activités de productivité</li> <li>- Isolement social</li> </ul>	
--	--	---	--

Question 3	E1	E2	E3
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retrouver « la vie d'avant »</li> <li>- Soutien dans les activités de la vie quotidienne</li> <li>- Contact social</li> <li>- Rôle social, identité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réassurance par rapport aux capacités des personnes malades</li> <li>- Stimulation des personnes apathiques</li> <li>- Autonomie de la personne malade</li> <li>- Soutien de l'aidant</li> <li>- Limitation de l'isolement social</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Retrouver des activités significantes</li> <li>- Mieux investir les activités auxquelles les personnes participent déjà</li> <li>- Retrouver des liens de mariage ou de famille, plus de liens sociaux</li> <li>- Reprendre confiance en ses capacités</li> </ul>

Question 4	E1	E2	E3
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stratégies de compensation appliquées dans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Autonomie, maintien à domicile</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réengagement dans des</li> </ul>

	<p>les activités de la vie quotidienne</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Amélioration de la participation dans les activités de la vie quotidienne et les loisirs</li> <li>- Moments de répit pour l'aidant</li> <li>- Revalorisation des capacités</li> <li>- Soutien de l'aidant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorisation sur les capacités</li> <li>- Informations, conseils</li> <li>- Sécurité, sérénité</li> </ul>	<p>activités significatives</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reprise d'un rôle, d'une identité sociale</li> <li>- Aménagement du domicile, sécurité</li> </ul>
--	--	--	--

Question 5	E1	E2	E3
Mots-clés	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ralentissement dans les activités de la vie quotidienne</li> <li>- Désinvestissement des activités</li> <li>- Privation de loisirs pour l'aidant</li> <li>- Arrêt des loisirs pour les personnes malades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Désinvestissement des activités quotidiennes et des loisirs</li> <li>- Plus de temps pour des activités, ou abandon de ces activités</li> <li>- Sacrifice de temps des aidants pour accompagner leur proche</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rôles sociaux altérés</li> <li>- Baisse d'activité physique</li> <li>- Désinvestissement des activités significatives et des activités auparavant significatives</li> </ul>