



HAL
open science

Maladie d'Alzheimer et qualité de vie au domicile : le rôle de l'ergothérapeute

Nadia Stevens

► **To cite this version:**

Nadia Stevens. Maladie d'Alzheimer et qualité de vie au domicile : le rôle de l'ergothérapeute. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03606201

HAL Id: dumas-03606201

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03606201>

Submitted on 11 Mar 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.



**UFR DE MÉDECINE
ET PROFESSIONS PARAMÉDICALES**
Université Clermont Auvergne



Université Clermont Auvergne

UFR de médecine et des professions paramédicales

Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

Maladie d'Alzheimer et qualité de vie au domicile

Le rôle de l'ergothérapeute

Sous la direction de Monsieur Stéphane MAILLET (Ergothérapeute)

Nadia STEVENS

Pour le 24 mai 2021

Remerciements :

Je tiens à remercier avant tout, Monsieur Stéphane Maillet, mon maître de mémoire, pour son soutien, son suivi et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie toute l'équipe pédagogique de l'IUFE d'Auvergne, pour son soutien, sa disponibilité et son accompagnement durant mes 3 années d'études. Et plus particulièrement Léa Patoux pour son suivi individuel et sa disponibilité durant ces derniers mois de rédactions.

Je souhaite exprimer ma gratitude à tous les ergothérapeutes qui ont participé à ce projet, pour avoir échangé avec moi sur leurs expériences et répondu à mes questions. Ainsi que toutes les personnes proches aidantes ayant répondu à mon questionnaire.

Merci à l'ensemble de mes camarades de promotion, pour ces trois années passées à leurs côtés, pour leurs encouragements et leur bonne humeur. Et plus particulièrement Olivia Mouillet, Yasmine Normant, Charlène Bion, Gwenola David, Louise-Marie Besnard et Lisa Peltey pour leurs conseils et leur soutien.

Merci à ma famille et mes amies, pour leur aide et leurs encouragements durant ces 3 années d'études. Et plus particulièrement mes parents pour leurs nombreuses relectures, et mon frère pour sa contribution à l'élaboration de ce mémoire.

Enfin je remercie mon compagnon Ludovic, qui a m'a toujours soutenu depuis plusieurs années, pour m'avoir apporté de la confiance et de l'encouragement tout au long de cette formation et plus particulièrement pour son soutien lors de ce travail de fin d'étude.

Sommaire :

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES.....	2
LISTE DES ABREVIATIONS.....	3
INTRODUCTION :.....	4
1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ETUDE.....	5
1.1 CONNAISSANCES SUR LE SUJET.....	5
1.1.1 <i>La maladie d'Alzheimer</i>	5
1.1.2 <i>La qualité de vie</i>	8
1.1.3 <i>Le maintien à domicile</i>	11
1.1.4 <i>Le rôle de l'ergothérapeute</i>	14
1.2 ENQUETE EXPLORATOIRE.....	15
1.2.1 <i>Présentation de l'enquête</i>	15
1.2.2 <i>Résultats</i>	15
1.2.3 <i>Analyses des résultats</i>	17
1.3 QUESTION DE RECHERCHE.....	18
1.4 HYPOTHESE.....	19
1.5 LE CADRE ETHIQUE.....	20
2. METHODOLOGIE DE RECHERCHE.....	21
2.1 CHOIX DE L'OUTILS.....	21
2.2 CHOIX DE LA POPULATION.....	21
2.3 DEVELOPPEMENT DU PREMIER OUTIL.....	22
2.4 DEVELOPPEMENT DU DEUXIEME OUTIL.....	22
2.5 MODE D'ANALYSE DES DONNEES.....	23
3. ANALYSE DES DONNEES ET PRINCIPAUX RESULTATS.....	24
3.1 ECHANTILLONNAGE.....	24
3.2 ANALYSE TRANSVERSALE.....	24
3.2.1 <i>Qualité de vie avec la maladie d'Alzheimer</i> :.....	25
3.2.2 <i>Rôle de l'ergothérapeute et éducation thérapeutique</i>	31
3.3 ANALYSE DU QUESTIONNAIRE.....	37
4. DISCUSSION.....	40
4.1 COMPARAISON DE LA THEORIE A LA PRATIQUE.....	40
4.2 LIMITES ET BIAIS DE L'ETUDE.....	43
4.3 APPORTS PERSONNELS.....	45
4.4 APPORTS POUR LA PROFESSION.....	46
CONCLUSION :.....	47
BIBLIOGRAPHIE :.....	48
ANNEXES :.....	51

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

TABLEAUX

Tableau I : Grille d'échantillonnage

FIGURES

Figure 1 : Graphique « intervention d'un ergothérapeute »

Figure 2 : Graphique « Connaissance du métier d'ergothérapeute »

LISTE DES ABREVIATIONS

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

ASG : Assistante de soins en gérontologie

AVQ : Activités de la vie quotidienne

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : Equipe spécialisée Alzheimer

MA : Maladie d'Alzheimer

MAMA : Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées

MMS : Mini mental state

OMS : Organisation mondiale de la santé

PASA : Pôle d'activité et de soins adaptés

SSR : Soins de suite et réadaptation

UCC : Unité cognitivo-comportementale

Introduction :

Avec notre population de plus en plus vieillissante, la maladie d'Alzheimer ainsi que les maladies qui lui sont apparentées deviennent un problème de santé publique majeur, elles sont d'autant plus présentes dans notre société (Maisondieu, 2012). Le vieillissement de la population fait remonter la question du maintien au domicile de ces personnes. À la suite d'une expérience de stage en EHPAD, j'ai pu remarquer que beaucoup de ses personnes présentes en institution étaient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces personnes avaient, pour la plupart, un état qui se dégradait de jour en jour à la suite de leur entrée, j'ai, à ce moment-là, supposé que cela était dû au manque de stimulation, au changement soudain d'environnement et à la perte de leurs repères. Ces personnes exprimaient également régulièrement leur souhait de rentrer chez elles.

Je me suis donc demandé pourquoi ces personnes n'avaient-elles pas pu rester à leur domicile ? Et qu'est ce qui les ont amenées à rentrer en institution ? Effectivement un maintien à domicile pourrait permettre à ses personnes ayant besoin de repères stables, avec des pertes de mémoire, de garder un environnement qu'elles ont toujours connu. Et par la même, apporter une meilleure qualité de vie, en facilitant la réalisation autonome et indépendante des AVQ en continuant d'utiliser des gestes et en gardant un environnement ancré dans la mémoire procédurale et épisodique. La place de l'ergothérapeute dans la problématique du maintien à domicile prend alors tout son sens.

C'est au cours de ce travail que nous allons tenter d'affiner ces questionnements. Tout d'abord, des recherches littéraires ont été réalisées afin de comprendre l'état des lieux du sujet, et quels étaient les enjeux réels. Cette première partie de recherche sur la maladie d'Alzheimer, sur la qualité de vie et sur le maintien au domicile nous a permis de faire émerger plusieurs questions principales :

- Quand est-il de la qualité de vie de ses personnes restées au domicile ?
- Comment peut-on l'améliorer pour garder un meilleur maintien à domicile ?
- Et quelle est la place de l'ergothérapeute ?

Après une enquête réalisée auprès des ergothérapeutes et des proches aidants, dans le but de recueillir des informations sur les besoins en termes d'accompagnement de l'aidant et les solutions apportées dans l'amélioration de la qualité de vie, plusieurs solutions se sont démarquées.

1. Contexte et justification de l'étude

1.1 Connaissances sur le sujet

1.1.1 La maladie d'Alzheimer

• **Définition :**

C'est en 1906 qu'un neurologue allemand, Alois Alzheimer, lors de la 37^{ème} conférence des psychiatres allemands à Tübingen, décrit pour la première fois les symptômes qui s'apparentent à la maladie d'Alzheimer (Belarbi, 2020). Cette maladie a tout d'abord été classée comme une maladie psychiatrique, puis qualifiée de « *démence présénile* ». Cependant, pour le Dr Alois Alzheimer, « *la précocité de l'altération des fonctions cérébrales de sa patiente ne peut être simplement due à une démence sénile, mais plutôt à quelque chose d'autre qu'il appelle « la maladie de l'oubli* ». La Maladie d'Alzheimer a été diagnostiquée pour la première fois en 1911 à la suite d'un autre cas clinique qui présentait les mêmes symptômes que la patiente précédente. (Fondation Alzheimer, 2019). Auparavant elle qualifiait seulement les démences chez les sujets jeunes, moins de 65 ans, maintenant la maladie d'Alzheimer qualifie également les formes plus tardives de la maladie (Belarbi, 2020).

La maladie d'Alzheimer est une atteinte du système nerveux, elle est plus fréquente chez les sujets âgés, mais elle est également présente chez les sujets plus jeunes (moins de 65 ans), elle n'est pas une conséquence normale du vieillissement (Assurance Maladie, 2020). C'est une maladie qualifiée de maladie neurodégénérative, c'est-à-dire une atteinte cérébrale progressive conduisant à la dégénérescence des neurones. On constate généralement dans un premier temps une perte progressive de la mémoire à court terme et souvent cela entraîne une dépression (DGOS, 2020). Puis on constate une altération des fonctions cognitives, qui se traduit par des difficultés à réaliser des tâches quotidiennes, une perte de l'orientation temporelle et spatiale, des difficultés d'attention, des problèmes de langage, des troubles de la reconnaissance, des changements d'humeur ou de comportement, une apathie (perte d'intérêt), ainsi que des troubles du sommeil ou une incontinence (Walak et al., 2014). C'est une maladie évolutive, c'est-à-dire que les symptômes évoluent en s'aggravant dans le temps (Institut Douglas, 2014). « *Elle appartient au groupe des maladies appelées « démences* » » (Assurance Maladie, 2020).

De nombreux types de « *démences* » existent : la démence vasculaire, la démence Fronto-temporale, la démence à corps de Lewy, etc. Cependant la démence de type maladie d'Alzheimer est la plus fréquente chez le sujet âgé, elle représente 75% de celles-ci (DGOS, 2020). La démence est une détérioration d'une ou plusieurs fonctions cognitives et/ou fonctions comportementales de manière durable. Pour être classifiée comme une démence cela doit avoir un impact négatif sur l'autonomie de la personne dans les activités quotidiennes.

Il est compliqué de définir exactement ce qu'est la maladie d'Alzheimer. Selon le Docteur V. LEVEBVRE DES NOËTTES (2020) chaque personne atteinte de la maladie peut l'exprimer différemment, malgré un tronc commun de symptômes. C'est pour cela que l'on utilise le terme de « *maladie d'Alzheimer et maladies apparentées* » (Jaury, 2020). Un des symptômes principaux de la maladie d'Alzheimer qui est la perte de mémoire, il doit être associé à un autre trouble des fonctions cognitives pour que la maladie d'Alzheimer soit diagnostiquée. Une imagerie cérébrale peut être demandée afin de détecter la présence d'une atrophie corticale ou d'éliminer les autres causes de démence comme une tumeur cérébrale ou des lésions vasculaires. La ponction lombaire, de plus en plus demandée, va permettre le dosage de plusieurs marqueurs spécifiques de la maladie (protéines tau et tau phosphorylées, peptide bêta-amyloïde) (Fondation Alzheimer, 2019). Les troubles peuvent également varier avec le temps en fonction des personnes, mais l'évolution de ces troubles est irréversible. Cette maladie conduit donc peu à peu à une perte d'autonomie et d'indépendance (Assurance Maladie, 2020).

La maladie d'Alzheimer se divise en plusieurs stades de sévérités : (Fondation Recherche Alzheimer, 2020)

- **Le stade léger** : Il se manifeste par quelques difficultés de mémoire au quotidien et des oublis de plus en plus fréquents. Il peut y avoir des troubles de l'orientation temporelle et spatiale. Et quelques troubles de l'attention peuvent apparaître.
- **Le stade modéré** : Il se traduit par une atteinte des fonctions cognitives de plus en plus forte, avec des difficultés au niveau du langage observées. A ce stade-là, un accompagnement de l'entourage ou une aide partielle est nécessaire.
- **Le stade sévère** : Il est caractérisé par la dépendance fonctionnelle de la personne malade. Elle ne peut plus faire seule ses activités de la vie quotidienne comme prendre son repas ou faire sa toilette. Une aide d'une tierce personne devient indispensable pour subvenir à ses besoins fondamentaux.

• **Constat actuel :**

D'après une étude de santé publique France (DGOS, 2020), la maladie d'Alzheimer toucherait 1 million 200 mille personnes en France, mais seulement 750 mille en seraient diagnostiquées. Cela représente une personne sur 25 parmi la population Française de plus de 60 ans en 2016 (INSEE, 2016). Après 65 ans la maladie touche également 2 fois plus de femmes que d'hommes. (DGOS, 2020) Après l'âge de 85 ans, la MA touche 1 femme sur 4 et 1 homme sur 5. Actuellement aucun traitement médicamenteux efficace existe pour guérir de la maladie, mais certains traitements permettent de diminuer les symptômes (Maisondieu, 2012).

Des thérapies non médicamenteuses peuvent se montrer efficaces également et visent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de MA et à diminuer les troubles du comportement.

Se poser la question de la qualité de vie pour une personne atteinte de MA, c'est se centrer sur la personne et non sur ses troubles du comportement ou ses troubles cognitifs. La qualité de vie est souvent liée à l'autonomie que peut avoir la personne dans ses activités de la vie quotidienne mais elle ne se limite pas à cela.

1.1.2 La qualité de vie

• Définition :

Abraham Malsow en 1943 afin de définir la qualité de vie développe une pyramide représentative de la hiérarchie des besoins fondamentaux de l'Homme (Annexe III). Nous avons :

- Les besoins physiologiques, qui sont les actes de survie nécessaire pour rester en vie.
- Les besoins de protection et de sécurité : la sécurité physique et psychologique, la sécurité médicale et sociale, enfin la sécurité de l'abri.
- Les besoins d'appartenances, c'est-à-dire les contacts sociaux.
- Les besoins d'estime : besoin de considération, de réputation et de reconnaissance. Ce sont nos valeurs.
- Les besoins d'auto-affection : afin de satisfaire celui-là il faut au préalable que tous les besoins précédents soient satisfaits. Ce besoin est différent pour chaque personne car chacun a besoin de quelque chose de différent des autres pour s'auto satisfaire. (Maslow, 1943).

Ce terme de « *qualité de vie* » a été utilisé pour la première fois par le président américain Lyndon B. Johnson en 1964. Ensuite en 1976 deux chercheurs ont évoqués le fait que la qualité de vie était quelque chose de vague et difficile à définir (Missonten et al., 2010).

On considère que la qualité de vie peut être définie par différents critères : tout d'abord des critères objectifs, quantifiables et mesurables, mais aussi des critères subjectifs, qui prennent davantage en compte ce que pense et ce que ressent la personne. Comme la satisfaction de vie, le bien-être et le bonheur (Neugarten et al., 1961).

Elle a ensuite été définie par l'OMS en 1993 « *perception individuelle de sa position dans la vie dans le contexte de sa culture et de son système de valeurs en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses standards. Le concept intègre de manière complexe, la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et ses relations avec les événements de son environnement* » (WHOQOL, 1993).

La qualité de vie est un concept complexe à appréhender, elle est considérée comme : (Rabins & Black, 2007)

- Multifactorielle.
- Variable.
- Non nominative.
- Subjective.

Ainsi l'évaluation de la qualité de vie impliquerait de la part de la personne malade une évaluation subjective globale de son bien-être ainsi que des évaluations plus spécifiques sur certains domaines comme sa santé ou ses relations sociales (Missonten et al., 2010).

• **Evaluation de la qualité de vie :**

L'évaluation des aspects plus subjectifs de la vie d'une personne atteinte de la MA perçus, comme la qualité de vie, ne permettent non pas de substituer aux critères objectifs de sa santé mais de les enrichir (Novella et al., 2012). Dans ce cadre-là, la personne malade serait la plus adaptée pour évaluer sa propre qualité de vie, mais quand cela n'est pas possible à cause des troubles cognitifs très présents, un proche ou un soignant travaillant souvent auprès de cette personne peut réaliser l'évaluation pour elle.

L'évaluation doit se faire par un questionnaire standardisé, ainsi que l'observation directe du sujet. Elle repose sur des indicateurs externes tel que la mobilité, l'indépendance, l'occupation et les relations sociales de la personne. Puis sur des indicateurs internes comme l'humeur, les émotions positives ou négatives, la satisfaction (Villars, 2015).

Quelques échelles d'évaluations de la qualité de vie sont disponibles pour une auto-évaluation de la personne à un stade léger à modéré de la maladie (Novella et al., 2012). Nous avons notamment :

- La « *Quality of life in Alzheimer disease* » (QOL-AD) (Logsoon & al., 1999), qui permet une auto-évaluation par le patient ainsi qu'une évaluation par l'aidant, ce qui nous donne un score global des deux parties. Elle est composée de 13 items, elle est adaptée pour le domicile ainsi que pour l'institution, et elle a été validée en français par Aurore Walak en 2014.

- La « *dementia quality of life instrument* » (DQoL) (Brod & al., 1999), elle est composée de 29 items et couvre 5 domaines, l'estime de soi, les affectes positifs et l'humour, les affectes négatifs, le sentiment d'appartenance, le sens de l'esthétique. Elle a également été validée en français par Aurore Walak en 2014.

Ces deux échelles sont les plus répandues, mais nous avons aussi la « *demqol* » (Smith & al., 2005), la « *Quality of life assessment schedule* » (Salai & al., 2001), la « *qualidem* » (Ettema & al., 2006).

Il existe également des échelles d'hétéro-évaluations permettant au soignant ou proche de juger pour la personne malade. Nous avons, « *l'Alzheimer's disease-related quality of life* » (Rabins & al., 1999), « *l'activity and affect indicators of quality of life* » (Albert & al., 1996) et la « *Qualid* » (Weiner & al., 2000). Cependant ces hétéroévaluations peuvent présenter de nombreux biais, car les évaluateurs éprouvent des difficultés à évaluer de façon adéquate des sentiments non observables, et ont tendance à sur-estimer la fréquence des perturbations psychologiques (Missonten et al., 2010).

On assimile souvent une augmentation de la qualité de vie en fonction du lieu de vie de la personne malade. Elle serait meilleure au domicile qu'en institution (Missonten et al., 2010). Cependant des données recueillies auprès d'une recherche Qualidem en 2009 nuancent un peu ces affirmations. On constate notamment une diminution de la qualité de vie débutant au stade léger de la maladie qui se stabilise ensuite en institution, tandis qu'au domicile cette diminution se poursuit lorsque les troubles deviennent modérés, pour se stabiliser ensuite au même niveau qu'en institution lors de stades très sévères. (MISSONTEN, 2009)

Ainsi, il est important de pouvoir évaluer la qualité de vie des personnes atteintes de la MA lors d'un maintien au domicile, afin de trouver les meilleures solutions permettant d'améliorer cette qualité de vie.

1.1.3 Le maintien à domicile

• Définition :

Le maintien à domicile se définit par le fait de permettre à une personne de continuer de vivre chez elle tout en gardant la meilleure qualité de vie possible, et en ayant la possibilité de réaliser ses AVC sans se retrouver en situation de handicap. Un maintien à domicile adapté demande une réflexion éthique combinée aux souhaits de la personne et à sa sécurité. Ce n'est pas une décision qui se prend à la légère (Gautheron, 2011).

Le maintien à domicile prend en compte, quand il y en a un, le proche aidant ou l'aidant familial, cette décision concerne donc aussi bien l'entourage de la personne que la personne elle-même. La majorité des personnes atteintes de démences vivent à domicile grâce à l'aide de leur entourage (Graff et al., 2013). L'objectif principal d'un maintien à domicile est la préservation de l'autonomie de la personne, il n'a de sens que si la qualité de vie est préservée pour la personne ainsi que pour ses aidants.

• Constat actuel :

« Alors que le principal souhait des personnes malades et de leurs familles est très souvent de rester à domicile, le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'avère plus rare que pour les personnes âgées souffrant d'autres pathologies. Ainsi seules 40 % des personnes présentant une atteinte modérée de la maladie vivent à domicile. La maladie d'Alzheimer constitue par ailleurs la principale cause d'entrée en institution. » (Plan Alzheimer 2008-2012, 2011).

Cependant, d'après une étude de Charlotte GAUTHERON de 2011, 75% des personnes étudiées, atteintes de la maladie d'Alzheimer, sont à domicile avec un stade évolué de la maladie. Il est donc primordial de savoir comment les prendre en charge correctement afin qu'elles puissent rester à leur domicile. Selon cette même étude, une des principales causes d'institutionnalisation d'une personne est, soit le manque d'aidant familial ou une attitude jugée néfaste de l'aidant pour la personne. Selon une étude pixel de P. THOMAS en 2005 (Gautheron, 2011), les principales causes de placement en institution par l'aidant de la personne atteinte de MA au domicile sont, l'incontinence, le repli sur soi et la démotivation. N'arrive que secondairement les troubles du comportement et les troubles cognitifs.

D'après une seconde étude (AMYAT et VILLEZ, 2001) sur 194 personnes en institution, 34% n'ont pas fait le choix d'y entrer. Pour la plupart lorsque que l'envie vient d'eux pour y entrer c'est pour cause de sentiment d'insécurité au domicile et de solitude.

Dans le cadre du troisième Plan Alzheimer 2008-2012, dont le but est de « proposer un accompagnement individualisé et personnalisé à ceux qui font le choix du maintien à domicile » (Rocher & Lavallart, 2009) les équipes spécialisées Alzheimer ont été créés. Elles consistent à réaliser une thérapie non médicamenteuse et entièrement prise en charge par l'assurance maladie. Elle doit donc faire l'objet d'une prescription médicale. Une ESA est composée d'assistants de soins en gérontologie, d'un(e) infirmier(e) coordinateur et d'un(e) ergothérapeute ou psychomotricien. Cette thérapie est basée sur 12 à 15 séances de réhabilitation cognitive et réadaptation à domicile. *« L'objectif principal des ESA est le maintien de l'autonomie des personnes malades dans leur quotidien et le soutien de leurs aidants. La mise en place de cet accompagnement repose sur la prise en charge personnalisée et globale de la maladie d'Alzheimer. »* (Rose, 2020).

Actuellement de nouveaux concepts d'unités de vie pour personnes atteinte de MA font surface. Notamment, un village Alzheimer vient d'ouvrir ses portes dans les Landes, découlant de l'idée de Henri EMMANUELLI député et président du conseil départemental des Landes, reprise elle-même d'un site d'accueil aux Pays-Bas. Ce village consiste à accueillir 120 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'une architecture bienveillante, accompagnées par 120 personnels soignants et 120 bénévoles. Evidemment, les personnes atteintes de MA subiront quand même un changement de repères et devront s'adapter à un nouveau lieu de vie. Cela peut être une autre alternative entre le maintien à domicile et l'institutionnalisation. Chaque personne a sa propre maison, avec un accompagnement personnalisé, des liens sociaux et d'entraide entre les personnes atteintes de MA et donc une possible meilleure qualité de vie (Département des Landes, 2020).

Le 1er octobre 2020, dans le cadre de la concertation sur le grand âge et le handicap, un nouveau décret a été voté : celui de mettre en place un congé rémunéré d'une durée maximale de 3 mois et renouvelable jusqu'à 1 an, pour les proches aidants d'une personne en situation de handicap, malade ou d'un parent âgé. Sophie Cluzel annonce : « *Aider un proche, c'est faire de lui une priorité, quitte à s'oublier parfois. Quand l'aide devient une charge pour l'aidant, elle peut avoir des retentissements sur sa vie personnelle et professionnelle. Reconnaître leur rôle, simplifier et améliorer la qualité de vie des proches aidants participe de la construction d'une société plus solidaire et plus inclusive à laquelle nous œuvrons depuis 2017* » (Jerome, 2020). Cette mesure permettra donc aux proches aidants de personne atteinte de MA de bénéficier d'un peu plus de repos, peut-être de réduire l'épuisement de ces personnes et de participer au maintien à domicile des personnes atteintes de MA.

Dans le maintien à domicile, la préservation d'une bonne qualité de vie n'est pas toujours une évidence (Gautheron, 2011). C'est pourquoi nous allons essayer de voir comment concilier les deux.

1.1.4 Le rôle de l'ergothérapeute

« *L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* » (ANFE, 2019). Cette profession est réglementée par le code de la santé publique (L4331-1 et R4331-1). L'ergothérapie a pour but de réduire au maximum les situations de handicap, pour cela elle tient compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement physique et social. Elle permet de maintenir et de restaurer les activités humaines de manière sécurisée, efficace et autonome. « *L'ergothérapie vous permet de résoudre les problèmes qui vous empêchent d'accomplir les choses qui vous tiennent à cœur* » (ANFE, 2019).

Dans le cas d'une personne atteinte de MA vivant à domicile, l'ergothérapeute a pour rôle d'évaluer les facteurs personnels, environnementaux, humains et matériels ainsi que les performances du patient dans ses activités de la vie quotidienne (Boschat, 2011). Ces évaluations comprennent des mises en situations écologiques dans les actes de la vie quotidienne afin d'évaluer les réelles capacités de la personne. Il exerce également des actions sur la préservation des capacités de la personne malade comme de la remédiation cognitive, des actions sur l'environnement physique de la personne comme de l'adaptation de certaines parties du logement ou la préconisation d'aide techniques, permettant d'améliorer leur potentiel cognitif, moteur et sensoriel ainsi que leur sécurité dans le logement. Il peut également intervenir auprès de l'aidant familial, afin d'améliorer sa propre qualité de vie ou dans le cadre d'une formation ou d'éducation thérapeutique pour améliorer ses compétences d'aidant auprès de son proche (Rose, 2020).

Cette approche holistique du patient qui fait de l'ergothérapeute un des professionnels les mieux placés pour intervenir dans l'amélioration de la qualité de vie au domicile des personnes atteintes de MA, mais aussi auprès de leur proche aidant, car la qualité de vie d'une personne atteinte de MA dépend beaucoup de la qualité de vie de son aidant (Novella et al., 2012).

1.2 Enquête exploratoire

1.2.1. Présentation de l'enquête

Afin de recueillir le point de vue des professionnels sur le terrain sur la prise en charge de la qualité de vie des personnes atteintes de MA au domicile, une enquête exploratoire a été réalisée à destination de tous les professionnels travaillant ou ayant travaillé auprès de ce type de population. Pour cette enquête nous avons donc procédé à l'élaboration d'un questionnaire, via google Form®, de quelques minutes qui comporte une dizaine de questions. Tout d'abord afin de ne pas avoir de résultats biaisés, nous nous assurons grâce à une question fermée que les personnes qui peuvent répondre au questionnaire font bien parti du critère d'inclusion. Ensuite quelques questions d'information sont posées afin d'avoir une idée du type de professionnels qui répondent à l'enquête. Afin d'évaluer le niveau de difficultés de prises en charges, une échelle de 1 à 10 a été réalisée. 1 représentant une prise en charge très facile sans difficultés et 10 représentant une prise en charge très compliquée avec beaucoup de difficultés.

Les questions suivantes concernent les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de ces personnes au domicile, si la collaboration avec un aidant a été possible, qu'elles ont été les points négatifs de cette collaboration, et quels sont les facteurs, selon eux, qui participeraient à la diminution de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. L'enquête est disponible dans son intégralité en Annexe I.

1.2.2. Résultats

Plus de réponses qu'attendues ont été reçues. Ces réponses nous ont permis de faire le point sur la réalité du terrain sur le sujet. En ce qui concerne les résultats, j'ai pu constater que la totalité des personnes ayant répondu, soit 34, sont des ergothérapeutes. 26 parmi eux travaillent actuellement exclusivement en ESA.

On peut remarquer que l'intervention, qui revient dans 100% des réponses, lors d'une prise en charge à domicile, c'est l'évaluation ou la passation de bilans. La stimulation cognitive ainsi que l'aménagement du logement avec des aides techniques reviennent également dans 70% des réponses. Plusieurs personnes parlent également d'activités mises en place ainsi que d'accompagnement de la personne et de l'aidant dans les tâches administratives liées à la

maladie. Une personne fait ressortir l'éducation thérapeutique. Le plus souvent lorsque la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a été prise en charge elle en était pour 74.3% des réponses au stade modéré de la maladie.

La difficulté de prise en charge de ces personnes à domicile a été mesurée à partir d'une échelle créée pour l'enquête afin d'avoir des résultats plus représentatifs visuellement. D'après le graphique (annexe II), on peut voir que la majorité tend vers une difficulté de prise en charge à 5, 6 et 7 sur 10. Les principales difficultés de cette prise en charge mises en avant sont : l'environnement social qui n'est pas du tout aidant et refuse d'accepter la maladie, l'anosognosie de la personne malade, ce qui entraîne une prise en charge trop tardive, le manque de professionnels formés et de formation pour les aidants, ainsi que les problèmes financiers de la personne malade.

Pour 62.9% des personnes interrogées, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer bénéficiaient très souvent d'un aidant familial. Tous les ergothérapeutes interrogés ont déjà effectué au moins une prise en charge avec la collaboration d'un aidant familial. La plupart des difficultés rencontrées lors de la collaboration avec l'aidant sont, le déni de la maladie et le refus d'accepter de l'aide venant d'un professionnel. Cela entraîne un épuisement de l'aidant qui devient moins compréhensif et peut faire parfois preuve de maltraitance ou être trop intrusif et ne pas laisser place à l'autonomie de la personne. Tout cela fait peut faire penser à un manque d'éducation thérapeutique de l'aidant.

A la question « que représente la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile pour vous ? » ce qui en ressort des réponses apportées par les ergothérapeutes, c'est la possibilité de continuer de réaliser les activités significatives différemment, continuer leurs habitudes de vie, avec la compréhension de la maladie et le soutien de l'entourage, faire leur propre choix, le bien-être physique, psychique et social, ainsi que garder une certaine autonomie et indépendance dans leur domicile et rester acteur de leurs choix. Ce qui constitue un frein dans le maintien d'une bonne qualité de vie avec la maladie d'Alzheimer au domicile sont, la surprotection des aidants qui font trop souvent à leur place ou les stimulent trop, le non-respect de la volonté de la personne malade, la prise de conscience des troubles qui entraîne une perte de confiance et un repli sur eux même, la qualité de vie de l'aidant aussi impactée qui joue sur la qualité de vie de la personne malade, ainsi qu'une prise en charge fragmentée et non une prise en soins globale. Ces réponses sont le point de vue des ergothérapeutes interrogés dans l'enquête.

1.2.3. Analyses des résultats

D'après les informations récoltées, les actes réalisés par les ergothérapeutes lors de leurs interventions se rapportent beaucoup à de la stimulation et de l'accompagnement, or une seule personne a fait ressortir la réalisation d'éducation thérapeutique auprès des aidants, cela laisse penser que ce n'est donc pas une pratique courante dans les interventions effectuées au domicile par les ergothérapeutes. Peut-être que cela n'est pas simple à mettre en place. D'après les résultats de l'enquête la maladie semble le plus souvent prise en charge au stade modéré, cela nous indique qu'elle n'est pas prise précocement et pourrait expliquer certaines difficultés de prises en charge rencontrées.

Ainsi la prise en charge ergothérapique de ces personnes atteintes de la maladie vivants à leur domicile, a été évaluée comme étant assez compliquée. Les réponses à l'enquête forment une moyenne de 5.5/10 sur une échelle de la difficulté sachant que 10 représente une difficulté maximale. Cela nous indique qu'il y a probablement moyen d'agir pour améliorer les prises en charges. Selon les réponses, la principale difficulté rencontrée est le déni de la maladie de la part de la personne concernée mais aussi de l'aidant. Une éducation sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait peut-être être bénéfique auprès des aidants. L'ergothérapeute est un professionnel apte à faire ce type de formation pour les aidants. D'autant plus que d'après les réponses beaucoup de personnes prises en charge sont accompagnées d'un aidant au domicile.

1.3 Question de recherche

Après avoir parcouru la littérature nous avons pu voir que la maladie d'Alzheimer est une maladie très complexe. C'est une maladie neurodégénérative chronique, difficile à gérer pour la personne atteinte ainsi que pour son entourage. Nous avons pu constater que la diminution de la qualité de vie est très souvent présente chez les personnes atteintes de cette maladie. Il nous paraît donc important de trouver des stratégies de compensation, des thérapies non médicamenteuses qui permettraient de maintenir une qualité de vie correcte malgré la maladie. Nous avons également pu voir que la qualité de vie ne dépendait pas forcément du lieu de vie de la personne, il nous paraît donc intéressant de travailler sur la qualité de vie de la personne vivant à son domicile, car c'est l'endroit où elle pourra bénéficier d'un maximum de repères préexistants. Au domicile les proches de la personne sont souvent présents pour l'aider dans ses actes de la vie quotidienne. Il nous vient donc naturellement la question de l'impact que peut avoir le comportement de l'aidant sur la qualité de vie de la personne malade.

A la suite d'une enquête auprès d'ergothérapeutes sur le terrain, il est ressorti que le manque de connaissance de l'aidant ainsi que de la personne malade sur la maladie et sur la gestion de ses symptômes, influençaient négativement la qualité de cette dernière.

C'est pour cela que nous allons tenter de répondre au cours de ce travail de fin d'étude à la question de recherche suivante :

« Comment l'ergothérapeute, avec une action auprès du proche aidant, peut participer à l'amélioration de la qualité de vie au domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? »

1.4 Hypothèse

L'éducation thérapeutique, est définie par le Ministère de la santé en 2007 comme « *l'aide apportée aux patients, à leur famille et leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leurs états de santé et conserver ou améliorer leur qualité de vie.* ». Aujourd'hui encore elle se limite bien souvent à de l'information et de la transmission de savoir et de savoir-faire sans forcément prendre en compte l'environnement social, physique et personnel de la personne (Foucaud et al., 2010).

En 2007 toujours, le Ministère de la santé élabore un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques. Avec pour objectifs « *d'aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.* »

La compétence principale de l'ergothérapeute est de prendre en compte l'intégralité de ce qui gravite autour de la personne. C'est pourquoi c'est l'un des professionnels de santé les mieux placés pour proposer de l'éducation thérapeutique au proche aidant, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer, où l'environnement est probablement un facteur clé de l'amélioration de la qualité de vie.

Au vu des résultats de l'enquête exploratoire, nous pouvons nous demander si une action auprès du proche aidant peut être bénéfique pour la qualité de vie du proche atteint de la maladie d'Alzheimer. Ainsi nous proposons donc l'hypothèse de réponse suivante à la question de recherche :

Une action d'éducation thérapeutique, comme l'explication de la maladie et ses symptômes, ou la délivrance de conseils et de bonnes pratiques, auprès du proche aidant, menée par l'ergothérapeute, peut avoir un effet bénéfique sur la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile.

1.5 Le cadre éthique

Cette recherche a été réalisée dans le cadre de l'institut universitaire de formation en ergothérapie d'Auvergne. Pour que celle-ci soit éthiquement recevable plusieurs règles ont été mises en place au préalable. Un aperçu du protocole de recherche a été soumis au comité d'éthique qui à ce jour n'a pas encore émis un avis favorable à sa réalisation.

L'écriture de ce travail se fait en respectant les règles formelles de rédaction d'un travail écrit. Toutes les références mentionnées dans ce travail sont citées dans la bibliographie. Toutes les données venant de personnes interrogées sont pseudonomisées par des numéros. Bien évidemment toutes les personnes interviewées, ont été informées à l'avance des modalités, un formulaire d'information et de non-opposition à l'enregistrement de l'interview leur a été transmis, puis il a été signé de leur part. Ce formulaire est disponible en annexe IV.

2. Méthodologie de recherche

2.1 Choix de l'outil

Afin de répondre au mieux à notre question de recherche, une méthode qualitative a été utilisée. L'outil utilisé est donc l'entretien semi directif. Cela consiste à réaliser des interviews avec une trame déjà prédéfinie de questions à poser au cours de l'entretien. Les questions principales doivent être posées à chaque personne interviewée, peu importe dans quel ordre elles ont été posées au cours de la discussion. Cet outil permet donc à la fin de recueillir des données qualitatives à analyser. Ainsi les entretiens réalisés se sont basés sur une grille d'entretien préparée au préalable (Annexe V). Le choix s'est porté sur des entretiens en visioconférence ou téléphoniques, au vu de la situation sanitaire actuelle.

Afin de compléter la méthode qualitative et de recueillir le point de vue des proches aidants, un questionnaire composé de 9 questions sur google Forms® a été réalisé (Annexe VI). Cet outil va nous permettre d'analyser quantitativement les réponses, d'en extraire des statistiques et de comparer les résultats avec ce qui a été évoqué lors des entretiens ainsi que dans la théorie.

2.2 Choix de la population

Afin d'intégrer à la population interrogée, les professionnels les plus compétents dans le domaine étudié, nous avons établi les critères d'inclusions suivant :

- Être ergothérapeute diplômé d'état.
- Travailler auprès de personnes atteintes de la MA vivant à domicile.
- Intervenir auprès de ces personnes régulièrement à leur domicile.

Grâce à ces critères, nous avons pu commencer les recherches de personnes volontaires. Ainsi après beaucoup de retours positifs à la suite d'un message sur les réseaux sociaux ainsi que des mails, nous avons fait le choix de retenir 8 ergothérapeutes. Ce qui permet d'avoir un apport d'information assez variées et suffisant pour l'étude.

Concernant le questionnaire destiné aux proches aidants, les critères d'inclusion étaient :

- Aider un proche atteint de la maladie d'Alzheimer.
- Intervenir quotidiennement auprès de son proche atteint de la maladie d'Alzheimer.

2.3 Développement du premier outil

La réalisation de ces entretiens s'est déroulée sur une durée de 2 semaines. Six entretiens sur huit ont été faits par visioconférence et 2 entretiens en été faits par des appels téléphoniques. Il n'y a donc pas eu de contrainte de déplacement pour les deux interlocuteurs, ainsi qu'une contrainte d'horaire moins importante.

L'échantillon de professionnels était composé de 7 femmes et 1 homme. 7 entretiens ont été enregistrés après l'accord de la personne interrogée, un entretien n'a pas pu être enregistré pour des problèmes techniques, il a donc été retranscrit sous forme de notes prises au cours de l'entretien. Les entretiens durent de 20 minutes à 45 minutes avec une durée moyenne de 35 minutes. Pour les 8 entretiens, la grille d'entretien préalablement définie a été suivie. La grille d'entretien est composée de 15 questions principales suivies de plusieurs questions de relance qui ont permis de prolonger les échanges.

Ces questions sont catégorisées en 3 différents thèmes : la prise en charge de la maladie d'Alzheimer au domicile, l'importance de la qualité de vie et l'éducation thérapeutique. A la suite des entretiens, est venu le temps des retranscriptions écrites de chacun. C'est un temps très conséquent dans la réalisation de cet écrit. Il est très important car il permet de visualiser les données recueillies pour les analyser ensuite.

2.4 Développement du deuxième outil

Le questionnaire comporte 6 questions fermées et 3 questions ouvertes. Il vise à recueillir le ressenti et le point de vue des proches aidants sur la prise en charge de la maladie d'Alzheimer ainsi que sur l'utilité de l'intervention d'un ergothérapeute. Il permet également de recueillir le besoin de conseils et leur niveau de connaissance sur la maladie et ses symptômes.

Il a été diffusé sur les réseaux sociaux, au sein de plusieurs groupes de soutien aux aidants, ainsi que par mail. Le questionnaire a recueilli 9 réponses, ce qui n'est pas suffisant pour établir des résultats significatifs de la réalité des faits. Cependant nous allons tout de même les évoquer dans la partie résultats de cet écrit.

2.5 Mode d'analyse des données

Afin de réaliser une analyse des données de qualité et de faire ressortir les éléments les plus importants, nous avons procédé avec deux méthodes. Tout d'abord, une analyse longitudinale, qui sera réalisée sous forme de tableaux séquencés par les différentes thématiques de la grille d'entretien. Ensuite chaque tableau représentera un ergothérapeute interrogé. Dans le but de trier les informations recueillies, les réponses des ergothérapeutes à chaque question seront synthétisées puis classées dans la ligne du tableau correspondante. Pour éviter d'encombrer cet écrit, les différents tableaux seront placés en annexes (VII à XIV). Ainsi cette méthode d'analyse permet d'avoir une vue d'ensemble plus claire et de faire ressortir les thématiques et les composantes associées.

Par la suite, une analyse transversale sera appliquée. Celle-ci permettra grâce une lecture verticale des données, de comparer les différents avis évoqués par les personnes interrogées, et d'en faire ressortir les points essentiels. Les résultats de l'analyse transversale étant plus probants, ils seront développés dans la prochaine partie.

Une analyse transversale sera également réalisée pour le questionnaire destiné aux proches aidants. Cela nous permettra d'élaborer des statistiques pour faire ressortir les résultats importants, même s'ils ne seront pas représentatifs au vu du nombre insuffisant de réponses.

3. Analyse des données et principaux résultats

3.1 Echantillonnage

Ergothérapeutes	Année diplôme	Autres expériences ergothérapie	Secteur d'activité
Ergothérapeute 1 (E1)	2019	- 1 ans SSR gériatrique avec UCC.	ESA depuis 1 an
Ergothérapeute 2 (E2)	2012	- Hôpital de jour psychiatrie réhabilitation psychosociale	Ergo coordinatrice ESA depuis 5 ans
Ergothérapeute 3 (E3)	2019	- ESA depuis janvier 2020	ESA depuis 1 an
Ergothérapeute 4 (E4)	2019	- Hôpital - Remplacements rééducation et EHPAD. - 1 ans ESA - Mi-temps ESA - 30% ESA	ESA
Ergothérapeute 5 (E5)	2012	- ESA depuis 2013.	ESA
Ergothérapeute 6 (E6)	2020	- ESA depuis 9 mois, mi-temps ergo / Mi-temps ASG.	ESA
Ergothérapeute 7 (E7)	2014	- Reconversion professionnelle. - Etudes en Belgique. - Hôpital, service gériatrie. - Centre de rééducation.	ESA depuis 6 mois
Ergothérapeute 8 (E8)	2015	- Centre hospitalier. - Hôpital de jour. - UCC. - PASA. - EHPAD. - Médecine. - Unité parkinson.	ESA depuis 2 ans à mi- temps

Tableau I : Echantillonnage des ergothérapeutes

3.2 Analyse transversale

3.2.1 Qualité de vie avec la maladie d'Alzheimer :

Les difficultés de prise en charge :

Les ergothérapeutes interrogés ont rencontré différents types de difficultés au cours de leur expérience auprès de personnes atteintes de la MA. Les difficultés de prise en charge que l'on retrouve le plus souvent dans leurs propos sont les difficultés :

• **Liées aux symptômes de la maladie :**

La moitié des ergothérapeutes (E1/2/3/4/5) se rejoignent pour dire que l'anosognosie est la plus grosse difficulté : « *mes premières difficultés je pense avec les patients c'est l'incompréhension et le refus* » (E4), « *les personnes n'ont pas envie, ne font pas d'effort, ce qui fait que bien souvent on stoppe l'intervention* », « *la plus grosse difficulté c'est le patient anosognosique* » (E1), « *bien souvent, elles n'ont pas trop consciences d'avoir des difficultés donc concrètement elles n'ont pas grand-chose à demander* » (E2), « *Il y a un refus de la prise en charge parce que la personne est anosognosique et donc elle veut rien savoir, elle est pas malade, elle a besoin de rien* » (E3).

Nous avons aussi l'apathie qui cause des difficultés de prise en charge chez certains ergothérapeutes : « *une des principales difficultés c'est de réussir à faire émerger des envies des besoins, des objectifs* » (E2), « *les personnes qui sont apathiques c'est compliqué* » (E3).

Enfin les troubles de la communication sont difficiles à gérer : « *une personne qui communique plus du tout avec nous et donc là, toute notre difficulté, elle est dans la possibilité de faire des activités avec elle* » (E6).

• **Liées au proche aidant :**

La plupart des ergothérapeutes (E1/5/7/8) s'accordent pour dire que le proche aidant a du mal à accepter les aides extérieures : « *ils ne veulent pas de solutions alternatives* », « *ils ne vont pas faire confiance à la personne du SAD et vont rester tout le temps présents* » (E1), « *l'aidant n'accepte pas les aides* » (E5), « *l'acceptation des aides soins est compliquée.* » (E7), « *ils refusent l'auxiliaire de vie ou l'accueil de jour* » (E8).

Pourtant on retrouve aussi un épuisement général de l'aidant : « *c'est pas facile en général parce que souvent ils sont épuisés, au bout, ils en peuvent plus* » (E1), « *l'épuisement des personnes* » (E7).

Beaucoup (E1/2/4/5/7) remarquent que les aidants se sent envahis et qu'ils ont du mal à tout gérer : « *on a les aidants qui nous disent « c'est compliqué, on n'arrive pas à gérer, il nous faut de l'aide* » » (E2) et « *ils ne savent pas trop vers qui se tourner* » (E7). Dans ce sentiment de ne plus contrôler ils en arrivent à se mettre eux même « *des bâtons dans les roues* » (E4).

50% des ergothérapeutes interrogés (E1/2/5/8) font ressortir le fait que l'aidant manque de confiance envers son proche et ne le laisse pas faire beaucoup de chose : « *n'ose pas parler devant la personne malade* » (E2), « *ça ne sera pas fait comme eux ils veulent* » (E1) donc « *il faut repasser derrière eux et donc perte de temps ils préfèrent faire directement* » (E1). Cela fait ressortir effectivement que « *l'aidant n'est pas vraiment aidant* » (E5).

D'autant plus, quand l'aidant ne comprend pas la maladie « *difficultés à comprendre les troubles cognitifs* » (E3) et ne comprend pas l'intervention des ergothérapeutes : « *nous on ne peut pas les guérir et ça pour beaucoup, c'est difficile à comprendre* » (E4), « *l'aidant est dans le déni, il ne comprend pas* » (E5).

Un ergothérapeute parmi les 8 n'a jamais rencontré de difficulté avec les aidants, mais cela s'explique peut-être par le fait qu'il n'a pas encore suivi beaucoup de personnes : « *au total j'ai dû suivre 15 personnes, mais je n'ai pas eu de difficulté avec un aidant, j'ai pas le souvenir* » (E6).

• **Liées à l'environnement :**

Les difficultés liées à l'environnement peuvent être variées, mais lors de ces entretiens ce qui est ressorti le plus souvent sont les difficultés liées au logement (E2/3/4/5), « *le manque de ressources dû à l'isolement des gens, parce que bon je travaille en campagne* » (E2) mais aussi « *des logements insalubres, avec de la moisissure partout, des escaliers qui tombent en lambeaux (...) la personne n'a pas de chambre, il y a une surpopulation, ça va vivre à 8 dans un studio (...) ils y a des insectes, des cafards, des rats, des punaises de lit...* » (E3). Et cela impacte les intervenants car « *ils n'ont pas accès à un certain confort qui ne permet pas forcément d'intervenir correctement chez eux* » (E4).

Des difficultés liées aux finances (E2/3/4/5/6), « *ils n'ont pas les finances pour les adaptations* » (E2), ce sont parfois des « *populations très pauvres* » (E4), qui ne peuvent pas bénéficier de la sécurité nécessaire et qui « *n'ont pas les ressources financières* » (E6) pour l'aménagement du domicile.

Nous avons aussi l'environnement social et culturel (E3/4), par exemple « *les familles qui se déchirent un peu et qui nous utilisent comme médiateur, plus d'une fois j'ai été en pleine médiation entre des coups de fil des enfants des parents etc. ça c'est assez difficile* » (E4). Mais aussi les pratiques culturelles qui sont difficiles à respecter : « *Des hommes qui ne voulaient pas travailler avec des femmes sauf qu'on était que des femmes* » (E4) ou « *Les femmes qui ont du mal à accepter de l'aide car c'est leur rôle de femme, c'est une autre époque* » (E3). Tout cela représente des difficultés importantes à prendre en compte lors de la prise en charge.

• **Liées à la situation sanitaire :**

Un ergothérapeute a évoqué la situation sanitaire actuelle, « *le confinement* » (E7) qui entraîne un « *manque de sociabilisation car les accueils de jour sont fermés* » (E7) cela peut beaucoup impacter la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Ces nombreuses difficultés rencontrées peuvent effectivement impacter la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, mais comment est représentée cette qualité de vie ?

Une bonne qualité de vie ça passe par :

• De la sécurité :

Plusieurs ergothérapeutes (E1/2/5) s'accordent pour dire que la sécurité est importante pour une bonne qualité de vie, « *qu'il n'y ait pas de quoi se mettre en danger (gaz, motricité, escaliers, etc.) et qu'elles puissent se déplacer librement car ce sont des personnes qui déambulent* » (E1), « *c'est de pouvoir être en sécurité chez soi* » (E2)

• De la participation occupationnelle :

Divers ergothérapeutes (E1/2/3/4/6/8) pensent qu'il est très important pour la qualité de vie des personnes atteintes de la MA d'avoir des « *occupations qui leur plaisent : éplucher les légumes par exemple ou le jardinage* » (E1), de « *reprendre des activités qu'elle ne faisait plus comme le jardinage, la cuisine etc... Parce que souvent on a des personnes qui ont arrêtés de faire des activités car elles ne se sentaient plus capables, etc.* » (E6). Certains ergothérapeutes « *leur posent la question qu'est-ce qu'ils attendent de nous, qu'est-ce qu'ils aiment faire, qu'ils aimeraient faire, etc...* » (E3). Et aussi d'avoir un bon « *équilibre occupationnel* » (E5).

Participer au maximum aux activités de la vie quotidienne favorise également une bonne qualité de vie selon les ergothérapeutes (E2/3/6) : « *Maintenir une participation qui correspond à ce qu'ils voudraient* » (E2), « *Qu'ils puissent continuer à être en activité* » (E3) avec une « *bonne stimulation cognitive* » (E3), « *Leur montrer qu'elles peuvent les reprendre ça peut être très propice à une amélioration de leur qualité de vie* » (E6).

- **Du maintien à domicile :**

Le maintien à domicile dans la qualité de vie ça passe d'abord par se sentir bien chez soi, d'après 75% des ergothérapeutes (E1/2/3/5/6/7) : « *De pouvoir rester à domicile le plus longtemps possible, en ayant l'environnement le plus adapté, sans trop d'angoisse ou ce genre de chose, quand ils perdent la mémoire, l'utilisation de certain objets, qu'il n'y ait plus d'angoisse par rapport à ça* » (E7), « *Je pense que c'est surtout une personne qui n'a pas ou peu d'angoisse* » (E4). Mais aussi que la personne puisse « *garder ses habitudes de vie* » (E5) et que son domicile soit le plus adapté possible pour qu'elle s'y sente bien.

- **Une bonne relation avec son proche aidant :**

Ce terme revient chez plusieurs ergothérapeutes. Prendre en compte l'aidant et ne pas juste s'occuper de la personne atteinte de la MA, « *parce que des fois l'aidant est très fatigué et plus adapté pour s'occuper de son proche* » (E6), cela participe à garder une bonne qualité de vie. Également garder « *un climat d'entente avec leur entourage* » (E8) et « *essayer que la relation avec leur aidant soit le plus facile possible* » (E7).

Ainsi ces thèmes ressortis, sont synonymes, d'après les ergothérapeutes interrogés, d'une bonne qualité de vie pour la personne atteinte de MA vivant au domicile. Nous allons maintenant voir les facteurs qui peuvent l'impacter.

Les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie sont :

- **Les symptômes de la maladie :**

L'anosognosie a été rapportée par plusieurs ergothérapeutes (E1/7/8) comme un facteur très important dans la modification de la qualité de vie, pour les personnes atteintes de MA. Ce facteur influencerait plutôt négativement la qualité de vie.

Il apparait également que les troubles cognitifs ainsi que les troubles du comportement agirait sur cette qualité de vie, mais que cela pourrait être compensé par une bonne stimulation cognitive de l'entourage. (E2/3)

• **Les proches :**

Tous les ergothérapeutes se regroupent pour dire que le proche aidant est le facteur le plus important négativement : « *des aidants qui ne savent pas comment gérer, qui passent leur temps à tout faire à la place de la personne aidée, donc c'est pas forcément les aider à maintenir une qualité de vie* » (E2), « *ils essayent de faire tout ce qu'ils peuvent, mais ils ne se rendent pas compte que finalement ce qu'ils proposent c'est trop et ça devient négatif* » (E7).

Comme positivement : « *Les aidants, bien aidants, qui aident à maintenir une participation à domicile* » (E2), « *je pense que oui la présence d'aidant peut aider la plupart du temps quand même, parce que la personne se sent moins seule* » (E4), ce qui peut impacter la qualité de vie.

• **L'environnement :** (E1/3/4/5/8)

Les villages très isolés : « *ce qui est compliqué c'est que bah si les gens ils sortent dans le maquis se promener pour les retrouver ça peut mettre des jours et des jours (...) y en a qui sont enfermés à clé chez eux pour pas qu'ils s'enfuient* » (E1). Mais en même temps « *y a beaucoup de villages très isolés ou au contraire des gens qui sont nés au village et qui connaissent tout le village et du coup qui seront jamais isolés même dans un endroit isolé* » (E1).

Le facteur financier peut également avoir un fort impact sur la qualité de vie, celui-ci est rapporté par 50% des ergothérapeutes (E3/4/5/8).

Un ergothérapeute fait part de la situation sanitaire qui peut être très compliquée pour maintenir une bonne qualité de vie avec « *les confinements, parce que y a pleins d'activités qui n'ont plus lieu et qui leur permettraient une sociabilisation* » (E7).

• **Le manque de suivi :**

Un autre ergothérapeute soulève également le point du manque de suivi, « *pas d'accompagnement médical suffisant, ils ont leur consultation mémoire, diagnostic et après plus de suivi derrière* » (E8).

Après avoir vu les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des personnes atteintes de la MA, ce que représentait une bonne qualité de vie et les facteurs impactant celle-ci, nous allons voir quel est le rôle de l'ergothérapeute dans tout cela.

3.2.2. Rôle de l'ergothérapeute et éducation thérapeutique

Le rôle de l'ergothérapeute :

Cette question a permis de définir quel était le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de MA du point de vu des ergothérapeutes interrogés. Les points importants qui sont ressortis sont la stimulation de la participation aux activités, l'adaptation de l'environnement et du domicile ainsi que la collaboration avec les autres professionnels de l'équipe.

• La stimulation de la participation

La majorité des ergothérapeutes (E1/3/5/6) se rassemblent pour dire que l'ergothérapeute a un rôle primordial dans la stimulation aux activités et à l'autonomie : « *essayer de discuter avec les proches pour qu'ils lâchent un peu de lest, leur montrer que en activité, justement, qu'ils sont capables d'éplucher les légumes, de plier le linge, que si c'est pas parfait c'est pas grave.* » (E1), « *lui trouver des activités signifiantes, on a totalement notre potentiel d'ergo qui se retrouve là-dedans* » (E6). Faire de la « *réhabilitation cognitive* » (E3) c'est important également.

L'ergo a « *ce regard accès sur les activités et sur toute la sphère qui peuvent impacter et du coup ça permet d'appréhender un maximum d'éléments qui permet de comprendre les besoins et les envies des gens et de les accompagner dans le maintien d'une qualité de vie satisfaisante* » (E2)

• L'adaptation environnement

L'adaptation de l'environnement ressort assez souvent (E1/3/6/7), en proposant des « *aménagements de l'environnement, des aides techniques (bracelet GPS, téléalarme)* » (E1), c'est également un « *rôle primordial car on travaille sur l'autonomie et le maintien à domicile* » (E3), tout en ayant bien en compte que se sont « *des interventions dans le domicile de la personne* » (E5), et qu'on « *rentre dans l'intimité de la personne* » (E2).

• La collaboration

La collaboration avec l'ASG est un terme qui est ressorti auprès de la moitié des ergothérapeutes (E2/4/5/8), ils définissent cela par de la : « *Complémentarité avec les autres professionnels* » (E2) ainsi « *ce qu'il faut se dire, c'est qu'on est une équipe et moi toutes les situations difficiles que j'ai pu avoir ou je me posais des questions ou même j'ai réussi à faire des choses bien, c'était toujours en collaboration avec l'ASG* » (E4). « *Nous ergo, on est pas acteur prenant, mais c'est plus l'ASG qui va pouvoir travailler sur cette qualité de vie. Mais si on avait plus de temps, c'est sûr que oui* » (E8).

Mais aussi on serait « *plutôt peut être pas comme un guide parce que ça fait un peu guide spirituel, mais on serait plutôt là pour les guider et emmener les choses vers un point quoi, donc je pense qu'on serait vraiment un rôle d'accompagnant* » (E4) pour élaborer une « *collaboration entre l'aidant et l'aidé et leur faire faire des activités ensemble* » (E5).

Une action auprès de l'aidant :

La question est, est ce qu'une action de l'ergothérapeute auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de MA ?

En effet la réponse générale à cette question est plutôt positive, tous les ergothérapeutes se rejoignent : « *Ouais je pense que c'est le principal levier, après ça dépend à quel stade en est la personne malade* » (E1), « *A bah oui pour moi on doit passer par là* » (E4), « *Oui ça peut être, par exemple la dame, je demandais à la fille de racheter de la laine et des aiguilles et de les laisser en évidence et pas les ranger en hauteur car elle a peur qu'elle se blesse* » (E3)

Cela a fait émerger d'autres thématiques comme le type d'actions qui pouvait être réalisées. Nous avons donc comme éléments principaux : avoir une action de collaboration avec l'aidant, l'aidé et l'ergothérapeute ensemble. Une action de conseil et de soutien auprès de l'aidant, ainsi l'action réalisée auprès de l'aidant entraînerait un comportement plus adapté de l'aidant auprès de son proche.

• La collaboration aidant / aidé

Un ergothérapeute pense que plutôt que d'avoir une action seulement auprès de l'aidant, pourquoi pas intégrer aussi la personne atteinte de MA : « *Avec un MMS entre 10 et 20 on peut essayer d'allier les deux personnes* » (E1), « *de mon point de vue, ce qui marche vraiment le mieux c'est la collaboration entre les deux, des activités pour collaborer et qu'ils puissent aussi se rendre compte des capacités qu'a encore le malade, pour que la relation se passe au mieux. Et c'est quand ils sont ensemble qu'on se rend compte aussi de ce qui pose des difficultés à l'aidant, car elles sont en partie non exprimées.* » (E1). « *Qu'on détermine les objectifs avec la personne, l'aidant, comment on peut l'aider, fin comprendre vraiment toute la dynamique familiale.* » (E3)

• Les conseils et le soutien

Auprès de l'aidant nous pouvons également avoir un rôle de conseil et de soutien : « *par exemple moi j'allais à la séance avec l'ASG, l'ASG était avec le patient donc elle faisait sa séance avec le patient et moi j'allais avec l'aidant à côté et on faisait un entretien avec l'aidant, pour que je puisse expliquer ce qu'est la maladie, quels sont les enjeux pour l'aider lui donner des conseils en fait* » (E4), et cela peut avoir des effets bénéfiques sur la personne malade, « *Indirectement, le fait que l'aidant se sente écouté et pas seul ça va impacter derrière son action sur le patient* » (E7).

• Des actions plus adaptées

Ainsi ces actions auprès de l'aidant vont l'aider à avoir un comportement plus adapté auprès de son proche, « *en prenant plus le temps, forcément la personne aidée verra sa qualité de vie améliorée* » (E6). « *Aide à dédramatiser les situations* » car souvent l'aidant a « *peur que la personne se blesse et qu'elle ne fasse pas comme il faut* » (E3).

Les bénéfices de l'éducation thérapeutique :

La majorité des ergothérapeutes (E1/2/3/5/6/7/8) se rejoignent pour dire qu'à leur sens l'éducation thérapeutique apportée par l'ergothérapeute de manière formelle ou informelle, peut avoir des effets bénéfiques sur la personne atteinte de la MA : « *oui ce serait bénéfique mais il faut que le projet soit construit avec la personne* » (E1), « *euh bah je pense que oui en général, si le besoin se fait ressentir et qu'on est là pour répondre à ce besoin ça peut être forcément bénéfique mais oui ça a totalement sa place si c'est pertinent* » (E6), « *sur l'aidant oui je pense* » (E7).

Un des ergothérapeutes est en opposition car « *pour moi ce n'est pas forcément notre rôle mais celui de toutes les associations qui sont là pour aider les aidants* » (E4).

• ETP en groupe

Plusieurs ergothérapeutes (E1/2/3/4/5/8) estiment que faire des groupes d'ETP serait plus pertinent car cela permettrait les échanges : « *Ouais je pense que des groupes c'est pas mal, ils savent qu'ils ne sont pas tout seuls, ils ont des personnes avec qui échanger sur les difficultés et ça va nous permettre de faire des choses qu'on ne peut pas forcément faire à domicile.* » (E1).

Mais également qu'intégré aux 15 séances de l'ESA, de l'ETP en groupe ne serait pas possible : « *en parallèle de l'ESA, parce que le travail en ETP pourrait être complémentaire de l'ESA et avoir un transferts dans le quotidien* » (E2), « *Oui mais il faudrait que ce soit fait avec des groupes et plus dans le sens d'un café mémoire* » (E8), « *groupes de travail, groupes d'échange et discuter d'un thème* » (E8).

• ETP en individuel (E2/3/6/7)

Si le groupe n'est pas possible, certains évoquent de l'individuel, au domicile « *en individuel, oui totalement, monter un programme individuel* » (E2)

Un ergothérapeute nous explique qu'il a participé à la « *création d'un guide sur les troubles du comportement et comment communiquer etc. Il s'appelle « comment éviter l'arrivée d'un trouble du comportement » et « comment réagir à l'arrivée du trouble du comportement » et donc c'est destiné à l'entourage* » (E6) qui permettrait à l'aidant de mieux comprendre la maladie.

Un ergothérapeute pense que « *en individuel je ne vois pas l'intérêt* » (E8).

• De l'ETP pour l'aidant

Faire de l'éducation thérapeutique auprès de l'aidant est plutôt pertinent d'après tous les ergothérapeutes : *« ils sont bien souvent en recherche de comprendre ce qu'il se passe et de savoir comment agir, donc l'ETP ça permet de mettre en lumière sur ça, donc c'est hyper pertinent pour eux »* (E2), avec la *« mise en place d'un programme auprès de l'aidant en plus des séances organisées par l'ESA »* (E3). Au niveau de l'aidé cela paraît moins pertinent, *« par contre au niveau de l'aidant c'est important car ils se retrouvent tout seuls et ils ne savent pas trop ce qui existe »* (E7). Mais quand cela n'est pas possible à mettre en place de manière cadrée, *« que 1 séance ou 2 soient dédiées à l'aidant, s'ils sont d'accord, parce qu'ils sont un peu les grands oubliés »* (E3) peut être une solution.

• De l'ETP pour la personne atteinte de MA

Auprès de la personne atteinte de la MA, si le niveau cognitif est suffisant, cela peut lui amener une revalorisation : *« pour utiliser leurs capacités au maximum en faisant des activités et revaloriser en fait la personne via ceci et au niveau de sa qualité de vie ça peut être bénéfique »* (E6). Mais bien souvent le niveau cognitif n'est pas suffisant pour assimiler les notions abordées en ETP : *« sur le patient je ne sais pas, je pense ça dépend beaucoup des personnes de l'évolution de la maladie et le stade auquel ils se trouvent. Certains ça va les remettre au niveau de leurs troubles qu'ils n'acceptent pas. »* (E7)

• Favorise le maintien à domicile

Ainsi la dernière notion abordée est que l'ETP auprès de l'aidant va participer au maintien à domicile : *« plus l'aidant va se sentir bien plus il va être en capacité d'aider la personne, du coup ça peut contribuer au maintien à domicile aussi »* (E3).

Cette analyse transversale des entretiens nous a permis de confronter les idées de chacun des ergothérapeutes et de mettre en évidence les principaux thèmes importants.

3.3 Analyse du questionnaire

Les entretiens nous ont permis d'avoir beaucoup d'informations concernant le point de vue de l'ergothérapeute. Cependant, le proche aidant a également un rôle très important dans le quotidien de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. C'est donc essentiel, de le prendre en compte également dans cette recherche. Pour cela, nous leur avons donné la possibilité de répondre à un questionnaire. Dans cette partie, nous allons donc voir ce qui en est ressorti.

Le questionnaire nous a rapporté 8 réponses. Nous allons donc élaborer des statistiques basées sur un nombre maximal de 8 personnes.

Tout d'abord 100% des personnes ayant répondu au questionnaire, ont déjà vécu au moins pendant un temps, auprès de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, dans leur quotidien.

Ensuite 62.5% des participants, ont déjà rencontrés des difficultés pour s'occuper correctement de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, donc plus de la moitié des personnes. La difficulté qui revient à 3 reprises est : « *le fait de devoir être présent en permanence au côté de la personne* » « *la mettre sous surveillance* ». L'autre difficulté qui revient à 2 reprises est : « *gérer les crises* » « *la violence* ». Les autres difficultés à apparaître sont le manque d'aide financière, observer le déclin de son proche et les pertes temporo-spatiales.

Comme nous pouvons le voir sur le graphique ci-dessous (figure 1), 87.5% n'ont jamais bénéficié de l'intervention d'un ergothérapeute. Seulement 1 personne sur les 8 participants a pu bénéficier de ce service. Et dans le cas de cette personne, le but de l'intervention était de travailler avec la patiente la vision dans l'espace car cette personne atteinte du syndrome de Nelson, présentait des troubles visuels. Donc ce n'était pas dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

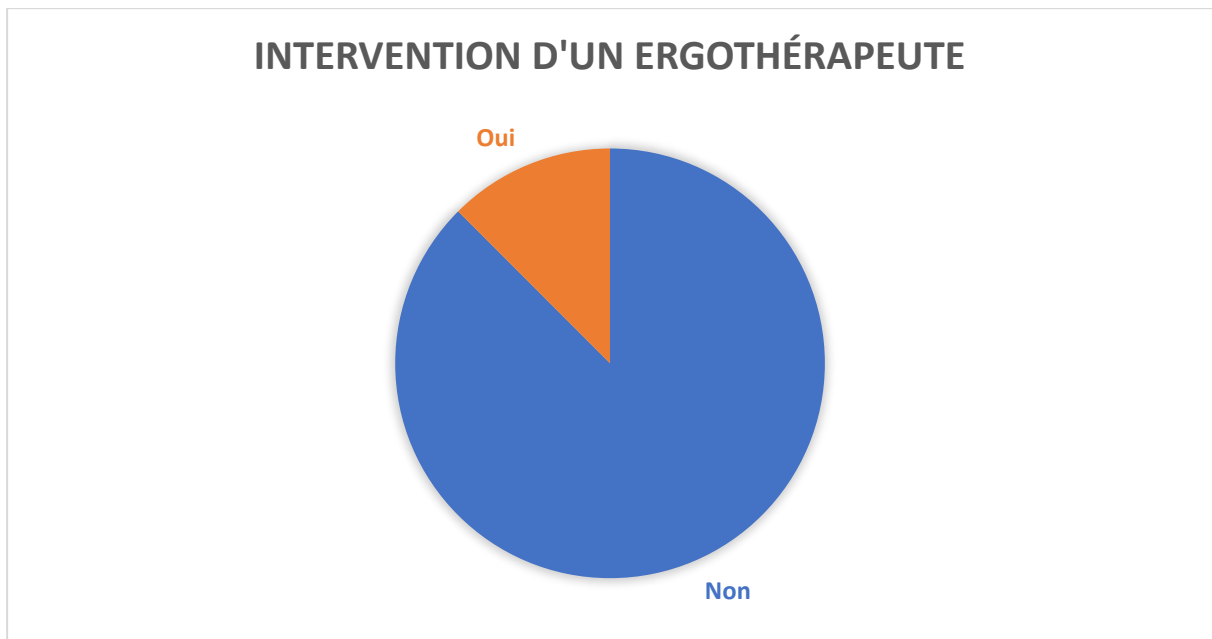


Figure 1 : Graphique « Intervention d'un ergothérapeute »

Nous voyons également sur ce deuxième graphique ci-dessous (figure 2) que 62.5% des participants connaissent la profession d'ergothérapeute, et donc sont susceptibles de lui faire appel. Mais 3 personnes ne connaissent pas cette profession. Sur les 5 personnes qui connaissent les compétences de l'ergothérapeute, elles sont 100% à penser que l'intervention d'un ergothérapeute au domicile pour leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer peut être bénéfique. « *Il y a beaucoup de choses que l'on pourrait adapter à la personne* », « *rééducation post chute* », « *maintient à domicile* » et « *ralentir les effets de la maladie* ».

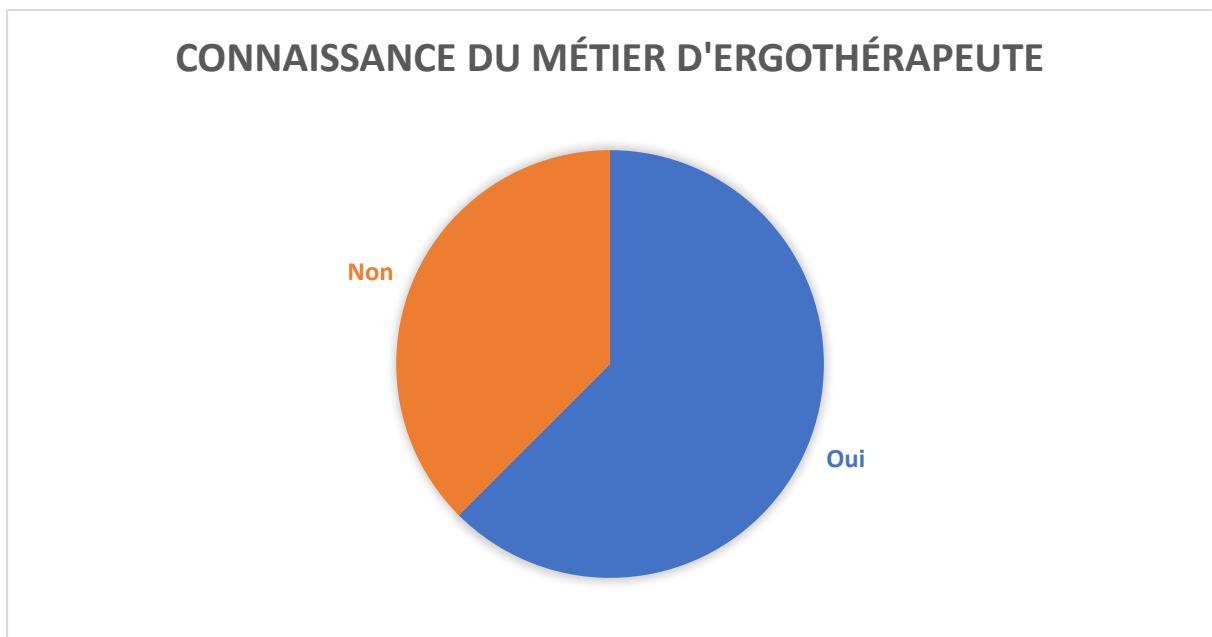


Figure 2 : Graphique « Connaissance du métier d'ergothérapeute »

Ensuite, 100% des participants ont déjà ressenti le besoin d'avoir des conseils sur comment intervenir auprès de leur proche ainsi que sur la gestion des symptômes de la maladie. une personne parmi les 100% a eu l'occasion d'effectuer une formation sur les maladies neurodégénératives.

En ce qui concerne les connaissances sur la maladie d'Alzheimer, l'avis est plus partagé, 62.5% des personnes pensent qu'elles ne sont pas au point sur la maladie et sur les symptômes et une personne parmi elles pense : « *que l'on doit toujours être attentif pour gérer les nouveaux symptômes et communiquer avec d'autres personnes pour éviter d'être démunis.* ». 37.5% des participants pensent qu'ils sont complètement au point sur la maladie et ses symptômes.

4. Discussion

4.1 Comparaison de la théorie à la pratique

Dans cette partie nous allons comparer ce qui a été préalablement vu dans la première partie théorique, avec ce qui a été rapporté dans la pratique auprès des ergothérapeutes et des proches aidants. Cela va nous permettre de mettre en évidence les similitudes et de faire le points sur les discordances.

Les ergothérapeutes et la littérature se rejoignent pour dire qu'une bonne qualité de vie pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dépend de plusieurs facteurs subjectifs, mais que le maintien à domicile favorise une bonne qualité de vie.

Les ergothérapeutes, les proches aidants et la littérature s'accordent également pour dire que l'ergothérapeute a son rôle dans l'amélioration ou le maintien d'une bonne qualité de vie à domicile pour la personne atteinte de MA.

Dans la littérature il est énoncé que la MA provoque des symptômes qui peuvent devenir très handicapants dans la réalisation des AVQ et entraîner plusieurs types de difficultés (Walak et al., 2014). On retrouve également ces propos chez les ergothérapeutes qui appuient le fait que la personne soit dans le refus de l'aide dû à l'anosognosie, mais également très apathique et non communicante, ce qui génère des difficultés pour ces derniers à leur proposer des solutions. Les proches aidants évoquent aussi des difficultés liées aux symptômes de la maladie, par exemple la mise en danger de la personne du fait de son déni ou de la difficulté de gestion des crises de colère. En effet une maladie ne peut être qualifiée de démence (par exemple de type Alzheimer) que lorsqu'elle entraîne une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (DGOS, 2020), cela ressort bien dans la pratique concrète.

Selon le ministère de la santé, une consultation mémoire avec un médecin est réalisée lorsqu'il y a suspicion de démence. Il est indiqué également qu'à la suite de cette consultation mémoire, un suivi est réalisé ainsi que « *la formation des personnels impliqués dans la prise en charge des personnes souffrant de troubles démentiels* » (DGOS, 2020). Or, les ergothérapeutes nous expriment bien, qu'à la suite de cette consultation mémoire il y a un manque de suivi médical et que cela participe à la détérioration de leur qualité de vie : « *ils ont leur consultation mémoire, diagnostic et après plus de suivi derrière* » (E8).

Les proches aidants affirment également à plus de 80% qu'ils ressentent le besoin d'avoir plus de conseils sur l'accompagnement qu'ils peuvent apporter à leur proche ainsi que sur la maladie et la gestion des symptômes.

Ainsi la place de l'ergothérapeute, dans la délivrance de conseils et l'explication de la maladie et ses symptômes prend tout son sens. Cependant, les ergothérapeutes sont une majorité à affirmer qu'ils n'ont pas la possibilité d'avoir un réel suivi auprès des patients au sein d'une ESA, car ils n'ont pas la possibilité de passer suffisamment de temps avec eux. Effectivement sur les 15 séances par an prises en charge par la sécurité sociale (Plan Alzheimer 2008-2012, 2011), l'ergothérapeute en pratique n'intervient que, sur au *maximum* la moitié des séances. Ce qui réduit fortement le temps de suivi, de conseils et de soutien.

La maladie d'Alzheimer se divise en trois stades : le stade léger, le stade modéré, et le stade sévère (Fondation Recherche Alzheimer, 2020). Après l'enquête auprès des ergothérapeutes et comme défini dans le cahier des charges d'une ESA, les séances sont destinées aux personnes atteintes de la MA « à un stade léger à modéré de développement de la maladie » (Plan Alzheimer 2008-2012, 2011). Cependant il a été évoqué auprès des ergothérapeutes que certaines ESA faisaient des exceptions pour des stades sévères de la maladie.

Au cours de la première partie de cet écrit nous avons évoqué que la qualité de vie était quelque chose de subjectif, multifactoriel, variable et propre à chacun (Rabins & Black, 2007). Les ergothérapeutes interrogés en font une description plus concrète pour la maladie d'Alzheimer : pouvoir être en sécurité chez soi, avoir un bon équilibre occupationnel, bénéficier d'une bonne relation avec son entourage et pouvoir rester à son domicile le plus longtemps possible. Effectivement cela rejoint une citation dans la Plan Alzheimer 2008-2012 : « *le principal souhait des personnes malades et de leurs familles est très souvent de rester à domicile* ».

Cependant il existe plusieurs échelles permettant d'évaluer le niveau de qualité de vie d'une personne atteinte de la MA (cf. 1.1.2), mais aucun retour n'a été fait parmi les ergothérapeutes interrogés concernant l'utilisation d'une échelle d'évaluation de la qualité de vie.

Nous pouvons estimer que le niveau de qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile peut se mesurer subjectivement également en fonction de son niveau d'anxiété présente, sa participation occupationnelle et son niveau de confort et de sécurité à son domicile.

Tout au long de cette étude nous avons pu voir que le proche aidant avait un rôle très important auprès de la personne atteinte de MA vivant au domicile. En effet de nombreuses personnes peuvent bénéficier du maintien à domicile, grâce à la présence d'un proche aidant à leur côté (Graff et al., 2013). Cela est également retranscrit dans les résultats d'entretiens avec des ergothérapeutes, qui estiment que le proche aidant, quand il a une action adaptée auprès de la personne malade, est un facteur primordial de l'amélioration de la qualité de vie. De plus, nous pouvons le remarquer dans les recueils des proches aidants, ils se retrouvent très impliqués dans leur rôle et le prennent très à cœur pour faire du mieux qu'ils peuvent.

Ainsi, pour se faire l'action du proche aidant se doit d'être adaptée à la situation. Comme nous pouvons le voir dans les résultats de l'enquête, les proches aidants sous estiment bien souvent les capacités de leur « Aidé » et ont donc tendance à tout faire à sa place, par peur d'une mise en danger ou d'une action mal réalisée. Comme affirmé dans la définition de l'éducation thérapeutique du patient, du ministère de la santé, l'ergothérapeute et les autres professionnels de santé ont un rôle « *d'aide apportée aux patients, à leur famille et leur entourage pour comprendre la maladie et les traitements, collaborer aux soins, prendre en charge leur état de santé et conserver ou améliorer leur qualité de vie.* » (DGOS, 2007). Et cela ressort également dans les propos des ergothérapeutes, qui expliquent que s'ils bénéficiaient de plus de temps, bien sûr que la mise en place d'un programme d'ETP serait bénéfique aux aidants mais surtout aux personnes atteintes de MA.

De plus, dans le recueil des points de vue des proches aidants, ils affirment également, qu'ils sont en manque de conseils et que l'intervention d'un ergothérapeute leur serait utile.

Le programme « COTID » déjà préexistant, consiste à apporter une approche centrée sur la personne et de prendre en compte tout son environnement et ses activités. Ce programme vise également à prendre en compte le proche aidant et de lui apporter des conseils et du soutien (Graff et al., 2013). Ainsi, cela se rapproche éventuellement de l'ETP pour l'aidant de façon individuelle. Cependant, d'après les ergothérapeutes interrogés, une approche plutôt en groupe serait plus propice aux partages d'expériences, aux échanges et permettrait de montrer aux proches aidants qu'ils ne sont pas seuls. Ce type de service est disponible au sein de certaines plateformes de répit pour les aidants, mais ne serait-il pas judicieux de mettre en place un programme d'ETP en groupe, destiné aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, validé et disponible de façon nationale ?

4.2 Limites et biais de l'étude

Après avoir réalisé une critique objective de cette étude, les limites et les biais vont être présentés dans cette partie :

Tout d'abord, lors du recrutement des ergothérapeutes pour répondre aux entretiens, le nombre d'années d'expérience n'a pas été appliqué comme critère d'inclusion. Après l'analyse de l'échantillonnage, nous nous rendons compte qu'un ergothérapeute interrogé, avait moins d'un an d'expérience professionnelle. La personne n'aura pas l'expérience suffisante pour avoir beaucoup de points de comparaison. Cela représente donc un biais de sélection. Cependant, les ergothérapeutes fraîchement diplômés peuvent apporter une vision différente.

Toutes les questions principales de la grille d'entretien n'ont pas été posées à tous les ergothérapeutes, car les réponses à certaines questions étaient déjà plus ou moins présentes dans les récits d'expériences des autres questions. Mais si la question avait été posée clairement, la réponse aurait peut-être été différente. Ainsi, pour pallier ce problème, il aurait fallu faire une grille d'entretien plus concise, avec moins de questions fermées, mais seulement quelques questions ouvertes importantes, et respecter ce cadre pour chacun des entretiens.

Le nombre d'ergothérapeutes interrogés n'est pas très conséquent, ni représentatif de tous les ergothérapeutes travaillant auprès de cette population, mais au vu du temps limité accordé, il a été choisi d'en interroger seulement 8.

Ce qui pourrait manquer à cette étude, c'est d'avoir le point de vue des autres professionnels intervenants au domicile auprès de ce type de population. Effectivement, ces professionnels se retrouvent également dans le quotidien de ces personnes et pour certains, ils sont plus en immersion dans leur quotidien que l'ergothérapeute peut l'être. C'est pourquoi il aurait été intéressant de recueillir leurs avis. Mais par un manque de temps cela n'a pas pu être réalisé pour cette étude.

Ce qui pourrait poser une limite également à cet écrit, ce sont les données très subjectives recueillies lors des entretiens, qui sont donc difficiles à analyser, et peuvent être mal interprétées.

De plus, nous avons un entretien qui n'a pas pu être enregistré, donc son analyse n'a été réalisée qu'à partir de notes prises lors de l'entretien. Ainsi, cela laisse plus de place à l'interprétation des propos par le chercheur.

Enfin, le questionnaire réalisé auprès des proches aidants, n'a rapporté que 8 réponses, peut être par un manque de diffusion. Ainsi, avec un panel de réponse plus important, les résultats auraient pu être plus représentatifs de la communauté des proches aidants de la maladie d'Alzheimer.

4.3 Apports personnels

Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'approfondir mes connaissances sur la maladie d'Alzheimer, mais également sur sa prise en charge et sur les structures qui sont disponibles pour intervenir au domicile. Cela m'a également beaucoup apporté sur la pratique de l'ergothérapeute en ESA, ce qui m'a permis de la visualiser plus concrètement, à travers les différentes expériences des ergothérapeutes interrogés, et de faire le lien avec les connaissances théoriques acquises en formation.

La réalisation de cet écrit m'a permis d'utiliser la méthodologie de recherche, et m'a permis de me familiariser avec les outils disponibles pour mener à bien une recherche en santé. Ainsi que d'améliorer mes compétences en rédaction, qui pourront m'être utiles lors de la rédaction de comptes rendus par exemple.

La réalisation des entretiens et l'analyse qui a suivi, m'ont permis de me rendre compte de mes difficultés à synthétiser mes idées. Ainsi grâce à la réalisation de cette étude, lors de mes futurs entretiens avec des patients ou des professionnels, je me concentrerai plus sur le but de ces entretiens et ce que je cherche à en retirer, afin de synthétiser mes idées et poser des questions plus claires et plus étroitement liées au sujet.

J'ai également pu me rendre compte de la diversité de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'il pouvait y avoir. Et cela m'a apporté des connaissances, notamment m'a permis de me rendre compte de la place très importante et essentielle que peut tenir le proche aidant dans l'accompagnement de cette maladie. Ces connaissances me seront certainement bénéfiques si je suis un jour amenée à travailler avec ce type de population.

Ainsi tout le long de cette formation, je me suis enrichie de nouvelles compétences qui m'ont permis petit à petit de construire mon identité professionnelle. Ce travail de fin d'étude m'a permis d'approfondir un peu plus cette identité, et m'a apporté des éléments qui, je l'espère, me permettront d'améliorer ma future pratique professionnelle.

4.4 Apports pour la profession

Avec les progrès dans le domaine de la santé, et la population vieillissante, de plus en plus de personnes âgées sont amenées à rester très longtemps à leur domicile. L'intérêt de l'ergothérapie dans le maintien à domicile est une chose primordiale.

Cette étude s'intéresse à la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au domicile, et à l'amélioration ou au maintien d'une bonne qualité de vie, pour les personnes atteintes de MA et leurs proches aidants. Nous avons vu l'importance de l'ergothérapeute dans ce domaine, et il est essentiel qu'il continue de se remettre en question et d'améliorer sa pratique auprès de cette population si diversifiée.

Ainsi cette étude expose des approches et des pratiques différentes possible, qui sont toutes dans le but de maintenir la meilleure qualité de vie possible pour ces personnes et leur entourage.

La réalisation de cette recherche a également permis aux ergothérapeutes, lors des entretiens, de faire une analyse réflexive de leur propre pratique auprès de ces personnes et se remettre en question. Ainsi, cela ne peut que leur servir dans l'amélioration de leur pratique.

Conclusion :

La maladie d'Alzheimer est une maladie qui devient fréquente chez les personnes âgées. Ce mémoire de recherche a débuté par un questionnement survenu à la suite d'un stage en ergothérapie. Ce questionnement m'a amené, au début, sur la piste du maintien à domicile. Après plusieurs lectures et un questionnement auprès des ergothérapeutes, la piste de l'amélioration de la qualité de vie et le rôle du proche aidant m'est parue plus cohérente pour cet écrit.

C'est ainsi que, au départ, seulement des entretiens qualitatifs auprès des ergothérapeutes ont été réalisés. Et par la suite je me suis rapidement rendu compte que l'avis du proche aidant était également très important à prendre en compte. Un questionnaire avec des questions plutôt fermées dans le but de réaliser des statistiques a donc été mis en route.

L'analyse des données recueillies c'est avérée assez complexe au vu de la subjectivité de informations, surtout lors des entretiens. De plus la retranscription de ces derniers a pris un temps conséquent sur le déroulement de l'étude. Mais cela a permis de mettre en évidence plusieurs thèmes importants à aborder quand on parle de qualité de vie au domicile pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Enfin la discussion m'a permis de faire l'état des connaissances rapportées avec la littérature et de les comparer avec les données recueillies dans les entretiens et le questionnaire. Cela m'a permis d'observer certaines différences entre la théorie et la pratique et de faire émerger certains sujets également intéressants à étudier dans de futures recherches.

Comme par exemple la création et la validation d'un programme d'ETP, destiné aux proches aidants de personnes atteintes de la MA. En passant par l'évaluation de l'amélioration de la qualité de vie, après ce programme, avec une échelle normée. Ou alors, étudier l'importance de l'action de l'ergothérapeute, auprès du proche aidant, au sein d'une équipe spécialisée Alzheimer et de son suivi sur le long terme.

Par ailleurs, pour cette étude, il aurait été intéressant de recueillir également le point de vue de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, sur la question de sa propre qualité de vie au domicile et sur l'accompagnement de son proche aidant, quand il y en a un.

Bibliographie :

- ANFE. (2019). *Qu'est-ce que l'ergothérapie* – ANFE.
https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Assurance Maladie. (2020). *Comprendre la maladie d'Alzheimer*.
<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/comprendre-maladie-alzheimer>
- Belarbi, S. (2020). Les démences du sujet jeune : Expérience de la consultation mémoire du CHU Moustapha Bacha. *El-Hakim*, 29, 5-10.
- Département des Landes. (2020). *Village landais Alzheimer*.
<https://villagealzheimer.landest.fr/etablissement#le-projet>
- Plan Alzheimer 2008-2012, Pub. L. No. 6, 2011-110 (2011). https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf
- DGOS. (2007). *Plan 2007-2011.pdf*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf
- DGOS. (2020). *La maladie d'Alzheimer*. Ministère des Solidarités et de la Santé.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-d-alzheimer>
- Fondation Alzheimer. (2019). *Comment la maladie d'Alzheimer a-t-elle été découverte ?*
Fondation Alzheimer. <https://www.fondation-alzheimer.org/comment-la-maladie-dalzheimer-a-t-elle-ete-decouverte/>
- Fondation Recherche Alzheimer. (2020). *Diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/diagnostic/>

- Foucaud, J., Bury, J., Balcou-Debussche, M., & Eymard, C. (2010). *Éducation thérapeutique du patient : Modèles, pratiques et évaluation*. INPES.
<http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1302.pdf>
- Gautheron, C. (2011). Le domicile, en question : Maintien à domicile et qualité de vie des patients déments. *ErgOthérapie*, 41, 41-51.
- 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*.
- INSEE. (2016). *Population par âge – Tableaux de l'Économie Française | Insee*.
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1906664?sommaire=1906743>
- Institut Douglas. (2014). *Maladie d'Alzheimer : Causes, symptômes et évolution—Santé mentale de A-Z - Institut universitaire en santé mentale Douglas*.
<http://www.douglas.qc.ca/info/alzheimer>
- Jaury, M. (2020). *L'infra rouge : L'aventure Alzheimer*.
- Jerome, B. (2020, octobre 1). Les « aidants » qui travaillent pourront prendre un congé indemnisé. *Le Monde.fr*. https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/10/01/les-aidants-qui-travaillent-peuvent-desormais-prendre-un-conge-indemnie_6054290_3224.html
- Maisondieu, J. (2012). Derrière la maladie d'Alzheimer : L'angoisse de mort et la discrimination des vieux. *ErgOthérapie*, 48, 5-10.
- Missonten, P., Squelard, G., & Ylieff, M. (2010). Evaluation de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés. *Gérontologie et société*, 133, 115-131.
- Neugarten, B., Havigurst, R., & Tobin, S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Gerontol.*, 30, 77-84.

- Novella, J.-L., Dhaussy, G., Wolak, A., Morrone, I., Drame, M., Blanchard, F., & Jolly, D. (2012). Quality of life in dementia : State of the knowledge. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 10(4), 365-372. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0375>
- Rabins, P. V., & Black, B. S. (2007). Measuring quality of life in dementia : Purposes, goals, challenges and progress. *Int Psychogeriatr*, 19, 40016407.
- Rocher, P., & Lavallart, B. (2009). Le plan Alzheimer 2008-2012. *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 13-31.
- Rose, A. (2020). Ergothérapeute en Équipe spécialisée Alzheimer : Un rôle clé dans la coordination de soins nécessaire au maintien à domicile. *ErgOthérapie*, 77, 23.
- Villars, H. (2015). *Congrès des unités de soins aigus Alzheimer : « Qualité de vie et maladie d'Alzheimer, enjeux et moyens de mesure. »*.
- Walak, A., Jolly, D., & Novella, J.-L. (2014). *Mesure spécifique de la qualité de vie dans la maladie d'Alzheimer : Intérêts, propriétés et apports*.
- WHOQOL. (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument. *Quality of life research*, 2, 153-159.

Annexes :

Sommaire des annexes :

- Annexe I : Trame questionnaire de l'enquête exploratoire.
- Annexe II : Echelle évaluation des difficultés de prise en charge.
- Annexe III : Pyramide des besoins fondamentaux de Malsow.
- Annexe IV : Formulaire d'information et de non-opposition avec enregistrement.
- Annexe V : Trame grille d'entretien.
- Annexe VI : Trame questionnaire proches aidants.
- Annexe VII : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 1.
- Annexe VIII : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 2.
- Annexe IX : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 3.
- Annexe X : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 4.
- Annexe XI : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 5.
- Annexe XII : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 6.
- Annexe XIII : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 7.
- Annexe XIV : Tableau d'analyse longitudinale de l'entretien 8.

Annexe I : Trame questionnaire de l'enquête exploratoire

Bonjour à tous,

Je suis actuellement étudiante en 3ème année d'ergothérapie à Clermont-Ferrand.

Dans le cadre de mon mémoire je m'intéresse au maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Afin de m'aider dans mon questionnement, je vous propose de répondre à cette enquête.

Cette enquête s'adresse à tous professionnels ayant déjà travaillés auprès de personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile.

Ce questionnaire ne vous prendra que quelques minutes.

Merci de votre participation et du temps que vous accorderez à cette enquête.

Nadia Stevens.

Préalable :

- Avez-vous déjà travaillé auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
- Dans quelle type de structure travaillez-vous ?
- De quelle profession êtes-vous ?
- Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

Intervention auprès de personnes Alzheimer au domicile :

- Quelles types d'interventions effectuez-vous auprès de ces personnes ?
- A quelle stade de la maladie étaient-elles, le plus souvent, lors de votre première intervention ?
- Sur une échelle de 1 à 10, comment évaluez-vous la difficulté de prise en charge de ces personnes à domicile ?
- Quelle type de difficultés avez-vous rencontrés lors de cette prise en charge ?

Aidants familiaux :

- Ces personnes bénéficiaient elles d'un aidant familial ?
- Avez-vous déjà été en collaboration avec un aidant familial ? Dans quel contexte ?
- Quelles ont été les difficultés rencontrées avec l'aidant ?

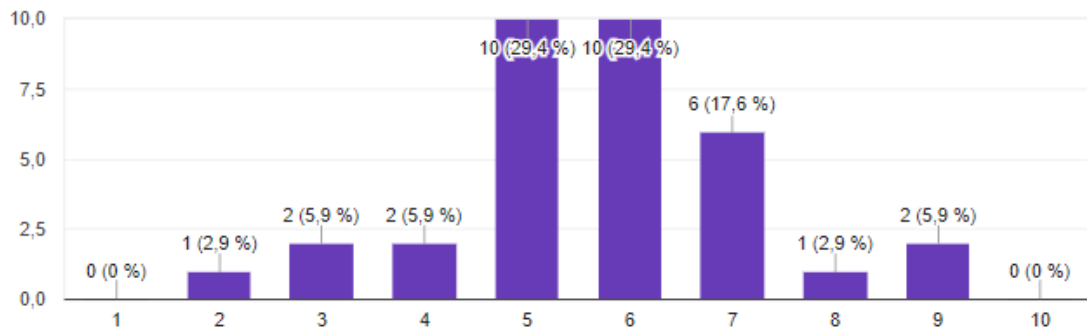
Qualité de vie :

- Que représente pour vous la qualité de vie d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à domicile ?
- Qu'est ce qui pour vous participe à la diminution de la qualité de vie à domicile de ces personnes ?
- Avez-vous d'autres remarques ?
- Vous pouvez me laisser votre adresse mail si vous le souhaitez.

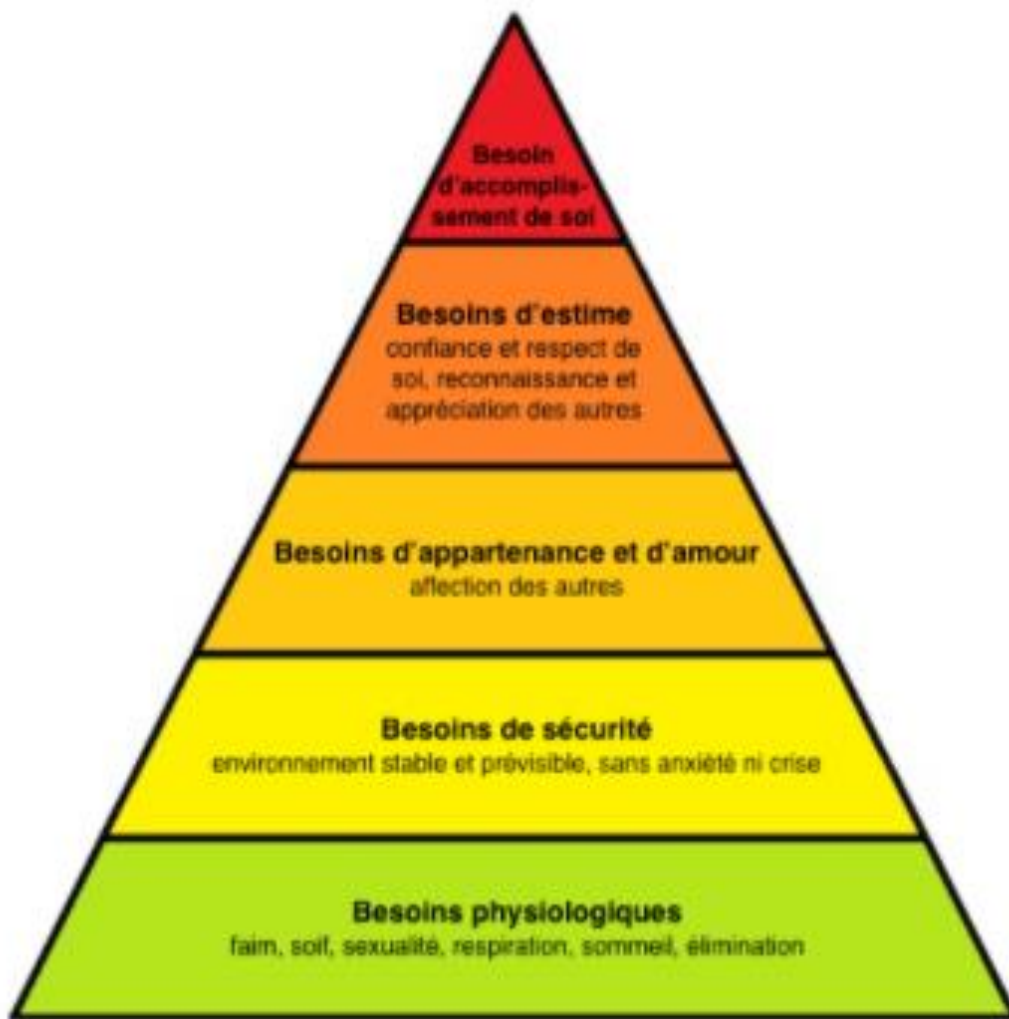
Annexe II : Graphique échelle de l'évaluation de la difficulté de prise en charge

Sur cette échelle comment évaluez vous la difficulté de prise en charge à domicile de ces personnes ?

34 réponses



Annexe III : Pyramide des besoins fondamentaux de Maslow :



Annexe IV : Formulaire d'information et de non-opposition avec enregistrement

Qualité de vie et personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer au domicile.

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION

L'objectif de l'étude : Déterminer si une action de l'ergothérapeute auprès du proche aidant peut participer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile.

Nous avons donc l'honneur de demander votre non opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d'interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise des entretiens semi-directifs afin de recueillir des informations qualitatives pouvant apporter des réponses à la question de recherche.

S'agissant de recherche fondamentale, les données récoltées seront pseudonymisées et traitées de manière confidentielles.

*Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le **Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA**.*

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez, à tout moment arrêter votre participation à cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude.

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la loi "Informatique et Libertés" n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits *d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation.*, concernant vos données, en contactant l'investigateur de l'étude nadia.stevens@etu.uca.fr et/ou la déléguée à la protection des données (dpo@uca.fr).
L'Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 1 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de commencer l'étude.

Je reconnais avoir pris connaissance des informations ci-dessus et donne mon accord pour l'enregistrement et l'utilisation de ma voix, dans le cadre exclusif du projet :

oui non

Date :/...../.....

Signature du/de la participant.e :

(Précédée du nom/prénom et de la mention « Lu et compris »)

Annexe V : Trame grille d'entretien

Questions préalables :

- Dans quelle type de structure exercez-vous ?
 - Comment s'organise la structure ?
 - Intervenez-vous au domicile des patients ?
- Avez-vous exercé dans d'autres structures ?
- Depuis combien de temps êtes-vous diplômé ?

Prise en charge de la maladie d'Alzheimer (MA) :

- Avez-vous déjà pris en charge la personne MA avec son proche aidant ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées lors de vos prises en charges ?

Qualité de vie :

- Qu'est-ce que représente pour vous « une bonne qualité de vie » pour les personnes atteinte de MA ?
 - Est-elle importante dans votre prise en charge ?
- Quels sont les facteurs qui peuvent impacter cette qualité de vie ?
 - Positifs ou négatifs ?
 - Pouvez-vous agir sur ces facteurs ?
- Que pensez-vous de la place de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes MA ?
 - Au domicile ?
 - A-t-il un rôle important ?
- Selon vous quel peut être l'impact du proche aidant sur la qualité de vie des personnes MA ?
 - Quels peuvent être les freins et les leviers ?
 - Ont-ils un rôle important ?
- Avez-vous déjà mis des choses en place dans le but d'améliorer la qualité de vie de ces personnes ?
 - Cela a-t-il été efficace ?
- Selon vous, est ce qu'une action auprès de l'aidant peut participer à l'amélioration de la qualité de vie de son proche atteint de la MA ?
 - Quelle type d'action ?

Education thérapeutique :

- Connaissez-vous l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ?
- Avez-vous déjà pratiqué de l'ETP ?
 - Sur quelle type de population ?
- Que pensez-vous de pratiquer de l'ETP auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?
 - Que pensez-vous du rôle de l'ergothérapeute ?
- Que pensez-vous de pratiquer de l'ETP auprès du proche aidant de la personne MA ?
 - Que pensez-vous du rôle de l'ergothérapeute ?
- Si la mise en place de l'ETP est impossible, quels peuvent être pour vous les moyens à mettre en place auprès du proche aidant pour améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de MA ?

Informations complémentaires :

- Avez-vous d'autres remarques ?
- Avez-vous d'autres informations que vous auriez oublié de me partager ?

Remerciements.

Annexe VI : Trame questionnaire proche aidants

Bonjour,

Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie de Clermont Ferrand.

Dans le cadre de mon travail de fin d'étude, je m'intéresse à la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées vivant à leur domicile. Et le rôle du proche aidant dans la qualité de vie de cette personne.

Pour mon étude, j'aimerais avoir le ressenti du proche aidant. C'est pourquoi j'ai élaboré quelques questions afin de recueillir le point de vue de certaines personnes dans cette situation.

Si vous faites, actuellement ou avez fait, parti du quotidien d'un de vos proches atteint de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, et que vous avez participé à l'aider dans la réalisation de ses activités de la vie quotidienne, ce questionnaire vous est destiné.

C'est un questionnaire entièrement anonyme et il ne prendra que quelques minutes.

Merci de votre participation !

Si vous avez des questions je vous laisse mon adresse mail en fin de questionnaire.

STEVENS Nadia.

Préalable :

- Avez-vous déjà vécu auprès d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée ?

Difficultés :

- Ressentez-vous des difficultés à vous occuper de votre proche au quotidien ?
Oui/Non
- Si oui, lesquelles ?

Ergothérapeute :

- Avez-vous déjà bénéficié de l'intervention d'un ergothérapeute ? Oui/Non
- Si oui, quelle a été le but de son/ses intervention(s) ?
- Si non, connaissez-vous la profession d'ergothérapeute ? Oui/Non

L'ergothérapeute est un professionnel de santé, son but est de favoriser au maximum l'indépendance et l'autonomie des personnes en situation de handicap. Pour cela il se sert d'activités signifiantes pour la personne, proposition d'aides techniques, réaménagement de l'environnement, adaptation de l'environnement... Il a également un rôle de conseils et de partage de bonnes pratiques.

- Pensez-vous que son intervention peut être bénéfique pour vous ou votre proche ?
Justifiez

Gestion des symptômes de la maladie :

- Avez-vous déjà ressenti le besoin d'avoir des conseils sur comment intervenir auprès de votre proche ? Oui/Non/Autre
- Êtes-vous complètement au point sur ce que c'est que la maladie d'Alzheimer et la gestion de ses symptômes ? Oui/Non/Autre
- Autres informations à apporter ?

Annexe VII : Analyse longitudinale de l'entretien 1

Questions	Notions associées
<p>Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Epuisement. -Ne veulent pas de solutions alternatives -Accepte dans une moindre mesure -Ne fait pas confiance aux personnes du service d'aide à domicile -Veut rester tout le temps présent -N'accepte pas de séjour de répit d'un mois car c'est comme mettre à l'EHPAD -Complicé d'emmener et cherche tous les jours à la clinique de jour. -Peur de déléguer -Peur de lâcher prise. -Besoin de surveiller la personne en permanence. -Fait à la place de la personne. -Non-adhésion → ne font pas d'effort -Personne sans proche aidant → veulent de l'aide et stimulation cognitive mais sont seul. -La fatigue. -Patient anosognosique.
<p>Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Se sente bien chez elle. -Pas de mise en danger. -Peut se déplacer librement. -Avoir des occupations qui leurs plaisent -Garder une bon équilibre occupationnel.
<p>Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -L'environnement -La maison pas sécurisée. -Village isolé. -Les maquis autour des villages. -Personne enfermées à clé chez elles pour le risque de fugue. -Les gens qui sont née au village donc comme une grande famille, ne ressent pas l'isolement. -Les proches -Patient anosognosiques qui prennent la voiture. -Proche qui voient trop le danger et les laissent rien faire.
<p>Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Avoir une petite influence -montrer aux proches qu'en activité ils sont capables de faire beaucoup de choses. -Fonctionne bien quand les proches sont ouverts et prêt à faire des efforts. -Orienter vers des structures ou des personnes adaptées. -Proposer des aménagements de l'environnement. -Aides techniques

<p>Est-ce que pour vous une action auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Oui principale levier. -Essayer d'allier les deux personnes -Dépend du caractère car la personne peut n'en faire qu'à sa tête. -Dépend quel stade de la maladie.
<p>Que pensez-vous de faire une action seulement auprès de l'aidant ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -ça nous arrive de passer du temps juste avec l'aidant -10 min à la fin de chaque séances -Pas sûr que ça soit bénéfique de passer plus de temps -Ce qui marche le mieux c'est la collaboration aidant / aidé -que l'aidant puisse se rendre compte des capacités de l'aidé
<p>Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Oui en groupe bien car ils savent qu'ils ne sont pas seul -personnes avec qui échanger -Permet de faire des choses impossibles au domicile -Collaboration -Groupe de parole -au côté de l'aidé -faire des activités de groupes pendant que l'aidant se repose -Stimulation -Activités signifiantes

Annexe VIII : Tableau d'analyse de l'entretien 2

Questions	Notions associées
<p>Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -N'arrive plus à gérer, il leur faut de l'aide -Manque de confiance -N'ose pas parler devant son proche malade -Réussir à faire émerger des envies des besoins des objectifs -Pas conscience des difficultés donc pas grand-chose à demander -Anosognosie -Apathie -Pour eux tout va bien -Le manque de ressources -Isolement -Finance -On rentre dans l'intimité de la personne
<p>Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Permettre d'être bien chez soi en sécurité -Permet de participer au maximum à mesure de leurs moyens -Maintenir une participation qui correspond à ce qu'ils voudraient
<p>Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Les aidants -Stimulation cognitive -Stimulation activités -se sentir écouté et impliqué -Le manque de ressource -Troubles cognitifs -Modification des rôles au seins du domicile -Manque de solution -L'aidant
<p>Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Primordial -C'est son cœur de métier -Regard sur l'activité permet de comprendre leurs besoins et envies -Complémentarité avec les autres professionnels
<p>Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Oui complètement -Mais ne peut pas s'adresser à tout le monde -Un minimum de niveau cognitif pour comprendre -Oui -Souvent à la recherche de conseil -Comprendre la maladie et comment agir -Difficulté organisationnelle -En individuelle, peut-être à domicile
<p>Avez-vous déjà fait une action seulement auprès de l'aidant ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Certains objectifs lui sont destinés -Intégré dans la prise en charge avec son proche -psychologue rencontre l'aidant -Pendant que ASG fait activité nous entretien avec aidant

Annexe IX : Analyse longitudinale de l'entretien 3

Questions	Notions associées
<p>Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Anosognosique → refus de prise en charge -Femme qui n'accepte pas l'aide → rôle de femme -Apathie -Conjoint ou enfant ne comprennent pas la maladie -Conflits familiaux → signalements -Ne comprennent pas la prise en charge → pensent qu'on guérit -Insalubre -Surpopulation → 8 dans un studio -Cafards -Culturel -Finances
<p>Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Ce qui répond à leurs envies et besoins -Continuer à vivre leur vie comme avant -respect de leur volonté -Faire ce qu'ils aiment -Qu'ils puissent continuer à être en activité -Stimulation cognitive -Parcours de soins adaptés
<p>Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Financier -Manque de moyen humain -Misère sociale -Manque de matériels -aidant qui ne comprend pas l'état de son proche -Conflits -Pathologie -Troubles du comportement
<p>Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Primordiale car travaille sur l'autonomie -Maintien à domicile -Occupation de la personne -Réhabilitation cognitive -Déverrouiller des situations complexes
<p>Est-ce que pour vous une action auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Demande à fille de laisser en évidence le tricot sans avoir peur -Aide à dédramatiser les situations -Aide à moins infantiliser le parent -Aide à ne plus avoir peur que la personne ne fasse pas comme il faut
<p>Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Mise en place en dehors des séances de l'ESA -Projet construit avec la personne -Comprendre la dynamique familiale (collaboration) -1 ou 2 séances peuvent être dédiées seulement à l'aidant -Plus l'aidant se sent à l'aise et bien plus il sera en capacité de bien aider la personne -Participe au maintien à domicile

Annexe X : Analyse longitudinale de l'entretien 4

Questions	Notions associées
Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?	<ul style="list-style-type: none"> -Insalubrité -Sociale -Financière -Incompréhension / refus -Réfractaire que quelqu'un vienne chez eux -Barrière de la langue -Culture homme qui ne veut pas travailler avec femme -Personne seule -Pensent qu'on est là pour sauver le proche malade -se mettent des barrières dans les roues eux même -pensent qu'on va régler le problème du jour au lendemain -Familles conflictuelles
Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> -Pas d'angoisse -tous ses besoins comblés (alimentaire, financier, confort) -Pouvoir vivre à son domicile -Puisse répondre à tous ses besoins en termes d'occupation -Subjectif
Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Culturel et social -Financier -présence d'aidant peut aider - mais aussi négativement l'aidant car peut créer des angoisses chez patient
Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Toujours en collaboration avec ASG -ASG connaissent mieux les patients que les ergos -Donc c'est pas vraiment l'ergo qui va faire quelque chose -C'est plutôt indirectement -Guider pour emmener les choses vers un point -Dépend de l'investissement que l'on a auprès du patient -Aider les personnes à retrouver une autonomie dans leur domicile
Est-ce que pour vous une action auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?	<ul style="list-style-type: none"> -Aidant important pour la personne -Nous devons passer par là -Expliquer la maladie les enjeux -Donner des conseils -Toujours de manière informelle
Que pensez-vous de faire une action seulement auprès de l'aidant ?	<ul style="list-style-type: none"> -Par ex ASG avec patient et ergo avec aidant -L'aidant a besoin de répit également -1 séance seulement avec l'aidant -Séance en collaboration aidant et aidé
Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?	<ul style="list-style-type: none"> -Oui pour les aidants mais plus rôle des associations pour aidants -dans un programme organisé par ergo en dehors de l'ESA -Au niveau de l'ESA un peu compliqué à organiser avec des patients

Annexe XI : Analyse longitudinale de l'entretien 5

Questions	Notions associées
Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?	<ul style="list-style-type: none"> -Déni de la personne -Relation de confiance progressive -Acceptation des aides -Aidant dans le déni -Aucune aide disponible -Aidant non-aidant -Logement
Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> -Sécurité à domicile -Se sente bien -Garde ses habitudes de vie -Equilibre occupationnel -Participation
Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Aide non adaptée -Aidant non adapté -Infantilisation -Ne pas le laisser participer -Finances -Aides extérieures -Répit pour les aidants
Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Intervient dans le domicile -collaboration avec ASG -Collaboration avec aidant / aidé
Est-ce que pour vous une action auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?	<ul style="list-style-type: none"> -Oui -Entretien pour faire part des difficultés rencontrées -Orientation vers des aides adaptées disponibles
Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?	<ul style="list-style-type: none"> -Oui de l'ETP informelle -Plus souvent auprès de l'aidant -Aidé pas assez de capacité cognitive pour ETP -Permet des échanges en groupe -Partage d'expérience

Annexe XII : Analyse transversale de l'entretien 6

Questions	Notions associées
Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?	<ul style="list-style-type: none"> -Personnes réfractaires aux aménagements -Manque de ressources financières -Personnes non communicantes -Personnes qui déambules Pas de difficultés avec les aidants
Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> -Respect du projet de vie et possibilité de le mettre en place -Maintien à domicile -Activités significantes -Montrer aux personnes qu'elles sont capables de faire des activités -S'occuper de l'aidant
Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Prise en compte de l'aidant -Stimulation activités significantes -Répits pour l'aidant
Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Trouver des activités significantes -Travailler avec l'environnement humain -Prendre en compte les objectifs et besoins de la personne -Projet de vie -Aménagement du domicile -Prévention des chutes
Est-ce que pour vous une action auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?	<ul style="list-style-type: none"> -Répits pour l'aidant permet qu'il soit plus adapté ensuite -Prendre plus de temps pour s'occuper de l'aidé
Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?	<ul style="list-style-type: none"> -Présentation des guides de manière informelle à l'aidant -Oui si le besoin se fait ressentir et qu'on est là pour y répondre -Permet d'utiliser les capacités aux maximum pour les revaloriser -Compliqué dans les 15 séances en ESA
Avez-vous d'autres idées de choses à mettre en place pour améliorer la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Mises en situations -Fiches d'aide -Création d'un livret « guide sur les troubles du comportement » destiné à l'aidant -Livret pour faire une activité avec la personne malade

Annexe XIII : Analyse longitudinale de l'entretien 7

Questions	Notions associées
Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?	<ul style="list-style-type: none"> -Epuisement - « Covid » / Confinement -Ne savent pas vers qui se tourner -Acceptation des aides soins
Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> -Pouvoir rester à domicile le + longtemps -Domicile adapté -Ne pas avoir d'angoisse (perte de mémoire ou utilisation d'objets) -Se sentir bien -Bonne relation aidant / aidé
Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Le « Covid » -Confinement -Manque de sociabilisation -Relations conflictuelles -L'anosognosie -L'aidant envahissant
Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Stimulation -orienter l'aidant vers des plateformes -aménagement / adaptation de l'environnement -Conseils aidants
Est-ce que pour vous une action auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?	<ul style="list-style-type: none"> -Oui dans les plateformes de répits par ex -Indirectement le fait que l'aidant se sente écouté et pas seul -Temps en début ou fin de séance -Lui montrer que les choses peuvent être encore possibles
Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?	<ul style="list-style-type: none"> -Sur l'aidant oui / important car ils sont tout seul -Sur patient dépend de son niveau de capacité
Avez-vous d'autres idées de choses à mettre en place pour améliorer la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Conseils indirect -Orientation -Permettre de souffler à l'aidant

Annexe XIV : Analyse longitudinale de l'entretien 8

Questions	Notions associées
Qu'elles ont été les difficultés lors de vos interventions au domicile des personnes ?	<ul style="list-style-type: none"> -Pas assez de temps -Pas de relais -Communication avec aidant surtout enfant -Transférer les acquis -Aidé accepte pas aide de l'aidant -Refus de l'auxiliaire de vie ou accueil de jour -Manque d'investissement -Prise en charge trop tardive
Que représente pour vous une bonne qualité de vie de la personne atteinte de la MA vivant à domicile ?	<ul style="list-style-type: none"> -Continuer à faire des activités importantes pour elle -Bon climat d'entente avec entourage -Accepter la maladie et ses conséquences -Etablir des projets
Quels sont d'après vous les facteurs qui peuvent impacter la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Pas d'aidant ni personne ressource -Moyens financiers -Accompagnement médical insuffisant -Manque de suivis -Aidant fait à la place de -Projet commun -Répartir tâches du quotidien -Soutien du proche -Anosognosie
Quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'amélioration de la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -A retravailler -Problème ESA ergo ne suit pas jusqu'au bout -Plus ASG qui est acteur prenant -Guide les ASG -Besoin de plus de temps
Est-ce que pour vous une action auprès de l'aidant peut être bénéfique pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?	<ul style="list-style-type: none"> -Soutenir aidant psychologiquement -Soutenir aidant dans démarches administratives
Pensez-vous que l'ETP peut être bénéfique pour l'aidant et la personne malade ?	<ul style="list-style-type: none"> -Oui fait en groupe → café mémoire -pas d'intérêt en individuel -partage d'expérience -Aidant et aidé ensemble -Que faire du proche quand l'aidant est en formation
Avez-vous d'autres idées de choses à mettre en place pour améliorer la qualité de vie ?	<ul style="list-style-type: none"> -Mise en place de fiches picto dans le quotidien des personnes

Abstract

Background: Alzheimer's disease is becoming more frequent with our ageing population and the problem of home care for people affected by this disease, with a good quality of life, is topical. The occupational therapist has an essential role to play in this context. Therapeutic education with the caregiver seems to be a good solution to preserve the best quality of life for the persons with Alzheimer's disease living at home.

Method: This study was based on a qualitative methodology. It included 8 semi-structured interviews in videoconferences of occupational therapists working with persons suffering from Alzheimer's disease at home, in addition to a quantitative questionnaire for the caregiver.

Results: The results showed that the definition of the quality of life is subjective and it is difficult to perceive what is a good quality of life for the person concerned. However, all agree in saying that the caregiver has a real and important role in improving this quality of life and that working with him/her would be interesting.

Conclusion: Several solutions can be effective to improve the quality of life of this person: to work with the caregiver only is one of them, and so is an action with the two persons concerned.

Key words: Alzheimer's disease / Quality of life / Occupational therapist / Caregiver.

Résumé

Contexte : La maladie d'Alzheimer est de plus en plus fréquente dans notre population vieillissante. En effet, le problème du maintien à domicile des personnes atteintes de cette maladie, avec une bonne qualité de vie, est d'actualité. La place de l'ergothérapeute est donc essentielle. L'éducation thérapeutique avec l'aidant semble être une bonne solution pour préserver la meilleure qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile.

Méthode : Cette étude est basée sur une méthodologie qualitative. Elle comprend 8 entretiens semi-structurés en visioconférence, avec des ergothérapeutes travaillant avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile, ainsi qu'un questionnaire quantitatif pour le proche aidant.

Résultats : Les résultats ont montré que la définition de la qualité de vie est subjective et qu'il est difficile de percevoir ce qu'est une bonne qualité de vie pour la personne concernée. Cependant, tous sont d'accord pour dire que le proche aidant a un réel rôle important dans l'amélioration de cette qualité de vie et qu'une action auprès de celui-ci serait intéressante.

Conclusion : Plusieurs solutions peuvent être efficaces pour améliorer la qualité de vie de cette personne, et avoir une action auprès de l'aidant uniquement en fait partie, ainsi qu'une action avec les deux personnes concernées.

Mots clés : Maladie d'Alzheimer / Qualité de vie / Ergothérapeute / Proche aidant.