



HAL
open science

La relation aidant/aide chez les personnes souffrant d'Alzheimer à domicile

Maureen Alexandre

► **To cite this version:**

Maureen Alexandre. La relation aidant/aide chez les personnes souffrant d'Alzheimer à domicile. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03515006

HAL Id: dumas-03515006

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03515006v1>

Submitted on 6 Jan 2022

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.



UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS
PARAMEDICALES
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FORMATION EN
ERGOTHERAPIE

Maureen
ALEXANDRE

MEMOIRE
Pour le
DIPLOME D'ETAT EN
ERGOTHERAPIE

LA RELATION AIDANT/AIDE CHEZ LES PERSONNES
SOUFFRANT D'ALZHEIMER A DOMICILE
Directrice de mémoire : HARISTOY Chloé (Ergothérapeute)

Remerciements

Je souhaite remercier tout particulièrement ma directrice de mémoire, Chloé HARISTOY, pour son suivi et son soutien durant tout mon travail de recherche mais également pour tout le temps qu'elle a consacré à affiner et perfectionner la rédaction de ce mémoire.

J'aimerais également remercier toute l'équipe pédagogique de l'institut universitaire de formation en ergothérapie de Clermont-Ferrand pour leur implication tout au long de ma formation.

Je remercie les aidants d'avoir accepté de participer à cette étude et d'avoir consacré du temps pour y répondre. J'adresse aussi mes remerciements aux ergothérapeutes qui ont transmis mon questionnaire aux aidants, et pour leurs conseils avisés.

Plus spécifiquement, je remercie ma famille et mes amis pour le soutien qu'ils m'ont apporté durant ces trois années d'étude.

Sommaire

Liste des Abréviations	3
Introduction.....	4
1- Contexte et justification de l'étude	6
1.1. Connaissances sur le sujet.....	6
1.1.1. La maladie d'Alzheimer.....	6
1.1.2. Les aidants	12
1.1.3. L'ergothérapie à domicile	20
1.2. Enquête exploratoire	27
1.3. Question de recherche	27
1.4. Cadre éthique.....	27
2- Méthodologie de la recherche.....	28
2.1. Choix de la population	28
2.2. Choix de l'outil et développement de l'outil.....	28
2.3. Mode d'analyse des données.....	29
3- Analyse des données et principaux résultats	30
3.1. Analyse longitudinale.....	30
3.1.1. Aidants n'utilisant pas le programme COTID	30
3.1.2. Aidants utilisant le programme COTID.....	35
3.2. Analyse transversale	38
3.2.1. Différences et similitudes au sein du groupe COTID	38
3.2.2. Différences et similitudes au sein du groupe non COTID	40
3.2.3. Différences et similitudes entre les deux groupes.....	42
4- Discussion.....	45
4.1 Réponse à la question de recherche	45
4.2 Biais et limites de l'étude	47
4.3 Forces de l'étude.....	48

4.4 Perspectives de l'étude	48
5- Conclusion	50
Références bibliographiques	52
<i>Annexe I : Stade de la maladie d'Alzheimer d'après Barry Reisberg</i>	56
<i>Annexe II The Neuropsychiatric Inventory</i>	59
<i>Annexe III PECPA-2r</i>	61
<i>Annexe IV Congés d'aidants</i>	62
<i>Annexe V Thérapie par l'empathie</i>	64
<i>Annexe VI L'échelle Geriatric Depression Scale</i>	65
<i>Annexe VII Questionnaire auprès des aidants des proches atteints d'Alzheimer à domicile</i>	66
<i>Annexe VIII : Tableau récapitulatif des résultats</i>	71

Liste des Abréviations

AMPS : Assessment of Motor and Process Skills

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ASG : Assistant de Soins en gérontologie

CCAS : Centre Communal Action Sociale

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

COTID : Community Occupational Therapy In Dementia

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

MAIA : Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie

MOHO : Model Of Human Occupation

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

UHR : Unité d'Hébergement Renforcée

Introduction

Durant mon cursus de formation, j'ai pu effectuer trois stages auprès de personnes âgées. Au cours de ceux-ci j'ai rencontré des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et suivre leur prise en soins jusqu'au retour à domicile. Je me suis posée des questions concernant ce retour et la relation qui s'instaure ou qui reste entre la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son aidant.

Cela m'a posé question également car une personne qui m'est proche était atteinte de cette maladie, j'ai pu observer plus particulièrement certains aspects de la maladie et de son quotidien avec son mari et la famille.

Dans le cadre de mon mémoire d'« initiation à la démarche de recherche », le thème s'est donc porté sur la relation aidant/aidé chez les personnes souffrant d'Alzheimer à domicile.

Je me suis alors interrogée sur le retour à domicile. Quelle place prend l'ergothérapeute dans celui-ci ? Et quels outils ou programmes peuvent être utilisés ? Cependant on trouve des éléments faisant obstacles au maintien optimum de l'autonomie et de l'indépendance à domicile. La relation entre l'aidant et l'aidé peut être très compliquée due à une incompréhension ou un déni de la maladie ou un épuisement et une fatigue de l'aidant.

Suite à ces réflexions ma question de recherche est : « **Quel est l'impact du programme COTID, utilisé par les ergothérapeutes sur la relation aidant/aidé ?** »

Dans le cadre de ce mémoire, pour la première partie, des recherches bibliographiques et une synthèse de toutes les informations récoltées sont faites. Elle porte sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les aidants (et les aides mises à disposition) et le rôle et les missions de l'ergothérapeute à domicile.

Dans une deuxième partie, je développerai la méthodologie de recherche avec mes explications du choix de la population, le choix et le développement de l'outil (questionnaire) et comment analyser ces données. Ce questionnaire, à destination des aidants, a été transmis aux ergothérapeutes travaillant avec cette population pour leur adresser.

Dans une troisième partie, j'analyserai mes résultats de deux façons : longitudinale pour avoir une description de chaque questionnaire et transversale pour avoir une comparaison entre les différents groupes interrogés.

La dernière partie concerne la discussion où je vais comparer mes résultats avec la littérature et amener mes apports personnels sur ce travail d'initiation à la recherche et sur l'ergothérapie. Une partie sera portée sur la réponse à ma question de recherche en prenant en compte les forces et limites de mon étude.

1- Contexte et justification de l'étude

1.1. Connaissances sur le sujet

1.1.1. La maladie d'Alzheimer

1.1.1.1 Définition

D'après le DSM-IV, la maladie d'Alzheimer est due à l'apparition de déficits multiples : altération de la mémoire, aphasie, apraxie, agnosie, perturbation des fonctions exécutives. Ceux-ci sont à l'origine d'une altération du fonctionnement social et un déclin par rapport à celui antérieur à la maladie. L'évolution de celle-ci a un début progressif et un déclin cognitif continu. Ces déclin ne doivent pas être dus à des affections générales ou du système nerveux central pouvant entraîner une démence ou induites par une substance.

Cette codification est fondée sur l'absence ou la présence de troubles du comportement accompagnant les troubles cognitifs.

Pour finir, il faut préciser si la maladie débute avant ou après 65 ans (car forme rare avant 65 ans) [1]

Des stades ont été décrits par des experts afin de décrire l'évolution de la maladie d'Alzheimer et l'impact dans la vie quotidienne. Ces sept stades s'appuient sur un système créé par le docteur Barry Reisberg.

- Stade 1 : aucune déficience
- Stade 2 : déficit cognitif très léger (pouvant être lié à l'âge ou aux premiers signes de la maladie d'Alzheimer)
- Stade 3 : déficit cognitif léger (ces symptômes permettent de diagnostiquer chez certaines personnes, mais pas toutes, le stade précoce de la maladie d'Alzheimer)
- Stade 4 : Déficit cognitif modéré (stade léger ou précoce de la maladie d'Alzheimer)
- Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)

- Stade 6 : Déficit cognitif sévère (stade modérément sévère ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer)
- Stade 7 : Déficit cognitif très sévère (stade sévère ou avancé de la maladie d'Alzheimer) (Annexe I) [2]

1.1.1.2 Quelques chiffres

D'après Recherche Fondation Alzheimer [3], en 2015, 900 000 personnes sont atteintes par la maladie en France et chaque année 225 000 nouveaux cas sont recensés. La maladie touche près de 15% des plus de 80 ans. En 2015, près de 33 000 personnes de moins de 60 ans sont atteints de la maladie d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer apparaît le plus souvent après l'âge de 65 ans où elle concerne environ 3 % de cette tranche d'âge. Elle augmente rapidement pour atteindre plus de 20 % de la population âgée de plus de 80 ans.

Le taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer[8] :

- Avant 70 ans : < 1personne/100
- Entre 70 et 79 : 1/25
- Entre 80 et 89 : 1/5
- Après 90 ans : 1/3

1.1.1.3 Troubles de la mémoire

La maladie d'Alzheimer se caractérise par un début insidieux et une évolution progressive. Chaque symptôme a une intensité et un ordre d'installation différent. La perte de mémoire est le premier symptôme. (Fondation recherche Alzheimer)

D'après Fondation Recherche Alzheimer [3], la maladie d'Alzheimer altère une ou plusieurs fonctions et tout d'abord, la mémoire. Les troubles de mémoire constituent le motif de première consultation. Un patient atteint de la maladie d'Alzheimer présente des pertes de mémoire concernant les événements récents, la mémoire de travail (oubli l'endroit des objets, oubli de la date du jour...). Ces troubles de la mémoire sont rapidement constatés et alertent l'entourage.

Avec l'évolution de la maladie, des troubles de la mémoire à long terme apparaissent. Il en existe trois. Tout d'abord la mémoire épisodique, elle concerne l'enregistrement d'informations nouvelles à un certain lieu et à un certain moment associés à un affect. La personne oublie certains souvenirs en commençant par les plus récents. Ensuite, la mémoire sémantique qui concerne les connaissances acquises tout au long de la vie (histoire de France...). Ici, la personne oublie qui est le président de la République, la capitale de la France... Enfin, la mémoire procédurale concerne les savoir-faire. La personne oublie petit à petit comment faire ses lacets, s'habiller, se coiffer...

Pour finir, la mémoire la plus conservée dans la maladie d'Alzheimer est la mémoire émotionnelle. Elle sert à associer des souvenirs à des émotions. Elle rejoint donc la mémoire épisodique. On retient davantage les souvenirs avec des émotions. Elle permet à la personne malade de garder un contact positif ou négatif avec les personnes qui l'entourent. Si on ne reconnaît plus la personne en face, on garde en mémoire l'émotion que l'on dégage à son contact.

1.1.1.4 Troubles du comportement

La maladie d'Alzheimer provoque des troubles du comportement divisés en : troubles du comportement perturbateurs et troubles du comportement déficitaires.

D'après l'HAS, ils sont fréquents au cours de la maladie et signalent une rupture par rapport au fonctionnement antérieur du patient. Ils peuvent avoir des conséquences importantes en termes de : qualité de vie et adaptation des personnes à leur environnement ; qualité de la prise en charge, exposant au risque de maltraitance ou de négligence ; pronostic fonctionnel de la maladie ; prescription médicamenteuse inappropriée ; risque accru d'hospitalisation et d'entrée en institution ; qualité de vie et état de santé physique et psychique des aidants.

Ces troubles du comportement doivent être systématiquement recherchés lors du suivi. Ces troubles sont évalués grâce à des grilles spécifiques (cf partie 3)

La prise en charge des troubles du comportement nécessite : leur description précise, la recherche de leurs causes et l'analyse des attitudes préalables des aidants et des professionnels face à ces troubles.

Il y a différents types de symptômes décrits par l'HAS : opposition, agitation, agressivité, comportements moteurs aberrants, désinhibition, cris, idées délirantes, hallucinations, troubles du rythme nyctéméral.

1.1.1.5 Troubles du comportement perturbateurs

D'après *l'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leur aidant* [5], La désinhibition est un trouble du comportement. La personne abandonne toute retenue ou se comporte de façon déplacée vis-à-vis des personnes qui l'entourent. La désinhibition peut créer des conflits. L'aidant peut croire que la personne malade le fait exprès.

Les troubles du comportement perturbateurs : « Il s'agit de comportements, d'attitudes ou d'expressions dérangeants, perturbateurs ou dangereux pour la personne ou pour autrui, qui peuvent être observés au cours de la maladie d'Alzheimer » [4] (HAS)

La personne peut avoir des idées délirantes. C'est-à-dire qu'elle a des convictions erronées, croit qu'elle est en danger ou que l'on compte lui faire du mal. Elle croit que les autres la volent, que sa/son conjoint/e la trompe ou même qu'elle ne croit pas être chez elle dans sa maison. Elle peut avoir des hallucinations. Ce sont des perceptions ou interprétations erronées de l'environnement. Elles peuvent être visuelles, auditives ou sensorielles. [3] Au quotidien, l'aidant peut perdre patience, ne plus croire le proche ou encore lui dire que c'est faux. Certaines idées ou hallucinations peuvent être dangereuses pour l'aidé et l'aidant.

L'agitation et l'agressivité surviennent souvent brutalement et sont le plus souvent verbales. La personne refuse de coopérer, se met en colère, insulte et claque les portes ou jette des objets. Ces troubles ont un impact sur la vie quotidienne du bénéficiaire de soins. C'est-à-dire que la personne peut chuter davantage, avoir des restrictions dans les activités quotidiennes et sociales [22]. L'agressivité nécessite un

report de soins, quand cela est possible, et rend difficile le maintien des aides autour de la personne.

Un comportement moteur aberrant est un comportement inutile que le proche aidé répète sans cesse. La personne touche à tout, tout le temps (l'aidant peut être fatigué de recommencer sans cesse le rangement d'un placard, par exemple). La personne a du mal à se concentrer sur une tâche. Il peut avoir des troubles du sommeil. Il a des difficultés à s'endormir et peut avoir une inversion du rythme nyctéméral. [3] L'aidant est alors très fatigué car il ne peut plus ou a du mal à dormir.

Puis, la personne malade peut présenter de l'irritabilité (humeur très changeante et impatience anormale). Cette irritabilité pourra se manifester par : des sautes d'humeur, des accès de colère, impatience. Le bénéficiaire de soins ne supporte pas et donc ne prends pas en compte les remarques que peuvent lui faire les aidants au domicile. L'euphorie peut être un trouble présent dans la maladie. C'est une jovialité excessive et une bonne humeur anormale et constante. La personne rit pour des choses pas drôles et a un sens de l'humour puéril.[3] Dans la vie quotidienne, cette euphorie peut la desservir au niveau social.

Le proche aidé peut présenter de l'anxiété. La personne malade se montre très nerveuse, inquiète ou effrayée sans raison apparente. La prise de conscience de la détérioration de ses facultés peut être une source d'anxiété. L'anxiété peut se manifester par : des mêmes questions posées sans arrêt, de la déambulation, de l'agitation le soir ou des comportements excessifs de vérification. [3]

1.1.1.6 Les troubles du comportement déficitaires

Le proche aidé peut être apathique. L'apathie est une « absence de motivation se manifestant par une diminution des comportements orientés vers un objectif et une détérioration cognitive ». [5]Au domicile, la personne n'aura aucune envie de faire et l'aidant aura davantage tendance à faire tout à sa place.

La dépression chez la personne atteinte d'Alzheimer peut être présente. La dépression se caractérise par une affection, tout est défavorable à la personne.[5]

Celui-ci a l'impression d'être un fardeau pour ses proches, est découragé face à l'avenir et exprime le désir de mourir. [3]Les envies suicidaires peuvent être anxiogènes pour l'entourage.

La personne malade peut avoir des troubles de l'appétit. Elle a un changement dans ses habitudes alimentaires. La personne peut être hyperphagique ou anorexique. [3] La personne peut alors perdre ou prendre du poids dangereusement.

1.1.1.7 Atteintes de fonctions exécutives

La maladie d'Alzheimer atteint également les fonctions exécutives. Dès le début de la maladie, les personnes atteintes ont des difficultés à exécuter des activités complexes ou demandant de l'attention et de la concentration. La personne malade abandonne donc certaines tâches et présente des difficultés à la double tâche et est plus facilement distraite.[3]

Ces fonctions vont pouvoir être évaluées grâce à des grilles comme le Mini Mental State Examination (M.M.S.E), Montreal Cognitive Assessment (MoCA), la Batterie Rapide d'Efficiences Frontales (BREF) et le PECPA-2r (Protocole d'examen cognitif de la personne âgée, version 2 révisée, PECPA-2r) (annexe III) qui évalue les compétences et habiletés cognitives [18]

Au cours de la maladie d'Alzheimer, la personne malade a des difficultés à effectuer des gestes quotidiens nécessitant une certaine coordination et de la dextérité comme la préparation des repas. Les difficultés se manifestent tout d'abord dans des gestes élaborés mais à un stade avancé elles se manifestent sur des gestes simples. On parle alors d'apraxie (incapacité à coordonner volontairement ses mouvements) [3]

Au cours de l'évolution de la maladie, il est possible de voir apparaître une agnosie (incapacité à mettre en relation ce qui est perçu et ce que nous apprenons) par exemple, reconnaître un peigne, une brosse à dents etc... [3]

1.1.1.8 Autres troubles cognitifs

Des troubles du langage de type aphasie (régression de la capacité à communiquer) apparaissent. Au début, une personne souffrant de la maladie d'Alzheimer cherche ses mots, compense avec des mots comme « truc ». Ensuite, la personne produit des paraphrasies (déformation ou substitution de tout ou partie du mot) et persévère sur un thème. La lecture est perturbée et l'écriture devient désorganisée. Puis, la personne peut devenir silencieuse. Parallèlement, des problèmes de compréhension apparaissent. [3]

En 2011, 75% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. [20] Au vu des troubles décrits ci-dessus, la personne atteinte d'Alzheimer a donc besoin d'aide au domicile que ce soit de la part d'aidants professionnels ou de proches aidants.

1.1.2. Les aidants

Les aidants sont à prendre en compte dans la prise en soins d'une personne Alzheimer à domicile. Deux plans nationaux ont été réfléchis pour répondre aux besoins de l'aidé et de l'aidant : le plan Alzheimer 2008-2012 et le plan des maladies neuro-dégénératives 2014-2019.

Le Président de la République Française a présenté le plan Alzheimer le 1^{er} février 2008. Ce plan se décline en trois axes : connaître pour agir, améliorer la qualité de vie des malades et des aidants et se mobiliser pour un enjeu de société. Il comporte 11 objectifs et 44 mesures. Les besoins du couple aidé/aidant sont primordiaux et le plan Alzheimer propose « *un système global de prise en charge* ». Pour cela, le plan propose d'offrir un panel de dispositifs de répit aux aidants et aux aidés pour répondre au mieux à leurs besoins et attentes. [25]

Le plan des maladies neurodégénératives 2014-2019 comporte 4 axes, 12 enjeux et 96 mesures. Les 4 axes sont : soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire, favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer les conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne, développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives et faire de la gouvernance du plan un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de la démocratie en santé. [26]

Ce plan prend en compte aussi le couple aidant/aidé, leurs besoins, attentes... en améliorant la réponse aux besoins d'accompagnement, soutenant les proches aidants et en favorisant le lien social.

1.1.2.1 Définition

« Le proche aidant d'une personne âgée est défini comme son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne » (article L. 113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement – ASV – du 28 décembre 2015) [7]

Pour les proches aidants, aider le proche malade peut avoir un impact négatif sur la santé physique et mentale et entraîner des difficultés sociales et économiques. Cela a été décrit comme « sentiment de fardeau » et est lié d'une part à la fréquence et à la nature à long terme des soins prodigués, et d'autre part, aux difficultés psychologiques liées au soutien du proche malade. Le temps et l'énergie consacrés à l'assistance aux proches aidés augmentent généralement à mesure que la maladie progresse. [11]

1.1.2.2 Quelques chiffres

Quelques chiffres concernant les aidants. Un Français sur six est aidant. Cela correspond de 8 à 11 millions d'aidants en France. 90% d'entre eux aident un membre de leur famille dont 52% un de leurs parents. 57 % des aidants sont des femmes. Le temps consacré à aider un proche est de 20 heures et plus pour 1 aidant sur 4. Parmi les aidants, 61% travaillent encore. 81% des aidants ont moins de 65 ans et 44% moins de 50 ans. (*Baromètre 2019, Fondation April et BVA*)[9]

Ces chiffres ne sont pas significatifs car ils représentent les chiffres de tous les aidants confondus et non pas seulement les aidants des personnes Alzheimer.

Des congés pour des proches aidants qui travaillent encore existent, cependant ce mémoire vise davantage les aidants de plus de 65 ans car cette population est représentée en plus grand nombre dans le cas de la maladie d'Alzheimer. (Annexe IV)

1.1.2.3 Les aides à disposition des aidants et leurs proches

D'après France Alzheimer, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 et entrée en vigueur au 1er mars 2016, prévoit que le proche accompagnant une personne bénéficiaire de l'aide personnalisée d'autonomie (APA) peut bénéficier d'une aide d'environ 500€ pour faire appel à des dispositifs de répit pour la personne aidée (accueil de jour, hébergement temporaire ou aide à domicile).

Cette aide financière permet également aux aidants de faire une pause et de prendre du recul en même temps car ils savent que leurs proches sont pris en charge par un tiers. Cependant, cette possibilité n'est ouverte qu'aux aidants qui doivent assurer la présence essentielle de la personne aidée à. Lors de la demande d'allocation ou dans le cadre d'une demande d'examen, le personnel médical évaluera les besoins de répit de l'aidant.

Plusieurs aides peuvent être sollicités par l'aidant. Tout d'abord, les soins à domicile:

Les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) qui comprennent une assistante sociale et une infirmière coordinatrice.

Les infirmiers libéraux. Ils sont pris en charge par l'assurance maladie et sont obligatoirement prescrits. Cependant, les équipements ne sont pas pris en charge. Ils fournissent des soins infirmiers et des soins de santé généraux et les aident à adopter des comportements de base dans la vie. Il s'agit généralement de services à long terme et devraient garantir un maintien à domicile.

Les services d'aides et d'accompagnement à domicile (SAAD) : ils s'assurent du service ménager, du repas, des courses, de la toilette (toutes les activités que la personne ne peut réaliser seule).

La méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA) : elle regroupe différents corps de métier : assistant de service social, infirmier, psychologue...

Elle a trois missions :

- La gestion des cas complexe (accompagnement de la personne malade à domicile par un gestionnaire de cas ; il accompagne l'aidant et l'aidé, est en partenariat avec les professionnels de santé, fait les démarches nécessaires et assure un suivi),
- La concertation (MAIA se charge de la relation et de la concertation entre les différents acteurs qui interviennent)
- Le guichet intégré (apporter les réponses adaptées aux personnes malades)

Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) peuvent être sollicités : c'est la combinaison entre un SSIAD et un service d'aide à domicile. Ils doivent être prescrits, ils sont également pris en charge par l'assurance maladie. [10]

Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) réalisent à domicile et sur prescription médicale des séances de réhabilitation et d'accompagnement. Les proches aidés aux stades légers à modérés sont concernés.

L'équipe essaye d'augmenter la participation dans les activités de vie quotidienne de la personne malade et de « stimuler les capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication ». L'équipe est présente également pour valoriser le rôle, l'action et la place de l'aidant. [10]

Une ligne d'intervention est de fournir aux aidants des informations, des conseils et une écoute par le biais de brochures d'information, de réunions publiques, de groupes de discussion, de soutien. En outre, les psychologues offrent également des interventions de soutien personnel pour les aider à se protéger, à mieux comprendre les maladies et leurs conséquences, et à éviter les attitudes inappropriées ou les abus. [13]

Soutenir la vie sociale des personnes atteintes d'Alzheimer et de leurs proches est devenu une priorité absolue. L'objectif est d'augmenter l'affinité, le sentiment d'appartenance et la solidarité : des groupes de soutien, un réseau d'aidants qui s'entraident plus ou moins sous une forme ou une autre, le café des soignants ... certaines initiatives, comme Bistrots Mémoire, invitent l'aidant et son proche à se réunir. [13]

L'équipe mobile interviendra ou accompagnera les utilisateurs dans diverses activités sociales à proximité de leur domicile (accueils de jour itinérants, cafés mémoire itinérants, équipes spécialisées Alzheimer, équipes mobiles de répit, et même « répit à domicile »). La version française de Baluchon Alzheimer © a été lancée au Québec en offrant, en l'absence de l'aidant, des professionnels à domicile toute la journée, sur plusieurs jours.[13] Elles ont pour objectifs de donner du répit aux l'aidant, à domicile ou hors domicile, du soutien, un accompagnement adapté et stimulant pour la personne malade et une vie en société pour le couple.

1.1.2.4 Les structures d'aides

« Le répit est considéré comme un dispositif visant l'allégement des charges ou responsabilités et permettant la suspension momentanée des contraintes associées au rôle de proche aidant » [11]

D'après la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)[7], les plateformes d'accompagnement et de répit apportent du soutien aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.

Le concept de répit peut être défini comme le soutien physique, émotionnel et social temporaire d'une personne en perte d'autonomie pour alléger le fardeau de son principal aidant et ainsi éviter l'épuisement, qui nuira à sa santé. La plateforme d'accompagnement et de répit a été créée à l'origine pour aider les proches des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au quotidien, mais aujourd'hui, elle élargit le champ du soutien pour accompagner tous les proches des personnes âgées en perte d'autonomie. Il y a maintenant plus d'une centaine de plateformes en France.

Les Centres Locaux d'Information et de Coordination de gérontologie (CLIC) sont des espaces d'accueil et d'information principalement utilisés pour les personnes âgées de 60 ans et plus et leurs familles. Il existe également des Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) qui sont responsables des actions sociales des communes. S'il n'y a pas de CCAS, il faut contacter la mairie. Ces deux structures peuvent fournir des informations utiles sur l'aide financière, les organisations de soutien aux familles (aide à la famille, soins infirmiers et amélioration du logement), les relations sociales et les mesures de protection dans la vie quotidienne des personnes âgées. Les CLIC ont également mis en place des actions préventives et de soutien pour ceux qui sont en perte d'autonomie, et organisé des rencontres et des forums.

La prise en compte de l'état de santé des aidants est primordiale. Plusieurs aides peuvent leur être proposées dans le cadre de visites médicales, bilans de santé, sessions de prévention, actions de sensibilisation...

Grâce à la discussion, les aidants peuvent partager leurs expériences au lieu d'être seuls face à leurs questions ou à leurs doutes, profiter de l'écoute, transformer leurs difficultés en mots et trouver des réponses pratiques à leurs questions.

Par exemple : soutien psychologique, groupes de soutien, groupes de pairs, systèmes de « café des aidants » et de « bistrots mémoire » et médiation familiale.

Le rôle de la plateforme de soutien et de répit est de fournir et / ou d'orienter les personnes âgées qui ont perdu leur autonomie et leurs aidants à rechercher diverses solutions de répit et de soutien en fonction des besoins du couple aidant/aidé et de leur évolution (répit à domicile, activités culturelles, sportives ou artistiques, vacances, garderie, ateliers de rééducation, stimulation sensorielle, etc.).

Le CCAS et certaines associations proposent des activités de loisirs et sportives et/ou hébergent des retraités sur leur territoire. L'association bénévole peut également offrir des visites de convivialité. Des plans de vacances ou dispositifs de type VRF (vacances répit familles) sont mis en place par différents organismes (Agence nationale des chèques vacances-ANCV, caisses de retraites, groupes de protection sociale, associations, etc.) pour aider le couple aidant/aidé.

Afin de permettre aux aidants de prendre un temps pour eux, il existe plusieurs possibilités :

- Plusieurs heures d'aide (pour remplacer ou suppléer l'aidant) ou de surveillance de l'aidé.
- La répartition des heures d'intervention dans la semaine pour réduire la charge du proche aidant ;
- L'accueil de jour a un double objectif : soulager les aidants et aider à restaurer ou maintenir la capacité des proches aidés ;
- L'hébergement temporaire ;
- La famille d'accueil.

Avec l'aide des services, ci-dessous, fournis par le département, ces dispositifs peuvent être au moins partiellement pris en charge selon la personne et sa situation : Allocation d'autonomie personnalisée (APA), Prestation de compensation du handicap (PCH), Caisse d'allocations familiales (CAF), Autres (assurances privées, caisses complémentaires...)[7]

L'intervention concerne aussi la mise en place d'accueils de jour et de logements temporaires, qui occupent désormais une place centrale dans la structure de répit. En termes de répit, l'accueil de jour est aujourd'hui l'une des mesures les plus évidentes et les plus répandues. Il propose une journée d'activités sociales et thérapeutiques pour le malade. Mais cela vise également à donner aux aidants un certain repos le temps d'une journée lorsque leurs proches malades sont pleinement pris en soins. [13]

Les UHR (Unité d'Hébergement Renforcée) sont des établissements d'hébergement pour les personnes ayant la maladie d'Alzheimer. Les UHR sont des accueils de jour et de nuit qui ont pour but de réduire les troubles du comportement sévères afin de permettre un retour à domicile avec un nouveau plan de soins ou une institutionnalisation. [23]

« L'unité cognitivo-comportementale (UCC) peut être un recours à l'hospitalisation qui est parfois la seule solution pour gérer une crise ou des troubles importants du comportement, d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, vivant à domicile ou dans un établissement de type Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD). » [10]

Il y a également les ergothérapeutes libéraux qui peuvent intervenir au domicile. Ainsi que le réseau PAERPA (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie) ; Il s'adresse aux personnes âgées de plus de 75 ans et dans le but d'améliorer ou de maintenir l'indépendance et l'autonomie avec l'aide de l'aidant et de l'aidé.

Enfin, l'accueil de nuit propose une prise en soins de la fin de journée au lendemain matin dans un lieu qui répond aux besoins du couple aidant/aidé. Il existe également, basé sur la mobilité des professionnels, des tournées de nuit comprenant un passage à domicile à toute heure de la nuit. [13]

Au sein de tous ces services, l'ergothérapeute a un rôle primordial auprès des aidants et des aidés. Quelles sont les possibilités d'intervention de l'ergothérapeute au sein de ces services ? quelles aides pourrait-il apporté auprès de l'aidant et de l'aidé ?

1.1.3. L'ergothérapie à domicile

1.1.3.1 Définition

« L'ergothérapeute a pour objectif de permettre aux personnes ayant des déficiences de poursuivre leurs activités quotidiennes dans leur environnement habituel : prendre une douche, faire le café, cuisiner, s'occuper du courrier ou jardiner...»[5]

Le but de l'ergothérapie est de maintenir, restaurer et promouvoir les activités humaines de manière sûre, autonome et efficace. En tenant compte du mode de vie des gens et de leur environnement, les situations de handicap peuvent être évitées, réduites ou éliminées. L'ergothérapeute est un intermédiaire entre les besoins d'adaptation des personnes et les besoins de la vie sociale quotidienne. Les activités reflètent l'identité et donnent un sens à la vie. La santé globale sera affectée si la personne ne parvient pas à accomplir ce qu'elle veut.

Par conséquent, les occupations d'une personne sont étroitement liées à sa qualité de vie et à son sens de la vie. (ANFE, 2019) [14]

D'après l'ANFE [14], l'ergothérapie permet de pouvoir réaliser de nouveau ces occupations et de retrouver un rôle social. L'ergothérapeute observe les effets physiques mais également les facteurs psychosociaux et environnementaux qui empêchent la capacité d'agir. L'ergothérapeute recherche des informations par le biais d'entretiens, d'évaluations et de mises en situations. Il recueille également des renseignements sur le déroulement des activités et le contexte de celles-ci. En ce qui concerne les soins personnels, la vie domestique, l'école, les loisirs, la famille et le travail, l'ergothérapeute s'interroge sur les rôles sociaux et les tâches particulières.

Les ergothérapeutes interviennent dans le cadre de la relation thérapeutique et au travers d'activités, d'enseignements et d'apprentissages appropriés. Ils guideront pour identifier les difficultés, restaurer au mieux les fonctions physiques et mentales, les adapter aux limites et au potentiel et réinvestir dans les activités et les rôles sociaux précédents.(ANFE, 2019) [14]

A domicile, l'ergothérapeute évalue les besoins de la personne dans son lieu de vie afin d'augmenter ou de maintenir son niveau d'autonomie/indépendance. Il évalue les besoins en aides techniques/humaines et aménagements (domicile et voiture) ; il coordonne (SSIAD, HAD, revendeurs médical) et soutien à domicile ; informe et forme les aidants à la manutention, aux aides techniques, sur les troubles cognitifs comme l'apraxie...L'ergothérapeute est présent pour l'aidant afin de répondre à ses inquiétudes ou questionnements. Il peut lui donner des brochures pour consolider les informations. [21]

1.1.3.2 Objectifs et évaluations

L'ergothérapeute intervient au domicile des personnes souffrant d'Alzheimer dans le but de se centrer sur leurs activités de la vie quotidienne. [5]

Il va, en effet, permettre un maintien de l'autonomie et de l'indépendance au domicile dans les meilleures conditions. L'ergothérapeute, en arrivant à domicile, va tout d'abord se présenter, présenter l'ergothérapie et faire connaissance avec la personne atteinte de démence et l'aidant.

Ensuite il va pouvoir évaluer, à l'aide d'outils (détaillés ensuite), les fonctions cognitives, l'histoire occupationnelle, les troubles du comportement etc... de l'aidé. Les souhaits de la personne atteinte d'Alzheimer et de son aidant sont primordiaux. Le métier d'ergothérapeute est tout d'abord patient-centré. Même si les activités paraissent importantes pour l'ergothérapeute, les choix et les envies de la personne atteinte d'Alzheimer sont à prendre en compte en premier.

L'ergothérapeute explique ensuite à l'aidé et à l'aidant le principe de son intervention : l'aidant sera impliqué dans l'intervention et l'ergothérapeute collaborera avec les autres personnes soignantes intervenant à domicile.

L'ergothérapeute analyse les réponses de l'aidant et de l'aidé et formule des objectifs. Ces objectifs serviront à construire un plan de traitement au court, moyen, long termes et seront concertés avec l'aidant et l'aidé. [5]

L'ergothérapeute est donc amené à réaliser des évaluations à domicile auprès des personnes souffrant d'Alzheimer. Il en existe plusieurs.

Tout d'abord le NPI (The Neuropsychiatric Inventory): « Le but du NPI-R est de recueillir des renseignements sur la présence, la gravité et les répercussions des troubles du comportement chez des patients souffrant de la maladie d'Alzheimer (MA) ou d'un autre trouble neurocognitif (TNC) » [16] (annexe II)

Ensuite le BEHAVE AD (Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale): il sert à évaluer les troubles psychotiques[17]

Puis, l'IRPCM (Inventaire révisé des problèmes de comportements et de mémoire) : il mesure la fréquence des troubles de comportements et de mémoire de l'aidé et la réaction de l'aidant face aux troubles.

L'OPHI-II (Occupational Performance History Interview 2) s'intéresse à l'histoire occupationnelle du patient. Il sert à évaluer les éléments facilitateurs et faisant obstacles de l'environnement et la compétence occupationnelle. Il permet de comprendre le fonctionnement occupationnel du patient. [19]

L'Instrumental activities of daily living (IADL) et activities of daily living (ADL) concerne le retentissement des troubles cognitifs sur les activités (instrumentales) de la vie quotidienne.

Le Disability Assessment for Dementia(DAD) est une échelle qui évalue les activités de vie quotidienne du patient actuellement (fait seul, avec aide technique, humaines...). Cette échelle est remplie avec l'aidant principal au cours d'un entretien. [6]

L'échelle Geriatric Depression Scale (GDS) évalue l'humeur des personnes âgées. Elle comporte 30 items. Cette échelle peut être simplifiée (la short-GDS (15 items) et la mini-GDS (4 items)). [15] (Annexe VI)

Après que l'ergothérapeute ait effectué ces évaluations, la prise en soins de l'aidé est définie selon les résultats de celles-ci, des capacités, incapacités, des souhaits de l'aidé et de l'aidant mais également du ressenti de l'ergothérapeute.

1.1.3.3 Les approches non médicamenteuses

Ces approches prennent en compte le vécu de la personne, ses capacités et incapacités, les éléments facilitateurs ou faisant obstacles de son environnement.

Stimulation cognitive ou ateliers mémoires

Cette thérapie a pour objectif la stimulation de la cognition. Le patient réalise des exercices visant l'amélioration des capacités cognitives (la mémoire de travail verbale, la fluence verbale, la compréhension écrite et orale, les fonctions exécutives) [24]

Approche individuelle de réhabilitation cognitive

Cette autre approche est basée sur la cognition. Les patients atteints de la maladie d'Alzheimer sont différents, chacun d'eux a des atteintes cognitives différentes. Cette approche est donc individuelle et ciblée.

Le principe est de contourner les déficits cognitifs et exploiter les capacités cognitives pour réaliser une tâche. Dans la maladie d'Alzheimer, les capacités qui vont rester le plus longtemps sont la mémoire procédurale et implicite. Dans cette approche, il y a l'apprentissage sans erreur. Les personnes avec des troubles de la mémoire épisodique n'apprennent pas de leurs erreurs. Donc il faut confronter les personnes à une situation plusieurs fois en lui amenant la réponse correcte sans laisser place à l'erreur. On peut emmener le patient à trouver la réponse mais sur des laps de temps plus long. Le deuxième apprentissage est l'estompage. Il consiste à estomper progressivement les indices menant à la bonne réponse. [24]

Rééducation de l'orientation (reality orientation therapy)

Cette thérapie se base sur les informations données aux patients concernant l'orientation dans le temps et l'espace. De manière répétée, les soignants vont dire la date du jour, l'endroit où ils se situent... ou bien mettre en place des informations visuelles telles qu'une horloge, un calendrier...ou encore des séances de rééducation centrées sur l'orientation. [24]

Thérapies par évocation du passé (reminiscence therapy)

Cette thérapie repose sur l'appel des souvenirs de la personne. Celle-ci a comme objectif de développer l'estime de soi et « les capacités de socialisation résiduelles ».Au cours de ces séances, le patient se rappelle des souvenirs personnels, par exemple à l'aide de photos, objets... celles-ci peuvent se réaliser en collaboration avec la famille, les aidants, qui remémorent également ces souvenirs et apportent les photos, objets...[24]

Thérapie par l'empathie (validation therapy) par Naomi FEIL

Cette thérapie vise à développer la communication avec la personne démente. « Il s'agit de reconnaître, de comprendre, et de soutenir le discours et les sentiments des sujets déments, quelle qu'en soit leur réalité ». Il faut identifier les émotions et les valider par de la communication verbale et non verbale. [24]

Cette thérapie a également pour objectifs de diminuer le stress, résoudre les conflits émotionnels et rétablir un sentiment de dignité [5]. (Annexe V)

Thérapies basées sur l'activité motrice (*Movementtherapy*)

Ces thérapies sont proposées afin d'améliorer les capacités motrices (équilibre, force...) et/ou cognitives. Ces thérapies s'adressent aux personnes à tous les stades de sévérité de la maladie. [24]

Thérapies basées sur la stimulation sensorielle

Ces thérapies sont surtout adressées aux patients apathiques, dépressifs ou encore avec des troubles cognitifs aggravants. Ces comportements peuvent être dus à la diminution des stimulations sensorielles. C'est pour cela que ces thérapies s'appuient sur la musicothérapie (ouïe), l'aromathérapie (odorat), la luminothérapie (vue) ou encore Snoezelen. [24]

Le Snoezelen est une approche multi-sensorielle. Cette thérapie agit sur tous les sens et l'ergothérapeute collabore et se concerta avec les aidants familiaux, les soignants (infirmiers, aides-soignants...) car le choix d'une de ces thérapies ne se fait pas seul. [5]

Le cocooning

Cette thérapie est basée sur un environnement familial et chaleureux entre le patient et le soignant. Elle favorise le sentiment de sécurité. Si cette thérapie est appliquée, il est prouvé que les personnes démentes sont plus attentives et moins anxieuses. [5]

L'entraînement à l'orientation dans la réalité (EOR)

Cette approche concerne surtout les personnes au premier stade de la maladie. Celles-ci reconnaissent leurs pertes de mémoire et leur déclin cognitif. L'EOR est donc présent afin d'aider les personnes démentes et les soignants à faire face aux troubles. Il va être utile également pour apprendre davantage sur ces troubles.

La méthodologie de soin Gineste-Marescotti

Cette méthodologie est pratiquée notamment auprès des personnes atteintes d'Alzheimer et autres syndromes démentiels et repose sur des techniques de communication permettant de prévenir certains troubles du comportement.

Cette méthodologie repose sur le concept « d'Humanité ». Trois canaux sensoriels répondent à cette humanité : le regard, la parole et le toucher ; très importants dans la communication. Ils vont servir à gérer les périodes d'agitation et d'opposition du proche aidé. [27]

Le programme COTID

COTID : Community Occupational Therapy in Dementia

Ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démences et leurs aidants.

Ce programme est utilisé spécifiquement par les ergothérapeutes. Il a été développé aux Pays-Bas en 2000. Ce programme utilise le modèle systémique avec l'utilisation de certains outils du MOHO comme l'OPHI et l'AMPS

L'objectif principal de ce programme est de permettre le maintien à domicile des personnes âgées dans des conditions optimales. L'objectif thérapeutique porte sur les occupations significatives.

L'ergothérapeute met en place avec l'aidant et l'aidé des stratégies d'action/d'interaction et l'accompagne dans la recherche de solutions alternatives. L'ergothérapeute est là aussi pour permettre l'échange entre l'aidant et l'aidé et la compréhension des comportements de l'aidé et de l'aidant.

Il se déroule en 10 séances d'une heure au domicile et deux séances de comptes rendus et transmission. Il comprend une phase diagnostique, une phase d'objectifs et une phase d'implémentation du plan d'intervention. (Bogard G., 2020, *Expériences en géronto-psychiatrie*)

1.2. Enquête exploratoire

Pour approfondir mes recherches, j'ai établi une enquête exploratoire auprès des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé avec des personnes atteintes d'Alzheimer à domicile. Les questions portaient sur la prise en soins à domicile, les éléments faisant obstacles et ceux facilitateurs et les actions ou outils mis en place au domicile auprès des aidants et des aidés. J'ai posté cette enquête sur les réseaux sociaux en parallèle d'un mail envoyé aux délégués territoriaux de l'ANFE. Cependant je n'ai eu seulement que trois réponses. Celles-ci n'étaient donc pas suffisantes pour enrichir mes recherches.

1.3. Question de recherche

À la suite de ces recherches, des questionnements sont apparus. En effet, le programme COTID, expliqué ci-dessus, m'interroge sur son application, son effet auprès des aidés et des aidants et surtout leur relation. Ma question de recherche serait alors : quel impact a le programme COTID, utilisé par les ergothérapeutes, sur la relation aidant/aidé ?

1.4. Cadre éthique

Pour mener à bien cette recherche, j'ai décidé d'adresser des questionnaires aux aidants suivant le programme COTID. Pour cela, un cadre éthique doit être respecté et suivi.

En effet, les personnes participant à ce questionnaire seront prévenues de l'utilisation de celui-ci. Le questionnaire sera utilisé à des fins de recherche, pour traiter les données recueillies. L'anonymat de chacun devra être respecté. Aucun nom, prénom ne sera divulgué lors de cette recherche.

J'ai décidé de ne pas faire d'entretien à cause de la crise sanitaire actuelle. Effectivement, avec le confinement et la distanciation physique que l'on doit respecter, procéder à des entretiens semi-directifs me paraissait compliqué.

2- Méthodologie de la recherche

2.1. Choix de la population

Mon choix de la population s'est porté sur les aidants suivant ou non, le programme COTID. En effet, ma recherche se porte sur la relation aidant/aidé et ce programme s'intéresse à cette relation. J'ai choisi les aidants plutôt que les ergothérapeutes car ils auront un regard extérieur au programme, ils ne le connaissent pas pour la plupart et seront objectifs dans leurs réponses.

Les critères d'inclusion de ce questionnaire sont : que l'aidant soit l'aidant principal, que le proche aidé soit atteint de démence de type Alzheimer ou maladies apparentées. L'aidant peut avoir n'importe quel lien de parenté avec le proche. Il peut également être en activité professionnelle, à la retraite ou sans emploi.

2.2. Choix de l'outil et développement de l'outil

L'outil que j'ai choisi est le questionnaire (Annexe VII). J'aimerais comparer les données entre les personnes utilisant ou non le programme COTID afin de voir si celui-ci a agi positivement sur la relation aidant/aidé et s'il y a une différence avec l'intervention de l'ergothérapeute sans le programme COTID. Ce questionnaire aura donc pour but de répondre à ma question de recherche principale.

Pour mener à bien mon questionnaire, j'ai contacté différent(e)s ergothérapeutes en France. En effet, j'ai envoyé des mails afin qu'ils puissent transmettre mon questionnaire aux différents aidants et proches aidés qu'ils prennent en soins. J'ai surtout contacté des ergothérapeutes travaillant en Equipe Spécialisée Alzheimer, l'association France Alzheimer et une plateforme de répit. J'ai posté également mon questionnaire sur différents groupes d'ergothérapeutes sur un réseau social. J'ai transmis ce questionnaire sous format Word ainsi que Google Form.

Ce questionnaire comprend des questions ouvertes, fermées et semi-ouvertes. Les questions fermées sont présentes afin d'en savoir davantage sur la personne (l'aidant et l'aidé ici). Mon questionnaire est de type qualitatif. En effet, les questions sont davantage ouvertes et les participants ont pu développer 8 questions sur 32.

Les questions ouvertes permettent à l'aidant de développer sa réponse et de donner un maximum d'informations. Les neuf questions semi-ouvertes incluent la justification de la réponse courte (oui/non, pourquoi ?).

Le fait que le questionnaire soit à remplir par la personne elle-même, qu'il n'y ait pas d'interrogateur, peut permettre aux réponses de ne pas être biaisées par la présence de l'interlocuteur ou par la formulation orale de la question posée

Le questionnaire aborde plusieurs thèmes : la présentation de l'aidant et du proche et les aides déjà mises en place ; la relation actuelle et passée en fonction des activités de vie quotidienne et de loisirs. Le dernier thème porte sur l'intervention de l'ergothérapeute.

Le premier thème me permet d'avoir davantage d'informations concernant l'aidant et l'aidé. Je cherche à savoir si l'activité professionnelle, le lien de parenté, le rôle assuré par l'aidant et les aides humaines et matérielles ont une corrélation avec la relation entre l'aidant et l'aidé.

Le deuxième thème concerne la relation qu'il y a entre l'aidant et l'aidé avant et après l'annonce de la maladie. Le but de ces questions est de connaître l'évolution de la relation et sa corrélation avec les activités de vie quotidienne.

Le dernier thème traite de l'intervention de l'ergothérapeute. Je cherche à savoir à quelle fréquence il ou elle intervient, quels sont les objectifs de sa prise en soins et l'intérêt du programme COTID pour l'aidant et l'aidé.

Je finis par leur demander leur avis sur l'intervention de l'ergothérapeute, si les objectifs ont été atteints si son intervention a amélioré leur qualité de vie et si elle a eu un impact sur leur relation.

2.3. Mode d'analyse des données

Les questionnaires ont été envoyés avec un formulaire de non-opposition à remplir par les participants. Ce formulaire permet d'être sûr que la personne accepte bien de répondre au questionnaire. Ces questionnaires seront pseudonymisées et traités de manière confidentielle.

Pour l'analyse des données, je procéderai tout d'abord par une lecture de chaque questionnaire. Ensuite j'effectuerais une analyse transversale afin d'entrecouper les réponses des aidants. Des analyses qualitative et quantitative devront être faites pour les différentes questions. Pour finir, j'établirai une synthèse des résultats.

3- Analyse des données et principaux résultats

3.1. Analyse longitudinale

Dans cette partie analyse, Je vais tout d'abord analyser tous les questionnaires des aidants n'utilisant pas le programme COTID puis ceux l'utilisant.

Les aidants n'utilisant pas le programme COTID ont en moyenne 76,5 ans et leur proche ont en moyenne 78 ans (Il manque une donnée). Les aidants utilisant le programme COTID ont en moyenne 74 ans et leur proche 82 ans (avec une donnée manquante). Tous sont des couples mariés vivant ensemble à domicile. Pour neuf aidés sur 11, le diagnostic Alzheimer a été posé il y a entre 2 et 4 ans.

3.1.1. Aidants n'utilisant pas le programme COTID

Pour ce questionnaire, sept aidants (quatre hommes et trois femmes) n'utilisant pas le programme COTID ont répondu.

Premier aidant : Mr A

Mr A a 81 ans, vit avec sa femme de 76 ans et l'aide quotidiennement. Il ne bénéficie d'aucune aide extérieure. Il se considère comme aidant depuis 2 à 4 ans. Il estime avoir tendance à faire à la place de sa femme pour certaines activités de la vie quotidienne. Il remarque que la relation et la répartition des tâches ont changées depuis que sa femme a des troubles de la mémoire.

Etant donné que la répartition des tâches a changé en sa défaveur, sa charge de travail aussi. Cela influe plus ou moins sur la relation qu'ils entretiennent. Toutes les activités en couple et individuelles ont été arrêtées. Cependant, Mr A dit ne pas en souffrir et ne ressent pas d'isolement social. L'ergothérapeute vient à domicile depuis 5 mois pour réaliser des stimulations cognitives et des activités partagées (aidant/aidé). Pour lui, les objectifs ont été atteints, il y a eu un impact sur leur relation ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie.

Deuxième aidante : Mme B

Mme B, âgée 72 ans, vit avec son mari de 80 ans et l'aide quotidiennement. Seul l'assistant en soins en gérontologie vient à domicile une fois par semaine. Le diagnostic est posé depuis deux à quatre ans mais elle se considère comme son aidante principale depuis plus de cinq ans. Elle révèle avoir tendance à faire à la place de son mari pour certaines activités de la vie quotidienne. Pour elle, la relation antérieure à la maladie est différente de maintenant. La répartition des tâches étant changée, la charge de travail l'est aussi. Ces tâches n'influent pas sur la relation. Comme précédemment, toutes les activités en couple et en individuel ont été arrêtées mais sans souffrance et sans isolement social.

Ce couple est suivi par un ergothérapeute depuis un an pour des exercices de mémoire et des consultations neurologiques. Pour Mme B, les objectifs n'ont pas été atteints car l'état de son mari est stationnaire. Elle reconnaît cependant que son intervention a eu un impact sur leur relation et leur qualité de vie.

Troisième aidant : Mr C

Mr C, âgé de 78 ans, vit avec sa femme de 85 ans et l'aide quotidiennement. Il sollicite une aide-ménagère trois heures par semaine ainsi qu'un assistant en soins gérontologiques une heure par semaine. Sa femme a été diagnostiquée Alzheimer il y a entre deux et quatre ans et il se considère aidant depuis. Il guide sa femme, fait avec elle mais a tendance également à faire à sa place durant les activités de la vie quotidienne. Il indique ne pas solliciter d'aide extérieure pour l'aider dans ces tâches.

Il considère sa relation différente à celle antérieure à la maladie. Toutes les tâches ont été modifiées sauf les soins personnels, en commençant par les courses. Sa charge de travail a « considérablement » augmenté et l'exécution de ces tâches a influencé leur relation. Sa femme devient « irritable ». Les activités en couple et individuelles ont été arrêtées sauf le bénévolat qu'il fait quand sa femme peut être « gardée ». Cet arrêt emmène de la souffrance chez cet aidant. Mr C essaye de garder du lien social tant bien que mal.

L'ergothérapeute vient à domicile depuis un an et demi. Cet aidant n'a pas répondu à la suite des questions. Je n'ai donc aucune information sur le suivi de l'ergothérapeute.

Quatrième aidant : Mr D

Mr D a 75 ans et vit avec sa femme de 73 ans. Il qualifie son aide comme étant quotidienne. Il ne bénéficie d'aucune aide extérieure. Sa femme a été diagnostiquée Alzheimer il y a entre deux et quatre ans et se considère aidant depuis. Il guide sa femme, fait avec elle mais à tendance également à faire à sa place durant les activités de la vie quotidienne.

Pour la préparation des repas, il s'en occupe seul à présent. Pour les courses, sa femme l'accompagne et les autres tâches restent inchangées. Sa charge de travail a augmenté, cependant Mr D ne considère pas que cela a influencé sa relation avec sa femme. Les activités n'ont pas été totalement stoppées mais diminuées (de une fois par semaine à une fois par mois). Il dit ne pas en souffrir. Il ressent cependant un isolement social.

L'ergothérapeute vient depuis deux mois. Pour lui, les objectifs ont été atteints car l'ergothérapeute permet de ralentir l'angoisse de sa femme grâce à des activités intellectuelles. Malgré tout, Mr D pense que cela n'a pas eu d'impact sur leur relation et peu sur la qualité de vie.

Cinquième aidant : Mr E

Mr E a 73 ans. Il vit également avec sa femme de 76 ans et dit l'aider « quotidiennement et H24 ». Un assistant de soins en gérontologie vient à domicile de façon hebdomadaire pour quinze séances et une aide-ménagère huit heures par mois. Sa femme a été diagnostiquée Alzheimer il y a entre deux et quatre ans et il se considère aidant depuis. Il guide, fait avec, mais a également tendance à faire à la place de sa femme pour les activités de vie quotidienne. Toutes les tâches quotidiennes ont été modifiées en commençant par les courses. Selon Mr E, la relation a été modifiée et sa charge a augmenté « à 100% » depuis l'annonce de la maladie.

L'exécution de ces tâches influence leur relation car sa femme « ne parle pas trop et ne s'intéresse à rien ». Toutes leurs activités ont été arrêtées sauf le bénévolat. Il dit en souffrir mais ne ressent pas d'isolement social.

L'ergothérapeute vient à domicile depuis 2 ans. L'objectif de révéler un centre d'intérêt à sa femme a été atteint. Cependant, il y a peu d'impacts dans le relationnel même s'il remarque un ralentissement de l'évolution de la maladie. Le repérage dans le temps que l'ergothérapeute a essayé de mettre en place n'a pas eu de résultat. Il ne remarque pas d'amélioration de la qualité de vie grâce à l'ergothérapeute.

Sixième aidante : Mme F

Mme F qui a 80 ans vit avec son mari. Il bénéficie d'infirmier(e)s pour deux douches par semaine et une aide-ménagère deux heures toutes les deux semaines. Son mari a été diagnostiqué Alzheimer il y a 18 mois environ et elle se considère aidante depuis. Elle souligne faire toutes les tâches de son mari à sa place car il « n'a pas envie de participer ». Leur relation est différente à celle antérieure à la maladie car il ne parle que « très peu ». Mme F continue à gérer toutes les tâches quotidiennes. Sa charge de travail a augmenté cela lui « pèse beaucoup ». Tout cela influence leur relation car elle se sent fatiguée et dit en avoir trop à faire. Ils n'ont plus aucune activité extérieure et l'aidante en souffre. Elle dit ne plus voir ses amis et sa famille et ressent donc un isolement social.

L'ergothérapeute les suit depuis deux ans. L'aidé va en accueil de jour, un jour et demi par semaine. Pour l'aidante, les objectifs de l'ergothérapeute ont été atteints. Il (elle) l'aide beaucoup moralement, contrairement à son mari qui est « fermé comme une huitre ». Celui-ci n'a pas envie de participer, est bien dans son fauteuil et marche très peu. Je n'ai pas d'information concernant l'impact sur la relation et sur la qualité de vie mais elle écrit que son mari parle bien avec les personnes étrangères au domicile. Quant à l'aidante, elle « compte les mots dans la journée ».

Septième aidante : Mme G

Mme G est âgée de 76 ans et vit avec son mari du même âge qu'elle aide à « 90% ». Un assistant de soins en gérontologie intervient à domicile, je ne connais pas la fréquence de sa venue. Le diagnostic est posé depuis deux à quatre ans mais elle se considère comme son aidante principale depuis plus de cinq ans. Elle guide, fait avec mais a également tendance à faire à la place de son mari pour les activités de vie quotidienne. Mme G ne sollicite cependant pas d'aide extérieure pour l'aider. Seule la tâche « faire les courses » a été modifiée car son mari ne conduit plus. Elle considère que sa charge de travail a été augmentée depuis l'annonce de la maladie et que, par conséquent, l'exécution de ces tâches a influencé leur relation son mari étant « plus rasoir ».

La partie sur les activités n'a pas été développée, elle a juste indiqué qu'elles ont été impactées par la situation sanitaire. Elle ne ressent pas d'isolement social mais rapporte moins de visites de la part de ses enfants.

L'ergothérapeute intervient à domicile depuis début 2021 pour 15 séances. Les informations concernant les objectifs de l'ergothérapeute n'ont pas été développées mais l'aidante pense qu'ils ont été atteints et qu'elle se sent moins seule depuis la présence de l'équipe. L'ergothérapeute les a également aiguillés vers d'autres services. Elle pense que l'intervention n'a pas eu d'impact dans leur relation mais plutôt sur sa qualité de vie.

3.1.2. Aidants utilisant le programme COTID

Quatre aidants (trois femmes, un homme) utilisant le programme COTID ont répondu au questionnaire.

Première aidante : Mme H

Mme H, âgée de 79 ans, vit avec son mari de 88 ans et l'aide quotidiennement. Elle sollicite une aide-ménagère dont je ne connais pas la fréquence de venue. Le diagnostic Alzheimer a été posé il y a entre deux et quatre ans et elle se considère aidante principale depuis plus de 5 ans.

Elle constate avoir tendance à faire à la place de son mari pour la toilette. Cependant, elle ne sollicite pas d'intervenant extérieur et ne guide pas son mari. Il n'y a pas de différence avec la relation antérieure à la maladie selon Mme H car elle réalisait toutes les tâches (sauf la toilette) avant. Elle relie sa charge de travail à un stress important. Ils avaient beaucoup d'activités mais elles ont toutes été arrêtées. Cela lui manque et elle considère ne plus avoir de lien social depuis. Elle ressent un isolement social depuis le début de la crise sanitaire.

Un ergothérapeute vient à domicile depuis 1 an. L'intérêt, pour elle, du programme COTID est de conserver chez son mari quelques notions cognitives pour ne « pas tout oublier ». Elle aimerait davantage de séances d'ergothérapie même si les objectifs ont été atteints. Le mari accepte la venue de l'ergothérapeute. Ces séances ont eu un impact positif sur leur relation ainsi que sur leur qualité de vie.

Deuxième aidant : Mr J

Mr J est âgé de 71 ans. Il vit avec sa femme et l'aide quotidiennement également. Ils bénéficient occasionnellement d'un(e) infirmier(e) à domicile. Le diagnostic Alzheimer a été posé il y a moins d'un an mais il se considère aidant depuis plus de 5 ans. Il estime ne pas faire à la place de sa femme ni la guider, mais plutôt la laisser faire seule. Mr J reconnaît que la relation n'a pas changé depuis l'annonce de la maladie.

La répartition des tâches a changé au niveau des courses et de la lessive ce qui induit une charge de travail plus importante mais n'influe pas du tout sur la relation. Toutes les activités ont été arrêtées à cause du COVID. Il y a donc un ressenti de manque mais pas d'isolement social.

L'ergothérapeute vient à domicile depuis 14 semaines. Pour lui et sa femme le programme COTID est un travail très intéressant, une proposition d'exercices différents à chaque séance, un entraînement « intelligent ». Mr J trouve aussi un côté ludique. Il pense que les objectifs ont été atteints mais a peur de ressentir un manque lorsque l'ergothérapeute sera parti(e). Il présume que l'impact sur la relation s'est fait indirectement. Il a apprécié les exercices de mémorisation, de réflexion et d'observation de l'ergothérapeute. Il y a eu une amélioration sur la qualité de vie.

Troisième aidante : Mme K

Mme K, 77 ans, vit également avec son mari de 84 ans et l'aide assez souvent d'après elle. Ils bénéficient d'une aide-ménagère deux heures par semaine. Le diagnostic a été posé il y a entre deux et quatre ans et elle se considère aidante depuis. Au niveau des activités de vie quotidienne, elle pense faire à la place de son mari, solliciter une intervention extérieure, le laisser faire mais également le guider.

La répartition des tâches a été modifiée pour les courses, le ménage, le linge, la vaisselle et pour s'occuper de leur animal. Mme K reconnaît que la charge de travail a augmenté mais que l'exécution de ces tâches n'influe pas sur la relation. Toutes les activités ont été arrêtées et l'aidante en souffre. Elle ressent un isolement social de la part de la société.

L'ergothérapeute vient à domicile depuis 2 ans. Mme K trouve que les objectifs n'ont pas été atteints avec le programme COTID mais son intervention a eu un impact sur leur relation et sur leur qualité de vie.

Quatrième aidante : Mme L

Mme L, âgée de 69 ans, aide quotidiennement son mari de 73 ans avec qui elle vit. Ils ne bénéficient d'aucune aide extérieure hormis l'ergothérapeute. Elle se considère aidante depuis l'annonce du diagnostic c'est-à-dire depuis deux à quatre ans. Elle pense avoir tendance de temps en temps à faire à la place de son mari pour certaines tâches. Elle sollicite de l'aide extérieure uniquement pour des travaux sur leur voiture, elle dit ne pas lui laisser faire les tâches quotidiennes. Cependant, Mme L guide et fait avec son mari certaines tâches de la vie quotidienne. Leur relation est différente de celle antérieure à la maladie. Elle a l'impression « de ne plus avoir de mari » mais rapporte que son mari est plus affectueux qu'avant.

Les seules tâches quotidiennes qui ont été modifiées sont : les soins personnels (elle doit lui rappeler de se laver et de se brosser les dents) et le bricolage (tâches non abouties). Sa charge de travail a donc augmenté. Sur certains aspects (tâches dangereuses comme la mécanique de voiture), elle pense que l'exécution de ces tâches influence la relation.

Toutes leurs activités en lien avec les sorties en vieilles voitures, motos, scooters ont été réduites à cause du COVID-19. C'est désormais elle qui conduit. Elle ne ressent pas d'isolement social car ils continuent de voir et d'appeler leurs amis ainsi que leur famille.

L'ergothérapeute intervient à domicile depuis six mois. Mme L reconnaît que le programme COTID l'aide à trouver des solutions à certains comportements de son mari, l'aide à déculpabiliser et lui fait comprendre qu'elle « ne peut pas toujours être zen ». Les objectifs convenus avec l'ergothérapeute sont : de s'adapter à certaines situations, de garder les solutions qui fonctionnent et d'arrêter celles qui ne fonctionnent pas. Mme L pense qu'un certain nombre d'objectifs ont été atteints. Elle relève un impact dans leur relation, elle s'énerve moins et a moins de soucis. Le problème qu'elle mentionne est qu'il lui est impossible d'arrêter son mari quand celui-ci a décidé de faire quelque chose. L'ergothérapeute a utilisé d'autres approches comme des séances collectives à titre d'information sur les fonctions cognitives ou de la réorientation vers des accueils de jours.

L'intervention de l'ergothérapeute a amélioré sa qualité de vie. Elle pense mieux réagir aux différentes situations et comportements de son mari. Cependant, elle a peur de « l'après », quand l'ergothérapeute n'interviendra plus.

3.2. Analyse transversale

Ici, je vais analyser transversalement les réponses à mes questionnaires c'est-à-dire faire ressortir les différences et similitudes au sein de chaque groupe, pour ensuite faire ressortir celles-ci entre les deux groupes.

3.2.1. Différences et similitudes au sein du groupe COTID

Tout d'abord au sein du groupe des aidants utilisant le groupe COTID, nous pouvons remarquer que les 4 aidants (dont 3 femmes) ont entre 69 et 80 ans. Pour les aidés, il me manque une donnée mais les trois autres ont 73, 84 et 88 ans. Pour tous, ce sont des couples mariés vivant ensemble et dont l'aidant(e) est l'aidant(e) principal(e).

Au niveau des aides extérieures, pour deux d'entre eux, une aide-ménagère intervient à domicile. Pour un aidant, une infirmière vient à domicile et la dernière ne bénéficie d'aucune aide. Nous pouvons remarquer que pour ces quatre aidants, très peu d'aides extérieures sont sollicitées pour les soulager au quotidien.

Également, aucun n'a mentionné l'intervention d'un(e) ASG alors qu'ils bénéficient tous d'une intervention d'une ESA. Cela me surprend mais certains aidants ne différencient pas l'ergothérapeute de l'ASG ou ne connaissent pas bien les spécificités et objectifs de l'ASG.

Au niveau du diagnostic Alzheimer, trois bénéficiaires de soins l'ont été il y a entre deux et quatre ans. Un autre a été diagnostiqué il y a moins d'un an. Pour deux aidants, malgré l'annonce il y a moins d'un an et entre deux et quatre ans, ils se considèrent aidants depuis plus de cinq ans. Ils se sentent donc aidants longtemps avant le diagnostic.

Concernant la relation aidant/aidé, trois aidants reconnaissent avoir tendance à faire à la place des tâches de leur proche. Deux sollicitent une aide extérieure pour réaliser celles-ci. Trois aidants conviennent qu'ils laissent faire les tâches à leur proche même si elles ne sont pas menées à bien. Pour finir, deux aidantes ont tendance à faire avec l'aidé, à le guider. Nous constatons que les aidants font, soit seul, soit laisse faire mais 50% des aidants réalisent ces tâches ensemble. Deux aidants ont répondu que leur relation n'est pas différente à celle antérieure à la maladie. Il me manque une donnée pour une aidante.

Concernant la vie quotidienne et la répartition des tâches, deux aidantes me rapportent le fait qu'elles les faisaient déjà toutes auparavant donc elles n'ont pas été modifiées, hormis la toilette de leur mari qui se rajoute. Pour les deux autres, la tâche « faire les courses » a été modifiée en premier dans le temps. Pour l'un d'eux, le ménage, faire la lessive, la vaisselle et s'occuper d'un animal ont également été modifiés. Pour le dernier, uniquement la tâche « faire la lessive » a été modifiée en plus de « faire les courses ». Pour ces trois aidants, la charge de travail a augmenté, en particulier pour un aidant que cela « stresse beaucoup ». Cependant, trois aidants considèrent que l'exécution de ces tâches n'influence pas leur relation.

Ici, en effet, la question du genre se pose. C'est-à-dire que 3 des 4 participants sont des femmes. A leur époque et encore à la nôtre, les femmes accomplissent davantage de tâches ménagères que les hommes. Je pense que c'est pour cela que les tâches n'ont pas été ou ont été très peu modifiées pour certaines.

Au niveau des activités de loisirs actuelles et passées, les quatre aidants avaient des activités de loisirs en couple mais également en individuel. Tous ont dû les arrêter suite au diagnostic de la maladie mais aussi dû au COVID. Trois aidants souffrent d'avoir arrêté ces activités en plus de perdre du lien social. Par rapport à l'isolement social, deux aidants ne le ressentent pas. L'un le ressent de la part de la société et la dernière le ressent depuis la pandémie car « ils ne voient plus personne ». Je me pose la question de la limite du COVID-19 dans mes réponses. Est-ce que si la pandémie n'avait pas eu lieu, les activités auraient été arrêtées ?

La dernière partie concerne l'intervention de l'ergothérapeute. Les couples sont suivis par un(e) ergothérapeute depuis deux ans, un an, 6 mois et 14 semaines. Ils sont tous satisfaits du programme COTID. Ils trouvent que c'est un travail très intéressant, que les exercices varient, qu'ils ont un impact sur le cognitif de leur proche et que cela les aide à trouver des solutions à certains comportements ou situations. L'un d'entre eux a apprécié le côté ludique des séances. Trois des quatre aidants appréhendent la fin de l'intervention de l'ergothérapeute. Ils se demandent s'ils auront un suivi après. La dernière aidante considère que les objectifs de l'ergothérapeute n'ont pas été atteints. Les quatre aidants reconnaissent que l'intervention de l'ergothérapeute a eu un impact sur leur relation aidant/aidé mais pour l'un d'entre eux cela reste indirecte. Pour trois aidants, l'ergothérapeute a utilisé d'autres approches en diversifiant les « jeux » de réflexion, de mémorisation et d'observation et en réorientant vers d'autres structures. Enfin, pour tous les aidants, ces interventions ont amélioré leur qualité de vie. Elles ont permis un moment de détente, une réassurance sur les capacités de leur proche et une amélioration de leurs réactions aux changements de comportements de leur proche.

3.2.2. Différences et similitudes au sein du groupe non COTID

Dans ce groupe, les aidants sont sept à avoir répondu au questionnaire. Quatre sont des hommes et ont entre 73 et 81 ans inclus, leur femme ont entre 73 et 85 ans. Quant aux femmes, elles ont 72, 76 et 80 ans, leur mari ont 80, 76 et il me manque la dernière donnée. Ce sont tous des couples vivant ensemble et dont le conjoint ou la conjointe est l'aidant(e) principal(e). Cinq d'entre eux aident leur proche quotidiennement. L'une précise que c'est la majorité du temps et la dernière ne précise pas la fréquence.

Concernant les aides extérieures (hormis l'ergothérapeute), deux n'ont aucune aide. Trois ont seulement l'assistant en soins gériatriques une fois par semaine. Un aidant sollicite une aide-ménagère trois heures par semaine et un ASG une heure par semaine. La dernière aidante bénéficie d'un(e) infirmier(e) deux fois par semaine (pour une douche), d'une aide-ménagère deux heures tous les quinze jours et d'un ASG. Cinq bénéficient d'une intervention d'un ASG.

Au niveau du diagnostic Alzheimer, quatre aidants considèrent être aidant depuis l'annonce de la maladie, c'est-à-dire depuis deux à quatre ans (une depuis 18 mois). Deux d'entre eux s'estiment aidant depuis plus de cinq ans alors que leur proche n'est diagnostiqué que depuis deux à quatre ans. Le dernier proche n'a pas été diagnostiqué Alzheimer mais l'aidant se considère aidant depuis deux à quatre ans.

Concernant la relation aidant/aidé, les sept aidants ont tendance à faire à la place de leur proche pour les tâches qui lui incombait avant la maladie. Un seul aidant sollicite une aide extérieure pour réaliser le ménage. Six aidants sur sept ont tendance à laisser faire leur proche seul ou à le guider pour des tâches quotidiennes. Seulement une ne laisse pas faire et ne guide pas son proche car il « n'a pas envie de participer ». Tous pensent que leur relation a changé depuis l'annonce de la maladie.

Concernant la répartition des tâches quotidiennes, pour une des aidantes, elle n'a pas été modifiée car elle gérait déjà tout avant et elle poursuit ainsi. Pour les six restants, la tâche « faire les courses » a été modifiée et pour quatre d'entre eux (3 hommes, une femme) elle a été modifiée en premier dans le temps. La préparation des repas a été modifiée pour cinq aidants dont un considère que cela a été modifié en premier dans le temps et un autre en deuxième. Pour quatre aidants (trois hommes, une femme) « s'occuper des ordures ménagères » a été modifiée. Pour trois aidants, « faire le ménage », « faire la lessive » et « faire la vaisselle » ont été modifiées. Et seulement pour un aidant, les soins personnels et « s'occuper d'un animal » ont été modifiées. Pour tous les aidants, la charge de travail a augmenté « considérablement » ou encore « à 100% » pour les tâches qui ont été modifiées. Pour finir, quatre aidants perçoivent l'influence négative qu'ont ces tâches sur leur relation (irritabilité, cela pèse beaucoup). Deux autres pensent que non et le dernier aidant « oui et non » car il dit assumer son statut puisque « cela fait partie du couple ».

Au niveau des activités en couples et individuelles, tous en réalisaient. Cependant, quatre d'entre eux ont dû toutes les arrêter suite au diagnostic et à cause du COVID-19. Trois les ont énormément diminuées, il leur reste seulement le bénévolat. Trois disent souffrir de cet arrêt, trois n'en souffrent pas et le dernier aidant n'a pas donné de réponse. Trois aidants ne ressentent pas d'isolement social, deux en ressentent un, les deux restants constatent une perte du lien social mais pas un isolement.

Pour finir, au niveau de l'intervention de l'ergothérapeute, deux couples sont suivis depuis 2 ans, trois depuis moins de 6 mois et deux entre un an et un an et demi. A propos des objectifs convenus avec l'ergothérapeute, ceux ressortis sont la stimulation cognitive, l'occupation à travers des activités signifiantes et des échanges. Cinq aidants considèrent les objectifs atteints, une seule non. Pour le dernier, nous n'avons aucune donnée à ce sujet. Pour ceux qui ont répondu positivement, l'impact sur leur relation a été concluant car ces interventions les aident moralement. Trois d'entre eux admettent un ralentissement de l'angoisse et dans l'évolution de la maladie et une participation de leur proche plus élevée. Pour celle ayant répondu négativement, elle révèle un état stationnaire de son mari. Pour deux aidants, l'intervention de l'ergothérapeute n'a pas eu d'impact sur leur relation et trois constatent un impact. Les deux derniers n'ont pas répondu à la question.

Deux rapportent, en plus, que l'ergothérapeute les a aidés également à se diriger vers d'autres services et à utiliser d'autres exercices. Pour finir, quatre aidants reconnaissent une amélioration de leur qualité de vie depuis l'intervention de l'ergothérapeute. Deux n'ont donné aucune réponse et le dernier ne trouve pas d'amélioration « d'une manière notable ».

3.2.3. Différences et similitudes entre les deux groupes

Tout d'abord, les aidants ont entre 69 et 81 ans et les proches en 72 et 88 ans. Pour tous, ce sont des couples mariés vivant ensemble et dont l'aidant(e) est l'aidant(e) principal(e). Huit aidant(e)s aident leur proche quotidiennement, deux rapportent aider leur proche la majorité du temps et un où il me manque la donnée.

Concernant les aides extérieures, au sein du groupe COTID, aucun n'est suivi par un(e) ASG contre cinq dans le groupe non COTID. Trois aidants de chaque groupe ne bénéficient que d'une seule aide. Dans le groupe non COTID, deux ne bénéficient d'aucune aide extérieure. Dans l'autre groupe, une aidante ne bénéficie d'aucune aide.

Au niveau du diagnostic Alzheimer, deux aidants de chaque groupe se considèrent aidants depuis plus longtemps que l'annonce du diagnostic. Quatre aidants du groupe non COTID et deux de l'autre groupe considèrent être aidant depuis l'annonce de la maladie, c'est-à-dire depuis deux à quatre ans (une depuis 18 mois). Le dernier proche n'a pas été diagnostiqué Alzheimer mais l'aidant se considère aidant depuis deux à quatre ans.

Concernant la relation aidant/aidé, 70% des aidants du groupe non COTID et 75% de l'autre groupe ont tendance à faire à la place de leur proche pour les tâches qui lui incombait avant la maladie. Un seul aidant de chaque groupe sollicite une aide extérieure pour réaliser les tâches (dans le groupe COTID, une aidante en plus dit avoir recours à une aide extérieure pour la mécanique de leurs voitures). 85% des aidants du groupe non COTID et 75% de l'autre groupe conviennent qu'ils laissent faire les tâches à leur proche même si elles ne sont pas menées à bien. 85% (groupe non COTID) contre 50% (groupe COTID) ont tendance à le guider pour des tâches quotidiennes.

Il y a uniquement dans le groupe non COTID que 100% des aidants pensent que leur relation a changé depuis l'annonce de la maladie, contre une seule dans l'autre groupe. Il me manque cependant une donnée dans ce groupe.

Concernant la vie quotidienne et la répartition des tâches quotidiennes, pour une des aidantes d'un groupe et deux du groupe COTID, elles n'ont pas été modifiées car elles géraient déjà tout avant. Pour tous les autres aidants des deux groupes la tâche « faire les courses » a été modifiée et parmi eux (deux n'ayant pas de réponses) elle a été modifiée pour 83% en premier dans le temps. Pour trois aidants du groupe non COTID et un du groupe COTID, « faire le ménage », « faire la lessive » et « faire la vaisselle » ont été modifiées.

Pour 100% des aidants la charge de travail a augmenté « considérablement » ou encore « à 100% » pour les tâches qui ont été modifiées. Pour finir, seulement pour quatre aidants du groupe non COTID une influence négative des tâches est perçue sur leur relation. Ensuite, un aidant de chaque groupe a répondu « oui et non » pour savoir si l'exécution de ces tâches influençait la relation. Le reste des aidants pensent qu'elle n'a pas influencé.

Au niveau des activités de loisirs en couples et individuelles, 100% des aidants en avaient. 57% du groupe non COTID et 75% de l'autre groupe ont dû les arrêter suite au diagnostic et à cause du COVID-19. Les 43% et 25% restants les ont fortement diminuées. 50% (une donnée manquante pour le groupe non COTID) contre 75% du groupe COTID disent souffrir d'avoir arrêté ces activités dû à la perte du lien social. 50% du groupe COTID contre 43% de l'autre groupe ne ressentent pas d'isolement social. 29% du groupe non COTID et 50% du groupe COTID ressentent un isolement social, soit de la part de la société, soit depuis la pandémie. Le pourcentage restant du groupe non COTID concerne les aidants constatant une perte du lien social mais pas d'un isolement.

Concernant l'intervention de l'ergothérapeute, trois couples sont suivis par un(e) ergothérapeute depuis deux ans, trois entre un an et un an et demi et cinq depuis moins 6 mois. A propos des objectifs convenus avec l'ergothérapeute, que ce soit avec ou sans le programme COTID, ceux ressortis sont : la diversité des exercices, la stimulation cognitive, l'occupation à travers des activités signifiantes, les échanges et l'aide pour trouver des solutions à certains comportements ou situations.

Ici, un problème s'est posé. En effet, les réponses à ma question n'était pas celles souhaitées, peut-être dû à la formulation de la question ou à la formulation des objectifs. Cependant les objectifs au sein du groupe COTID ont été mieux exprimés.

75% du groupe COTID (dont une répond « en partie ») et 83% de l'autre groupe (une donnée manquante dans le groupe non COTID) considèrent les objectifs atteints. Cependant, 60% (deux données manquantes) des aidants n'utilisant pas le programme COTID reconnaissent que l'intervention de l'ergothérapeute a eu un impact sur leur relation.

Pour les aidants utilisant le programme COTID, 100% reconnaissent un impact sur leur relation, dont un « indirectement ». 40% (deux données manquantes) contre 67% (une donnée manquante) du groupe COTID rapportent que l'ergothérapeute a utilisé d'autres approches durant les séances (diversification des exercices, réorientation vers d'autres structures...).

Pour finir, 80% des aidants du groupe non COTID (deux données manquantes) reconnaissent une amélioration de leur qualité de vie. Pour tous les aidants de l'autre groupe, l'intervention de l'ergothérapeute a eu un impact sur leur qualité de vie.

Les données ont été regroupées dans un tableau (Annexe VIII).

4- Discussion

4.1 Réponse à la question de recherche

L'objectif de ma recherche est d'étudier l'impact du programme COTID sur la relation aidant/aidé.

Globalement, les réponses que j'ai obtenues dans mes questionnaires sont similaires à la littérature. Tout d'abord, nous remarquons que tous les couples aidant/aidé sont mariés et les proches ont entre 72 et 88 ans (moyenne de 79 ans, avec 2 dont je n'ai pas la donnée). En effet, d'après la fondation Médéric Alzheimer, 1 personne sur 25 qui ont entre 70 et 79 ans est touchée et 1 personne sur 5 qui ont entre 80 et 89 ans, ce qui explique les tranches d'âge retrouvées dans mes résultats. D'après Fondation recherche Alzheimer, 2 personnes sur 3 touchées par cette maladie sont des femmes, cependant au sein de mes réponses 5 personnes sur 11 sont des femmes, c'est-à-dire 45% environ contre presque 70% dans la littérature.

Ensuite, tous les aidants aident leur proche quotidiennement et toute la journée puisqu'ils vivent ensemble, en effet selon l'EN3S, 2013 [28], les aidants familiaux consacrent plus de 6 heures par jour en moyenne. Selon Sylvie Schoenenburg et François Puisieux, environ 80% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent à domicile. [29]

Concernant les aides extérieures, j'observe que 6 personnes sur 11 au sein de mon étude ne bénéficient que d'une seule aide et que trois n'en bénéficient d'aucune. Nous remarquons donc que les aidants ne sollicitent que très peu d'aides peut-être par réticence [13]. L'association Eurofamcare relève que « moins de 10% des aidants utilisent les services mis à leur disposition »[13] En effet, les aidants attendent que la situation dégénère pour accéder aux aides proposées. Le coût des aides et la localisation peut également générer un retard dans la demande.

Au niveau du diagnostic Alzheimer, 4 aidants sur 11 se considèrent aidants depuis plus longtemps que l'annonce du diagnostic. En effet, Schœnenbourg et Puisieux ont relevé que 71% des aidants ressentent un lourd fardeau, ce qui emmène à penser que l'annonce du diagnostic est peut être tardive et que les aidants se considèrent comme tels depuis bien avant l'annonce du diagnostic.

Effectivement, le diagnostic porté est souvent tardif et le délai moyen entre les premiers troubles et le diagnostic est estimé à 24 mois. (Jean-François Dartigues, Catherine Helmer, 2009) [30]

Concernant la relation aidant/aidé, 8 aidants sur 11 ont tendance à faire à la place de leur proche pour les tâches qui lui incombait avant la maladie. En effet, les aidants ont un sentiment de « devoir », de « responsabilité » par amour d'accompagner au maximum, eux-mêmes, leur proche. (Evelyne Malaquin-Pavan, Marylène Pierrot, 2007) [12]

Je m'attendais à relever une différence entre les aidants du programme COTID et ceux ne l'utilisant pas. Cependant, je n'identifie pas de différence importante ou notable concernant la relation entre le groupe non COTID et le groupe COTID. En effet, est ce que le programme COTID n'est pas utilisable pour améliorer la relation aidant/aidé mais pour maintenir l'autonomie de la personne à domicile ? Est-ce qu'un autre programme, utilisé par les ergothérapeutes, permettrait d'améliorer cette relation ?

4.2 Biais et limites de l'étude

Durant cette étude, j'ai pu repérer des limites et biais. Tout d'abord, certain(e)s aidant(e)s n'ont pas répondu à certaines questions ou les réponses ne sont pas exploitables pour mon étude. En effet, au total, j'ai 17 réponses vides et 9 réponses non exploitables. Ensuite, il est difficile de comparer deux groupes lorsque qu'il y a une différence de nombre : Sept pour les aidants n'utilisant pas le programme COTID contre quatre l'utilisant. La comparaison est difficile à établir.

Puis, au niveau de ma question sur les objectifs ergothérapeutiques, il y a une difficulté à connaître les objectifs précis pour savoir réellement ce qui diffère entre l'intervention de l'ergothérapeute avec et sans le programme COTID.

Le fait, également, que ce soit un questionnaire et non un entretien semi-directif peut comporter des limites. Sans avoir la personne interrogée en face, il est impossible d'avoir leur gestuelle. Celle-ci aurait pu permettre d'avoir davantage d'informations sur leurs émotions, leurs sentiments... et peut-être d'apporter des précisions si une question n'est pas comprise

Une limite concerne également l'impossibilité de clarifier les questions (effectivement certains aidants n'en ont pas compris certaines). Le questionnaire comportait peut-être trop de questions ouvertes, les aidants devaient beaucoup développer.

Ensuite, mon questionnaire a été biaisé. Concernant les questions sur les tâches quotidiennes, j'ai omis d'intégrer des tâches considérées comme « masculines » comme le bricolage, la mécanique ou encore le jardinage. Au niveau des aides extérieures j'ai également omis de citer des professionnels comme la (le) psychomotricien(ne). Par la suite, les questions sur la relation quotidienne aidant/aidé, la formulation « avez-vous tendance à... » était probablement mal rédigée ou alors mal comprise par les participants.

La pandémie a constitué un biais pour mon étude. Effectivement, les questions concernant les activités conservées ou pas et l'isolement social, les aidants ont répondu qu'elles avaient été arrêtées dû à la COVID-19 et qu'ils ressentait un isolement depuis celui-ci. Cependant, je ne peux pas savoir si, sans la pandémie, tout cela aurait été impacté.

4.3 Forces de l'étude

Mon travail de recherche concernant l'impact du programme COTID est un travail original, intéressant et qui a peu été réalisé jusqu'à présent. Malgré le faible taux de réponses que j'ai pu collecter, celles-ci ont été exploitables et m'ont quand même permis d'analyser des résultats et d'aboutir à une conclusion. Puis, grâce aux quelques réponses, j'ai pu observer une certaine application du programme COTID en France.

De plus, mon étude a permis de prendre en compte l'avis de l'aidant et pas des professionnels, cela leur donne une certaine importance et les place au centre de la prise en soins de leur proche.

4.4 Perspectives de l'étude

L'hypothèse de travail ultérieur serait de procéder à une étude plus approfondie. En effet, mon étude a permis de détecter les difficultés et/ou incapacités du couple aidant/aidé. Les résultats pourraient être utilisés dans le cadre d'une éventuelle recherche à plus grande échelle, afin d'envisager une amélioration du suivi du couple.

Ensuite, la définition et les objectifs de l'ergothérapeute et de l'ASG n'étant pas assez compris et différenciés, il serait important d'enrichir auprès des aidants et des aidés les connaissances concernant ces professionnels intervenants à domicile. Pareillement, le programme COTID est utilisé mais possiblement peu intégré par les couples.

Puis, il faudrait étudier la différence d'impact entre les différents programmes existants. Le programme COTID est possiblement utilisable dans d'autres domaines et peut-être que d'autres programmes sont plus appropriés concernant la relation aidant/aidé.

Grâce aux réponses que j'ai pu collecter, j'ai observé que la relation au sein du couple n'est pas forcément le point le plus difficile au quotidien. En effet, l'arrêt des activités de loisirs arrêtées sont sources de perte de lien social voire d'isolement social et semble plus problématique.

Tous les éléments recueillis m'ont permis de constater l'importance de l'ergothérapeute à domicile auprès de cette population. En effet, les compétences attendues en ergothérapie peuvent toutes être mises en œuvre dans ce type de prise en soins.

De plus, plusieurs aidants ont évoqué une fréquence et une durée limitées dans les interventions des ergothérapeutes. Ils ont fait part de leurs inquiétudes concernant la poursuite de leur prise en charge lorsque ces professionnels n'interviendront plus. Ces retours révèlent éventuellement un manque d'ergothérapeutes auprès des couples aidant/aidé à domicile.

5- Conclusion

La maladie d'Alzheimer est due à l'apparition de déficits multiples et entraîne des troubles de la mémoire, troubles du comportement mais également des atteintes des fonctions exécutives et cognitives. Les personnes atteintes de cette maladie sont généralement âgées (plus de 65 ans), vivent à domicile avec leur époux(se) et leur diagnostic est posé tardivement.

Le(la) conjoint(e) devient alors l'aidant(e) principal(e) au domicile. Il est alors compliqué pour celui-ci de gérer le quotidien, d'autant plus que dans la plupart des cas, ils n'osent pas demander d'aides extérieures. Cela engendre une charge de travail et une charge mentale importante. Pour cela, des structures sont présentes pour les soulager ou pour les informer. Celles-ci comprennent notamment des accueils de jour/de nuit, des journées d'informations ou encore des organismes intervenant à domicile pour les aidants et les aidés.

L'ergothérapeute a donc toute sa place à domicile, son but est de se centrer sur les activités de la vie quotidienne. Il va, en effet, permettre un maintien de l'autonomie et de l'indépendance au domicile dans les meilleures conditions. Il va pouvoir mettre en place des approches non médicamenteuses qui vont prendre en compte la personne dans sa globalité.

Parmi ces approches je me suis tout particulièrement intéressée au programme COTID. L'objectif principal de ce programme est de permettre le maintien à domicile des personnes âgées dans des conditions optimales. L'ergothérapeute met en place avec l'aidant et l'aidé des stratégies d'action/d'interaction et l'accompagne dans la recherche de solutions alternatives. L'ergothérapeute est là aussi pour permettre l'échange entre l'aidant et l'aidé. Je me suis donc interrogée sur son action sur la relation aidant/aidé au quotidien.

Le but de ma recherche a été d'étudier l'impact de ce programme sur la relation aidant/aidé. Cependant l'analyse de mes résultats n'a pas permis de répondre à ma question de recherche. En effet, je me suis rendue compte des limites de mon questionnaire. Les questions n'étaient pas suffisamment claires et donc comprises.

Malgré les onze réponses à mon questionnaire, ce nombre n'est pas suffisant pour établir des liens de causes à effets et n'est pas représentatif de la population générale. Il aurait fallu faire une étude de cohorte beaucoup plus importante et un questionnaire davantage précis et allégé.

Néanmoins, j'ai pu mettre en évidence les difficultés rencontrées par les aidants au domicile et l'importance de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Cette étude m'a permis de découvrir le travail de recherche et m'a donné envie de continuer celui-ci dans ma future pratique professionnelle. Par exemple, pourquoi ne pas enrichir ma recherche en interrogeant les ergothérapeutes ou les autres professionnels intervenant à domicile auprès de cette population. Cela permettrait d'obtenir davantage d'avis variés.

Références bibliographiques

- [1] HAS. (2012). Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR. Consulté à l'adresse <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/dms-iv-tr.pdf>
- [2] Alzheimer's association. (2021). Les 7 stades de la maladie d'Alzheimer. Consulté à l'adresse <https://www.alz.org/fr/stades-de-la-maladie-d-alzheimer.asp>
- [3] Fondation Recherche Alzheimer. (s. d.). Fondation Recherche Alzheimer. Consulté à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/>
- [4] HAS. (2009, mai). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Consulté à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-recommandations.pdf
- [5] 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. Berchem, Belgique : De Boeck.
- [6] CHUPS Jussieu. (1999b). Disability Assessment Of Dementia. Consulté à l'adresse <http://www.chups.jussieu.fr/polys/dus/durehabilitationneuropsych/echelleDemenceDADRotrou.pdf>
- [7] CNSA. (n. d.). Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Consulté à l'adresse <https://www.cnsa.fr>
- [8] Fondation médéric Alzheimer. (2020). *Vivre avec la maladie*. Consulté à l'adresse <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/les-chiffres-cles>
- [9] Fondation APRIL. Institut BVA. (2019). *Baromètre des aidants 2019*. Consulté à l'adresse https://www.fondation-april.org/images/pdf/DP_Barom%C3%A8tre_des_aidants_2019_FondationAPRIL.pdf
- [10] France Alzheimer et maladies apparentées. (n.d.). *Aides Alzheimer*. Consulté à l'adresse <https://aides.francealzheimer.org/#>

- [11] Bannerot, F., Leocadie, M-C., Rothan-Tondeur, M. (2019), *Déterminants du recours au répit pour les proches aidants de malades atteints de démence* <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2019-2-page-277.htm>
- [12] Malaquin-Pavan, E., Pierrot, M. (2007). Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. *Recherche en soins infirmiers*, (89), 76-102.
- [13] Kenigsberg, P.A., Ngatcha-Ribert, L., Villez, M., Gzil, F., Bérard, A., & Frémontier, M. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants — évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales*, (10), 57-69.
- [14] ANFE. (2020). La profession. Consulté à l'adresse <https://anfe.fr/la-profession/>
- [15] Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Owen, L., Huang, V., Adey, M., Otto Leirer, V.(1983). DEVELOPMENT AND VALIDATION OF A GERIATRIC DEPRESSION SCREENING SCALE : A PRELIMINARY REPORT. *Journal of Psychiatric Research*, 17(Issue 1), 37-49.
- [16] INESSS. (2015, octobre). inventaire neurOpsychiatrique réduit, npi-r. Consulté à l'adresse https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/Geriatrie/INESSS_FicheOutil_NPI-R.pdf
- [17] Reisberg et coll. (1987). Behavior Pathology in Alzheimer's Disease Rating Scale (troubles comportementaux). Consulté à l'adresse <http://www.neuromedia.ca/behave-ad/>
- [18] Geneau, D., Taillefer, D. (1996). PECPA-2r : Protocole d'examen cognitif de la personne âgée. Consulté à l'adresse <http://www.sepec.ca/pecpa.html>

- [19] ANFE. (2020). L'OCAIRS et l'OPHI-2 : Évaluer la participation, la performance et l'identité occupationnelles par l'entrevue selon le Modèle de l'Occupation Humaine. Consulté à l'adresse <http://www.anfemigal.fr/formation/EV15/L-OCAIRS-et-l-OPHI-2-Evaluer-la-participation-la-performance-et-l-identite-occupationnelles-par-l-entrevue-selon-le-Modele-de-l-Occupation-Humaine.html?PHPSESSID=lv5urs80h64dt6fpg7a6m86d1>
- [20] Gautheron, C. (2011). Le domicile en question : maintien à domicile et qualité de vie des patients déments. *ergOThérapies*, (41), 41.
- [21] Reillon, M.P. et al. (2013). Mise en place d'une équipe mobile de réadaptation-réinsertion. *ergOThérapies*, (51), 20.
- [22] Schaub, C., Morin, D., & Von Gunten, A. (2016). L'agitation chez les personnes atteintes de démence : examen de la portée des connaissances et mise en perspective du phénomène selon la théorie du confort et le concept de l'attachement. *Recherche en soins infirmiers*, (125), 68-83.
- [23] République Française, CNSA. (2021). Les UHR : des lieux d'hébergement aménagés dans les EHPAD. Consulté à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/prevention-accompagnement-et-soins/les-uhr-des-lieux-dhebergement-amenages-dans-les-ehpad-et-soins>
- [24] INSERM. (2007). Aspects cliniques et prise en charge de la maladie. Consulté à l'adresse http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/Chapitre_13.html
- [25] Rocher, P., Lavallart, B. (2009). Le plan Alzheimer 2008–2012. *Gérontologie et société*, 32(128-129), 13-31.
- [26] République Française. (2014, 18 novembre). *PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014–2019* [Dossier de presse]. Consulté à l'adresse https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf
- [27] Luquel, L. (2008). La méthodologie de soin gineste-marescotti® dite « humanitude » expérience de son application au sein d'une unité spécifique Alzheimer. *Gérontologie et société*, 31(126), 165-177.

- [28] EN3S. (2013). *Expérimentation d'une offre de service à destination des aidants de malades d'Alzheimer ou de maladies apparentées*. Consulté à l'adresse <https://en3s.fr/articles-regards/react/AIDANT.pdf>
- [29] Schoenenburg, S., Puisieux, F. (2016). Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, (342), 27-30.
- [30] Dartigues, J.F., Helmer, C. (2009). Comment expliquer le retard au diagnostic de maladie d'Alzheimer en France ? *Gérontologie et société*, 32(128-129), 183-193.

Annexe 1 : Stade de la maladie d'Alzheimer d'après Barry Reisberg

Stade 1 : Aucune déficience (fonctions normales). La personne ne présente aucun trouble de la mémoire. Aucun symptôme de démence n'est décelé lors d'un entretien avec un professionnel de la santé.

Stade 2 : Déficit cognitif très léger (pouvant être lié à l'âge ou aux premiers signes de la maladie d'Alzheimer). La personne a parfois l'impression d'avoir des trous de mémoire, d'oublier des mots courants ou l'endroit où se trouvent certains objets de la vie quotidienne. Mais aucun symptôme de démence n'est détecté lors d'examens médicaux ou par les amis, la famille ou les collègues.

Stade 3 : Déficit cognitif léger (ces symptômes permettent de diagnostiquer chez certaines personnes, mais pas toutes, le stade précoce de la maladie d'Alzheimer). Les amis, la famille et les collègues commencent à remarquer certains troubles. Lors d'un examen médical approfondi, les médecins sont capables de déceler des troubles de la mémoire ou de la concentration. Les difficultés courantes au stade 3 comprennent :

- des difficultés manifestes à trouver le bon mot ou nom ;
- des difficultés à se souvenir du nom de personnes rencontrées récemment ;
- avoir manifestement plus de difficulté à effectuer des tâches dans un contexte social ou professionnel ;
- oublier quelque chose juste après l'avoir lu ;
- perdre ou ranger au mauvais endroit un objet de valeur ;
- des difficultés accrues à planifier ou à organiser.

Stade 4 : Déficit cognitif modéré (stade léger ou précoce de la maladie d'Alzheimer). À ce stade, un examen médical approfondi permet normalement de déceler des symptômes évidents de la maladie dans plusieurs domaines :

- l'oubli d'événements récents ;

- l'altération de la capacité à résoudre des calculs mentaux, notamment le décompte de 7 en 7 à partir de 100 ;
- des difficultés accrues à exécuter des tâches complexes, telles que la préparation d'un dîner pour des invités, le règlement des factures ou la gestion des comptes ;
- l'oubli de son propre passé ;
- des sautes d'humeur ou un effacement, notamment dans des situations socialement ou mentalement éprouvantes.

Stade 5 : Déficit cognitif modérément sévère (stade modéré ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer). Des troubles de la mémoire et du raisonnement sont perceptibles et les personnes ont désormais besoin d'aide pour les activités quotidiennes. À ce stade, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent :

- être incapables de se souvenir de leur propre adresse ou numéro de téléphone ou encore du lycée ou du collège qu'elles ont fréquenté ;
- être désorientées sur le plan temporo-spatial ;
- avoir des difficultés à résoudre des problèmes mathématiques simples, comme effectuer un décompte de 4 en 4 à partir de 40 et de 2 en 2 à partir de 20 ;
- avoir besoin d'aide pour choisir des vêtements adaptés à la saison ou à une occasion particulière ;
- se souvenir encore d'événements importants de leur vie ou de celle de leur famille ;
- être encore autonome pour manger ou aller aux toilettes.

Stade 6 : Déficit cognitif sévère (stade modérément sévère ou intermédiaire de la maladie d'Alzheimer). Les troubles de la mémoire continuent de s'aggraver, des modifications de la personnalité peuvent apparaître et les personnes ont besoin d'une aide importante pour les activités quotidiennes. À ce stade, les personnes peuvent :

- ne plus se souvenir d'événements récents de leur vie ou de celle de leur entourage ;

- se souvenir de leur propre nom, mais avoir du mal à se souvenir de leur passé ;
- faire la différence entre des visages familiers et inconnus, mais avoir du mal à se souvenir du nom de leur conjoint ou du personnel soignant ;
- avoir besoin d'aide pour s'habiller convenablement et, sans supervision, faire des erreurs (par exemple, mettre leur pyjama par-dessus leurs vêtements ou inverser leurs chaussures) ;
- avoir des troubles majeurs au niveau du rythme de sommeil (dormir le jour et être actif la nuit) ;
- avoir besoin d'aide pour certains gestes liés à la toilette (par exemple, tirer la chasse d'eau, s'essuyer ou jeter le papier usagé) ;
- souffrir de plus en plus souvent d'incontinences urinaires ou fécales ;
- subir des modifications majeures de la personnalité ou du comportement, notamment ressentir de la défiance, avoir des hallucinations (croire, par exemple, que les membres du personnel soignant sont des imposteurs) ou présenter des troubles obsessionnels compulsifs comme se tordre les doigts ou déchirer du papier ;
- avoir tendance à errer ou à se perdre.

Stade 7 : Déficit cognitif très sévère (stade sévère ou avancé de la maladie d'Alzheimer). Au cours de la phase terminale de la maladie, la personne n'est plus capable d'interagir avec son entourage, d'avoir une conversation, ni de contrôler ses gestes. Elle peut encore prononcer des mots ou des phrases. À ce stade, la personne requiert une aide importante pour les activités quotidiennes telles que manger ou aller aux toilettes. Elle peut ne plus être capable de sourire, de se tenir assise et de lever la tête. Ses réflexes deviennent anormaux. Ses muscles se raidissent. Elle commence à avoir des troubles de la déglutition.

Annexe II The Neuropsychiatric Inventory

L'examineur (généralement un clinicien) interroge l'aidant qui côtoie le plus souvent le malade.

Voici les 25 items que l'examineur va évaluer chez un malade.

1re partie : symptomatologie

A. Idées délirantes et paranoïa

- Item 1. Idées délirantes reliées au vol
- Item 2. Idées délirantes reliées au fait que la maison dans laquelle il vit n'est pas la sienne
- Item 3. Idées délirantes reliées au fait que son épous(e) ou aidant(e) est un(e) imposteur
- Item 4. Idées délirantes reliées au fait d'être abandonné ou placé en institution
- Item 5. Idées délirantes reliées à l'infidélité de ses proches (époux, enfants ou aidants)
- Item 6. Paranoïa/suspicion (autre que décrit plus haut)
- Item 7. Idées délirantes (autres que décrites plus haut)

B. Hallucinations

- Item 8. Hallucinations visuelles
- Item 9. Hallucinations verbales
- Item 10. Hallucinations olfactives
- Item 11. Hallucinations haptiques (sensations par le toucher)
- Item 12. Autres hallucinations

C. Troubles des activités

- Item 13. Errances
- Item 14. Activités sans but
- Item 15. Activités inappropriées

D. Agressivité

- Item 16. Explosions verbales
- Item 17. Menaces physiques et/ou violence
- Item 18. Agitation (autre que décrite plus haut)

E. Troubles du rythme circadien

- Item 19. Troubles du rythme nycthéméral

F. Trouble affectif

- Item 20. Larmoiements
- Item 21. Humeur dépressive

G. Anxiétés et phobies

- Item 22. Anxiété reliée aux événements à venir
- Item 23. Autres anxiétés
- Item 24. Peur d'être abandonné
- Item 25. Autres phobies

Annexe III PECPA-2r

Le PECPA-2r comporte 10 sous-tests évaluant les compétences et habiletés cognitives suivantes :

- 1- orientation temporelle,
- 2- orientation spatiale
- 3- attention-concentration et calcul
- 4- rappel immédiat
- 5- langage
- 6- mémoire ancienne
- 7- jugement, flexibilité cognitive et abstraction
- 8- gnosies
- 9- praxies
- 10-mémoire récente.

Son protocole est en fait une version révisée du MMSE (Folstein, 1975). Le questionnaire est utilisé pour le dépistage des atteintes cognitives pathologiques chez la personne âgée qui souffre d'un syndrome cérébral organique et documenter un profil cognitif déficitaire et aider l'établissement d'une impression diagnostique

Annexe IV Congés d'aidants

Retraite à taux plein

D'après France Alzheimer [10], depuis la loi du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites, les salariés ayant interrompu leur activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée en qualité d'aidant peuvent bénéficier d'une retraite à taux plein (50% du salaire annuel moyen sans décote) à 65 ans, contre 67 ans pour les autres assurés. La Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV), en octobre 2016 annonce qu'il faudra une interruption professionnelle d'au moins 30 mois consécutifs pour venir en aide à une personne bénéficiaire de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Cette retraite à taux plein concerne les personnes nées à partir du 1^{er} juillet 1951 et peuvent en bénéficier depuis le 1^{er} juillet 2016.

Les congés d'aidant

Les aidants familiaux exerçant des activités professionnelles ont droit au congé d'aidant. Ce congé concerne les aidants familiaux mais aussi les proches aidants qui vivent avec l'aidé et entretiennent un contact avec lui. Ce congé est à demander un mois avant la date de départ prévue sauf cas d'urgence. Auparavant, seuls les proches des plus dépendants (GIR 1/2) étaient concernés. Désormais, les avantages du congé sont étendus aux personnes classées en GIR 3. S'il s'agit d'une personne malade de moins de 60 ans et que l'on déclare à la Maison Départementale du Handicap (MDPH), elle doit fournir un taux d'incapacité permanente de 80%. Ce congé est valable trois mois, renouvelable un an sur la carrière de l'aidant. [10]

L'employeur ne peut pas refuser ce congé si son salarié a une ancienneté minimum d'un an et que ce congé n'est ni rémunéré ni indemnisé. Le refus peut être un motif de recours devant le conseil des prud'hommes. L'employé sera garanti de retrouver un emploi ou équivalent dans l'entreprise. De plus, même si le salarié n'est pas rémunéré, il peut être embauché au titre de l'allocation personnelle d'autonomie (APA) ou du service d'indemnisation de l'invalidité (PCH). Les congés peuvent également être séparés, c'est-à-dire que les employés peuvent bénéficier d'un

emploi à temps partiel, afin qu'ils puissent alterner entre les jours de travail et l'aide qu'ils apportent à leurs proches. [10]

Le congé peut prendre fin, soit à l'issue de la période pour laquelle il a été déterminé, soit au décès de l'aidé, ou bien au moment de son accueil en établissement par exemple. Les employés en congé continueront de bénéficier de leurs droits à la retraite par l'entremise de l'Assurance Vieillesse du Parents au Foyer (AVPF). De plus, ces congés n'affectent pas l'ancienneté des employés. (France Alzheimer) [10]

Le congé de solidarité familiale (congé de fin de vie)

D'après France Alzheimer, le congé de solidarité familiale peut être utilisé pour aider des proches qui ont souffert d'une pathologie avec un pronostic vital engagé ou en phase avancée/terminale d'une maladie grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause. Les salariés qui souhaitent bénéficier du congé de solidarité familiale peuvent être un aidant familial, un proche aidant ou la personne de confiance.

Sauf exceptions, le congé de solidarité familiale peut aller jusqu'à 3 mois et peut être prolongé une fois. Les congés ne sont pas rémunérés, mais une allocation journalière de 21 jours peut être payée par l'assurance maladie. Comme le congé précédent, il peut être transformé en activité à temps partiel à condition d'informer l'employeur 15 jours avant et d'être munis d'un certificat médical. Ce congé ne peut pas non plus être refusé par l'employeur.

Le salarié peut mettre fin à son congé dans le cas du décès de l'aidé, de l'admission en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ou en Unité de Soins de Longue Durée (USLD), d'une diminution importante des ressources du salarié, d'un recours à un service professionnel d'aide à domicile ou d'un congé de soutien familial pris par un autre membre de la famille.

Annexe V Thérapie par l'empathie

Naomi Feil, a ainsi formalisé des recommandations en 14 points visant à caractériser un type de comportement homogène et cohérent à tenir à l'égard du dément. Ces recommandations préconisent de privilégier face à un patient dément les comportements suivants :

- se concentrer ;
- capter le regard et maintenir un contact visuel sincère et proche ;
- parler d'une voix claire, basse et affectueuse ;
- utiliser des mots simples, apaisants et concrets afin de créer la confiance ;
- reformuler ce qu'exprime le patient ;
- utiliser la polarité ;
- utiliser l'ambiguïté (utiliser des pronoms comme « ils » ou « elles » pour remplacer des mots inconnus utilisés par le patient) ;
- faire imaginer le contraire pour trouver des solutions ;
- utiliser des supports favorisant l'émergence de souvenirs ;
- observer, puis copier les mouvements et les émotions de la personne démente (technique du « miroir ») ;
- associer le comportement avec les besoins non satisfaits ;
- identifier et utiliser le sens préféré (la vue, l'odorat, l'ouïe, le toucher ou le goût) ;
- toucher ;
- utiliser la musique

Annexe VI L'échelle Geriatric Depression Scale

Items		
1. Etes-vous satisfait(e) de votre vie?	Oui	Non*
2. Avez-vous renoncé à un grand nombre de vos activités?	Oui*	Non
3. Avez-vous l'impression que votre vie est vide?	Oui*	Non
4. Vous ennuyez-vous souvent?	Oui*	Non
5. Envisagez-vous l'avenir avec optimisme?	Oui	Non*
6. Etes-vous souvent préoccupé(e) par des pensées qui reviennent sans cesse?	Oui*	Non
7. Etes-vous de bonne humeur la plupart du temps?	Oui	Non*
8. Craignez-vous un mauvais présage pour l'avenir?	Oui*	Non
9. Etes-vous heureux(se) la plupart du temps	Oui	Non*
10. Avez-vous souvent besoin d'aide?	Oui*	Non
11. Vous sentez-vous souvent nerveux(se) au point de ne pouvoir tenir en place?	Oui*	Non
12. Préférez-vous rester seul(e) dans votre chambre plutôt que d'en sortir	Oui*	Non
13. L'avenir vous inquiète-t-il?	Oui*	Non
14. Pensez-vous que votre mémoire est plus mauvaise que celle de la plupart des gens?	Oui*	Non
15. Pensez-vous qu'il est merveilleux de vivre à notre époque?	Oui	Non*
16. Avez-vous souvent le cafard?	Oui*	Non
17. Avez-vous le sentiment d'être désormais inutile?	Oui*	Non
18. Ressassez-vous beaucoup le passé?	Oui*	Non
19. Trouvez-vous que la vie est passionnante?	Oui	Non*
20. Avez-vous des difficultés à entreprendre de nouveaux projets?	Oui*	Non
21. Avez-vous beaucoup d'énergie?	Oui	Non*
22. Désespérez-vous de votre situation présente?	Oui*	Non
23. Pensez-vous que la situation des autres est meilleure que la votre	Oui*	Non
24. Etes-vous souvent irrité(e) par des détails?	Oui*	Non
25. Eprenez-vous souvent le besoin de pleurer?	Oui*	Non
26. Avez-vous du mal à vous concentrer?	Oui*	Non
27. Etes-vous content(e) de vous lever le matin?	Oui	Non*
28. Refusez-vous souvent les activités proposées?	Oui*	Non
29. Vous est-il facile de prendre des décisions?	Oui	Non*
30. Avez-vous l'esprit aussi clair qu'autrefois?	Oui	Non*
Score total		

Oui non

6- Quel est votre lien auprès de votre proche ?

Enfant époux/conjointe Autres :

7- Quelles aides extérieures bénéficiez-vous au quotidien ? à quelle fréquence ?

Aides extérieures	Intervention (si oui, cochez la case)	Fréquence
Infirmiers		
Kinésithérapeutes		
Ergothérapeutes		
Services de soins à domicile		
Aides ménagères/aides de vie		
Assistant en soins gériatriques		

8- Depuis quand votre proche a été diagnostiqué Alzheimer ?

0-1 ans 2-4 ans plus de 5

9- Depuis combien de temps êtes-vous l'aidant principal auprès de votre proche ?

0-1 ans 2-4 ans plus de 5

10- Quelle relation quotidienne entretenez-vous avec votre proche aidé ?

- Avez-vous tendance à faire à sa place les tâches qui lui incombent avant la maladie ?

Oui non

- Avez-vous tendance à solliciter une intervention extérieure pour réaliser ses tâches ?

Oui non

- Avez-vous tendance à lui laisser faire ses tâches seul(e) même si elles ne sont pas menées à bien ?

Oui non

- Avez-vous tendance à faire avec elle/lui, à le guider ?

Oui non

11- Celle-ci est-elle différente de la relation antérieure à la maladie ?

12- Est-ce que la répartition des tâches quotidiennes (courses, ménage, toilette...) a changé ?

Tâches quotidiennes	Modifiées (si oui, cochez la case)
Courses	
Préparation des repas	
Ménage	
Faire la lessive/étendre le linge	
Faire la vaisselle	
Soins personnels	
S'occuper des ordures ménagères	
S'occuper d'un animal	

13- Dans quel ordre ces tâches ont été modifiées dans le temps ? Classez

1.
2.
3.
4.

5.
6.
7.
8.

14- Pour les tâches qui ont été modifiées, votre charge de travail a-t-elle augmentée ?

15- L'exécution de ces tâches influence-t-elle la relation que vous entretenez avec votre proche ?

Oui non

Si oui, de quelle façon influence -t-elle ?

16- Quelles étaient vos activités de loisirs avant l'annonce de la maladie en couple et à quelle fréquence ? (Les activités de loisirs comprennent : activités physiques, sorties familiales ou amicales, activités créatives, sorties culturelles, bénévolat)

17- Quelles étaient vos activités de loisirs avant l'annonce de la maladie individuelles et à quelle fréquence ?

18- Les avez-vous conservé suite au diagnostic de la maladie de votre proche aidé ? si oui, lesquelles ? sinon, depuis combien de temps les avez-vous arrêtées ?

19- Si vous avez dû arrêter ces activités, est-ce que vous en souffrez ?

20- Est-ce que la sphère familiale et sociale a changé depuis l'annonce de la maladie ? Ressentez-vous un isolement social ?

21- Depuis combien de temps êtes-vous suivi par un ergothérapeute ?

22- Suivez-vous le programme COTID

Oui non

23- Quel est intérêt, pour vous et votre proche aidé, du programme COTID mis en place par l'ergothérapeute ?

24- Qu'avez-vous convenu avec l'ergothérapeute et quels objectifs avez-vous établis avec celui-ci ?

25- Est-ce que les objectifs ont-ils été atteints ?

Oui non

26- Si oui, quel est/a été l'impact dans votre relation grâce à l'intervention de l'ergothérapeute ?

27- Si non, pourquoi ?

28- L'intervention de l'ergothérapeute a-t-elle quand même eu un impact sur votre relation ?

Oui non

29- Est-ce que l'ergothérapeute a utilisé d'autres approches ?

Oui non

30- Si oui, lesquelles et est-ce que celles-ci ont eu un impact sur votre relation avec votre proche ?

31- Est-ce que l'intervention de l'ergothérapeute a amélioré votre qualité de vie ?

32- Souhaitez-vous un retour des résultats après la fin de mon étude ?

Oui non

Adresse mail ou postale :

Merci beaucoup de votre participation,

Cordialement,

ALEXANDRE Maureen

Annexe VIII : Tableau récapitulatif des résultats

	Aidants utilisant le programme COTID	Aidants n'utilisant pas le programme COTID
Age aidant Aidé	Entre 69 et 81 Entre 72 et 88 ans	
Situation familiale	Mariés, vivent ensemble à domicile	
Aide extérieure	ASG : 0% Une aide : 75% Aucun : 25%	ASG : 71% Une aide : 43% Aucune : 29%
Diagnostic Alzheimer	Entre 2 et 4 ans : 75% Moins d'un an : 25%	Entre 2 et 4 ans : 86% 18 mois : 14%
Se considère aidant depuis...	+ de 5 ans : 50% Entre 2 et 4 ans : 50%	+ de 5 ans : 29% Entre 2 et 4 ans : 57% 18 mois : 14%
Fait les tâches à la place du proche	75%	100%
Sollicite une aide extérieure	50%	14%
Laisse faire les tâches	50%	86%
Guide le proche	50%	86%
Nombre de tâches modifiées	Une : 25% Deux : 50% Cinq : 25%	Aucune : 14% Une : 29% Quatre : 14% Cinq : 14% Sept : 14% Toutes : 15%
Activités en couples et individuelles	Tous en avaient	
Supprimées/ diminuées	Supprimées : 75% Diminuées : 25%	Supprimées : 57% Diminuées : 43%
Isolement social	Oui : 50% Non : 50%	Oui : 29% Non : 57%

Début du suivi ergothérapeutique	Moins de 6 mois : 50% Entre un et deux ans : 25% Deux ans : 25%	Moins de 6 mois : 43% Entre un et deux ans : 28,5% Deux ans : 28,5%
Objectifs atteints	Oui : 75%	Oui : 83%
Impact sur la relation	Oui : 100%	Oui : 60% Non : 40%
Impact sur la qualité de vie	Oui : 100%	Oui : 80% Non : 20%

Abstract

Objective : Currently, the French population is aging, increasing the number of people affected by Alzheimer's disease. Moreover, people want to stay at home as long as possible. As a result, most often the spouse becomes the main caregiver. In order to guarantee the care at home, therapies and programs are used. Here we focus on the COTID program. Thus, the objective of this dissertation was to define the impact of the COTID program, used by occupational therapists, on the caregiver/care receiver relationship.

Method : A qualitative study with questionnaires was chosen. These questionnaires were intended for caregivers of people with Alzheimer's disease at home who use or do not use the COTID program. I wanted to compare the data from the two groups.

Results : Occupational therapy has an impact from the beginning of the disease on engagement in activities, to slow down memory problems and improve the relationship. In the COTID group, we noticed an improvement in the quality of life and an impact on the relationship thanks to the occupational therapist's interventions, which were greater than in the group not using the COTID program.

Discussion : The answers to my questionnaires showed that the COTID program is not used enough. The program allows for better supervision and follow-up of caregivers and care receivers. In addition, soliciting more outside help could also improve the quality of life of caregivers.

Keywords : Alzheimer's disease, occupational therapy, home, COTID program, caregivers

Résumé

Objectif : Actuellement, la population française vieillit, augmentant le nombre de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer (MA). De plus, les personnes ont envie de rester à domicile le plus longtemps possible. De ce fait, le plus souvent le(la) conjoint(e) devient l'aidant(e) principal(e). Pour garantir les prises en charge à domicile, des thérapies et des programmes sont utilisés. Ici, on se concentre sur le programme COTID. Ainsi, l'objectif de ce mémoire est de définir l'impact du programme COTID, utilisé par les ergothérapeutes, sur la relation aidant/aidé.

Méthode : Une étude qualitative avec des questionnaires a été choisie. Ces questionnaires étaient destinés aux aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile qui utilisent ou non le programme COTID. L'objectif était de comparer les données des deux groupes.

Résultats : Les prises en charge en ergothérapie ont un impact dès le début de la maladie sur l'engagement dans les activités, pour ralentir les troubles de la mémoire et améliorer la relation. Dans le groupe COTID, on peut remarquer une amélioration de la qualité de vie et un impact sur la relation grâce aux interventions de l'ergothérapeute plus importants que dans le groupe n'utilisant pas le programme COTID.

Conclusion : On a pu remarquer que le programme COTID est trop peu utilisé à travers le nombre de réponses. Le programme permet un meilleur encadrement et un meilleur suivi des aidants et des aidés. De plus, solliciter davantage d'aides extérieures pourrait également améliorer la qualité de vie des aidants.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer, ergothérapie, domicile, programme COTID, aidants