



HAL
open science

La place des aidants familiaux dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile

Myriam Nasri

► **To cite this version:**

Myriam Nasri. La place des aidants familiaux dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile. Sciences du Vivant [q-bio]. 2023. dumas-04129695

HAL Id: dumas-04129695

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04129695v1>

Submitted on 15 Jun 2023

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

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



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



Université Aix-Marseille
Faculté des sciences médicale et paramédicales
École des sciences de la réadaptation
Formation d'Ergothérapie

NASRI Myriam

UE 6.5S6 Mémoire d'initiation à la
recherche
22.05.2023

Thème : La place des aidants familiaux dans
l'accompagnement en ergothérapie des
personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,
à domicile.

Sous la direction de BLANC Catheline et
CALPETARD Sandrine
Diplôme d'état d'ergothérapie

SOMMAIRE

| | | |
|--------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 | INTRODUCTION | 1 |
| 1.1 | LE CONTEXTE..... | 1 |
| 1.2 | LE THÈME | 2 |
| 1.2.1 | LES CHAMPS DISCIPLINAIRES | 2 |
| 1.2.2 | EXPLICATION TERMINOLOGIQUE | 2 |
| 1.3 | RESONANCE DU THEME | 4 |
| 1.3.1 | QUESTION SOCIALEMENT VIVE..... | 4 |
| 1.3.2 | INTERET, UTILITE ET ENJEUX | 5 |
| 1.4 | METHODOLOGIE DE LA REVUE DE LITTERATURE | 7 |
| 1.4.1 | BASE DE DONNEES..... | 7 |
| 1.4.2 | CHOIX DES MOTS CLES ET EQUATION DE RECHERCHE..... | 7 |
| 1.4.3 | CRITERES D'INCLUSION, D'EXCLUSION | 8 |
| 1.4.4 | FILTRE..... | 8 |
| 1.4.5 | ANALYSE CRITIQUE DE LA REVUE DE LITTERATURE | 8 |
| 1.4.6 | LE RÔLE DE L'AIDANT DANS LA MALADIE D'ALZHEIMER..... | 9 |
| 1.4.7 | IMPACT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER SUR L'AIDANT ET L'AIDÉ | 10 |
| 1.4.8 | LE ROLE DE L'ERGOTHERAPEUTE DANS LA PRISE EN SOIN DE LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER | 12 |
| 1.5 | RESONANCE DU THEME | 14 |
| 1.5.1 | QUESTIONNEMENTS | 14 |
| 1.6 | ENQUETE EXPLORATOIRE..... | 15 |
| 1.6.1 | OBJECTIFS DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE..... | 15 |
| 1.6.2 | OBJECTIFS GENERAUX DE L'ENQUETE | 15 |
| 1.6.3 | OBJECTIFS SPECIFIQUES DE L'ENQUETE..... | 16 |
| 1.7 | POPULATION CIBLE..... | 16 |
| 1.7.1 | CRITERES D'INCLUSIONS ET D'EXCLUSIONS | 16 |
| 1.7.2 | CHOIX DE L'OUTIL DE RECUEIL DE DONNEE..... | 16 |
| 1.7.3 | LES DIFFERENTS BIAIS..... | 17 |
| 1.7.4 | CONSTRUCTION DE L'OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES..... | 18 |
| 1.7.5 | LE CHOIX DES OUTILS D'ANALYSE DES DONNEES | 18 |
| 1.7.6 | TEST DE FAISABILITE ET DE VALIDITE DU DISPOSITIF AUPRES D'UNE COHORTE D'ENTRAINEMENT..... | 19 |
| 1.7.7 | DEROULEMENT DE L'ENQUETE | 19 |
| 1.8 | LES RESULTATS DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE..... | 19 |
| 1.8.1 | ANALYSE DES RESULTATS..... | 19 |

| | | |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.8.2 | CRITIQUE DE L'ENQUETE EXPLORATOIRE..... | 23 |
| | QUESTION INITIALE DE RECHERCHE..... | 24 |
| 1.9 | CADRE DE REFERENCE | 24 |
| 1.9.1 | CONCEPT : LA METHODE COTID..... | 25 |
| 1.9.2 | DEFINITION | 25 |
| 1.9.3 | LES BASES DE LA METHODE COTID | 25 |
| 1.9.4 | LES ETAPES DE LA METHODE COTID | 26 |
| 1.9.5 | AVANTAGES, INCONVENIENTS ET LIMITES DU PROGRAMME COTID | 27 |
| 1.9.6 | CONCEPT : LA QUALITE DE VIE | 29 |
| 1.10 | LA MATRICE THEORIQUE..... | 31 |
| 1.10.1 | PROBLEMATISATION THEORIQUE | 32 |
| 1.10.2 | QUESTION ET OBJET DE RECHERCHE | 33 |
| 2 | MATERIEL ET METHODE | 33 |
| 2.1 | CHOIX DE LA METHODE DE RECHERCHE..... | 33 |
| 2.1.1 | POPULATION ET SITE D'EXPLORATION..... | 35 |
| 2.2 | LE CHOIX ARGUMENTE DE L'OUTIL THEORISE DE RECUEIL DE DONNEES | 35 |
| 2.3 | L'ANTICIPATION DES BIAIS ET LES STRATEGIES POUR LES CONTROLER OU LES ATTENUER | 36 |
| 2.4 | LA CONSTRUCTION DE L'OUTIL THEORISE DE RECUEIL DE DONNEES | 37 |
| 2.4.1 | CHOIX DES OUTILS DE TRAITEMENT DE DONNEES ET D'ANALYSE DES DONNEES..... | 37 |
| 2.4.2 | TEST DE L'OUTIL DE RECUEIL DE DONNEES | 38 |
| 2.5 | DEROULEMENT DES ENTRETIENS | 38 |
| 3 | RESULTATS..... | 39 |
| 3.1 | PRESENTATION SUCCINCTE DES PERSONNES INTERROGES | 39 |
| 3.1.1 | ANALYSE THEMATIQUE DES RESULTATS | 39 |
| 3.1.2 | ANALYSE HORIZONTALE..... | 40 |
| 4 | DISCUSSION | 43 |
| 4.1 | INTERPRETATION DES RESULTATS..... | 43 |
| 4.2 | ÉLÉMENTS DE REPONSE DE NOTRE QUESTION DE RECHERCHE | 43 |
| 4.3 | CRITIQUE DU DISPOSITIF DE RECHERCHE..... | 43 |
| 4.4 | APPORTS, INTERETS ET LIMITES POUR LA PRATIQUE PROFESSIONNELLE | 44 |
| 4.5 | PERSPECTIVES DE RECHERCHES ET OUVERTURE..... | 44 |
| 5 | BIBLIOGRAPHIE..... | 45 |
| 6 | ANNEXES..... | 48 |

1 Introduction

1.1 Le contexte

Suite à la rencontre d'un ergothérapeute libéral, effectuant des vacances au sein d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou j'exerçais en tant qu'auxiliaire de vie sociale, j'ai pu découvrir le métier d'ergothérapeute. Ce dernier, étant en adéquation avec mes valeurs et attentes personnelles, j'ai naturellement choisi d'intégrer l'Institut de Formation en Ergothérapie, à la suite de nos échanges.

Au cours des différents stages effectués tout au long de ce cursus, c'est l'expérience au sein d'une équipe spécialisée Alzheimer qui a attiré mon attention sur l'importance des aidants familiaux dans nos prises en soins. Les mêmes constats ont été observés au sein des institutions telles que les EHPAD, où les aidants ont pu faire émerger le besoin suivant : le manque d'accompagnement adéquat par les professionnels.

Ces constats nous ont amené à réfléchir aux ressentis des aidants familiaux ainsi qu'aux éventuelles approches que les ergothérapeutes pourraient mettre en place au sein du couple aidant/aidé. Il semblerait de plus, qu'il est fréquent de sous-évaluer la charge quotidienne que représente l'accompagnement de ces derniers auprès d'un proche présentant une Maladie d'Alzheimer, et ceci, indépendamment de la structure dans laquelle nous exerçons.

A la suite de ce raisonnement de nombreuses questions nous interpellent :

- Quelles sont les différents stades de la maladie d'Alzheimer ?
- Combien de temps les aidants consacrent-ils à prendre soin de leur proche atteint de la maladie ?
- Quelles sont les répercussions quotidiennes et émotionnelles que les aidants familiaux peuvent éprouver dans le cadre de leur accompagnement ?
- La maladie d'Alzheimer a-t-elle un impact négatif sur la charge émotionnel des aidants familiaux ?
- En ergothérapie, quelles sont les approches utilisées pour accompagner les aidants ?

A la suite de ces questions, une problématique professionnelle en ressort :

« Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? »

1.2 Le thème

Le thème en lien avec le questionnement et la problématique professionnelle est :

« La place des aidants familiaux dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile. »

1.2.1 Les champs disciplinaires

Ce thème s'inscrit dans différents champs disciplinaires : les sciences médicales, les sciences de l'occupation et les sciences humaines et sociales. Voici une brève explication de chacun de ces domaines :

Les sciences médicales : Ce champ disciplinaire permet d'apporter des connaissances sur la maladie d'Alzheimer et ses aspects médicaux.

Les sciences de l'occupation : Elles revêtent une importance particulière dans ce thème car elles sont utilisées par les ergothérapeutes, qui veillent à l'équilibre, à l'engagement et à la justice occupationnelle de la personne. Elles permettent d'apporter des connaissances théoriques spécifiques à l'ergothérapie (1).

Les sciences humaines et sociales : Elles nous permettent d'étudier les comportements et les actions des aidants familiaux. Ces domaines offrent une perspective plus large en analysant les aspects psychologiques, sociaux et culturels liés à la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (2).

1.2.2 Explication terminologique

Notre thème de recherche porte sur la place des aidants familiaux dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile. Afin de mieux comprendre ce sujet, il est nécessaire de définir clairement ce que l'on entend par "aidant familial" ainsi que la maladie d'Alzheimer elle-même. Bien que notre étude se concentre sur l'accompagnement à domicile, il est important de souligner que la maladie d'Alzheimer peut

également être présente dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Par conséquent, il est judicieux d'expliquer en quoi consiste la maladie d'Alzheimer dans ce contexte. De plus, étant donné que notre thème inclut la mention "à domicile", il est préférable de justifier la définition des services d'ergothérapie à domicile (ESA).

Aidants familiaux : une première définition de la CIAAF qui est le collectif départemental inter-associatif d'aide aux Aidants Familiaux. D'après la CIAAF « un aidant familial est une personne qui vient en aide à titre personnel en partie ou totalement, d'une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ». La CIAAF décrit l'aidant comme une personne qui « accompagne un proche en perte d'autonomie ou en situation de dépendance, et ce quelle qu'en soit la cause (âge, handicap ou maladie), y compris des proches qui soutiennent des jeunes parents en situation de handicap ou confrontés à un souci de santé. » (3).

Maladie Alzheimer : Afin de définir cette pathologie, les sciences médicales sont importantes et sont utilisées à travers l'INSERM qui est l'institut national de la santé et de la recherche médicale. Ils définissent la maladie d'Alzheimer comme étant :

« Une lente dégénérescence des neurones. Elle est caractérisée par des troubles de la mémoire récente, des fonctions exécutives et de l'orientation dans le temps et l'espace. Le malade perd progressivement ses facultés cognitives et son autonomie. » (4).

EHPAD : « Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), anciennement dénommés *maisons de retraite*, sont des structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes. Pour être accueilli en Ehpad, il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante. Des aides financières peuvent être accordées pour payer certains frais. » (5).

ESA : Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) accompagnent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile et aident leurs proches. L'objectif des interventions est de leur permettre de rester vivre le plus longtemps à domicile. Ces interventions se font sur prescription médicale. Elles se déroulent durant 12 à 15 séances réparties sur 3 mois (6).

Ces explications terminologiques nous permettent d'obtenir une définition des mots qui reviennent dans notre thème. Cela nous a permis d'avoir une idée claire de ces mots afin de les employer correctement. Nous allons maintenant nous interroger sur l'intérêt de notre thème.

1.3 Résonance du thème

1.3.1 Question socialement vive

Selon un rapport de la Haute Autorité de Santé (HAS) publié en février 2010, il a été constaté qu'environ 70 % des conjoints et 50 % des enfants concernés par l'accompagnement d'une personne malade peuvent être confrontés à une surcharge de travail dépassant les 6 heures par jour, ce qui est considérable. Dans ces conditions, il n'est pas surprenant que les "aidants" expriment principalement des symptômes d'épuisement moral (90 % des cas), de fatigue (48 %), de troubles du sommeil (32 %), ainsi que des troubles alimentaires (23 %) (7).

Dans ce même rapport, la Haute Autorité de Santé (HAS) souligne que ces difficultés rencontrées par les aidants ont des conséquences sur leur état de santé. En effet, plus de la moitié des conjoints de personnes atteintes de la maladie développent une dépression. De plus, il existe un risque de surmortalité de plus de 60 % pour les aidants dans les trois années suivant le début de la maladie de leur proche. À l'avenir, étant donné que chaque famille comptera probablement une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, la situation des aidants devient un véritable enjeu de santé publique (7).

Il existe aujourd'hui une consultation annuelle proposée aux aidants qui le souhaitent afin de détecter les problèmes sous-jacents liés à l'accompagnement des personnes malades. Cependant, la surcharge de travail qui pèse sur eux demeure trop élevée. Malgré la prévision d'une formation spécifique dans le cadre du « Plan Alzheimer 2008-2012 », seuls 4500 aidants ont pu y participer en raison de contraintes liées à la prise en soins de leur proche malade (7).

Selon la Fondation de recherche Alzheimer, il est essentiel de développer davantage de structures de répit, que ce soit à domicile ou en institution. En attendant, les aidants continuent de porter cette lourde charge sur leurs épaules (7).

En prenant exemple sur la Suède, on constate que des services d'accueil temporaires sont disponibles dans pratiquement toutes les municipalités, et les aidants familiaux officiellement reconnus bénéficient de subventions. Certaines municipalités vont même jusqu'à offrir des week-ends de répit dans des stations thermales pour permettre aux aidants de prendre un peu soin d'eux-mêmes (7).

Les résultats et les chiffres mettent en évidence les conséquences néfastes de la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur la charge émotionnelle et physique des aidants familiaux. Les aidants sont donc confrontés à une surcharge de travail considérable, ce qui entraînent des problèmes tels que l'épuisement moral, la fatigue, les troubles du sommeil etc. Toutes ces problématiques rencontrées, ont un impact sur la santé et la qualité de vie des aidants avec un risque de développer une dépression. Il est important de mettre un point sur le bien être des aidants familiaux qui est crucial, étant donné que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est en évolution constante. C'est donc un enjeu de santé publique.

En somme, il est important de reconnaître les difficultés rencontrées par les aidants familiaux et de travailler à la mise en place de mesures concrètes pour améliorer leur bien-être, ainsi que celui des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des efforts supplémentaires sont nécessaires afin de garantir un soutien adéquat et de permettre aux aidants familiaux de bénéficier du repos et du répit dont ils ont tant besoin.

1.3.2 Intérêt, utilité et enjeux

D'après l'institut du cerveau aujourd'hui nous avons une prévalence de 900 000 milles personnes qui souffrent de démences de type Alzheimer en France et 35 millions dans le monde. Alors que sa survenue avant 65 ans est rare (0,5 %), sa fréquence est de 2 à 4 % une fois passé cet âge. Ensuite, elle augmente proportionnellement avec celui-ci, pour dépasser 15 % à 80 ans. Cette maladie touche de plus en plus de femmes (1 femme sur 4 et 1 homme sur 5 après 85 ans) (8).

Ces chiffres sont donc un enjeu de santé publique mondiale. Nous avons le Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012. D'un point de vue économique, la maladie d'Alzheimer demande énormément de ressources financières. Les dépenses s'élèveront à 254 millions d'euros

en 2008. Le financement est assuré par l'assurance maladie et la Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie (8).

La création d'une Fondation de coopération scientifique, permettra de stimuler et coordonner les recherches sur la maladie d'Alzheimer en France, et d'attirer des ressources publiques et privées vers cette thématique. Les dépenses sanitaires représenteront 23 millions d'euros en 2008, principalement assurées par l'assurance maladie (8).

En 2008 : il est prévu une dépense de 29 millions d'euros (dont une dotation initiale en capital de la Fondation de Coopération Scientifique de 14,4 M€ par l'État) (9).

Les objectifs du plan « Alzheimer » sont d'améliorer le diagnostic et la prise en soin des malades ; assurer la qualité de vie des malades et de leurs aidants ; développer et coordonner la recherche. Depuis ce plan, de nombreuses structures, d'équipes spécialisées Alzheimer interviennent à domicile. Cette intervention sera donc conduite par des professionnels spécialisés comme les ergothérapeutes (9).

En conclusion, il est indéniable que la maladie d'Alzheimer a un impact significatif sur les aidants familiaux, tant sur le plan économique que sur la santé publique. Il est primordial que, en tant qu'ergothérapeutes, nous puissions adapter au mieux notre pratique professionnelle pour répondre aux besoins des personnes atteintes de la maladie ainsi que des aidants familiaux. Cela implique de développer des interventions spécifiques visant à soutenir les aidants dans leur rôle, à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie et à prévenir l'épuisement et les problèmes de santé des aidants. Il est essentiel de sensibiliser les décideurs et de mettre en place des mesures concrètes, telles que des structures de répit et un soutien financier adéquat, afin de faire face à ce problème majeur de société.

Ce travail de recherche pourrait être utilisé par les ergothérapeutes travaillant au sein d'équipes spécialisées Alzheimer, dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ou même à domicile. L'intervention de l'ergothérapeute pourrait représenter une réelle opportunité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'améliorer leur qualité de vie, tout en offrant un soutien précieux à leurs aidants familiaux. Cette approche pourrait favoriser l'épanouissement des personnes atteintes de la maladie et offrir un

soutien aux aidants familiaux, leur permettant ainsi de mieux faire face aux défis liés à la prise en soin de la maladie.

1.4 Méthodologie de la revue de littérature

1.4.1 Base de données

Différentes bases de données ont été choisies pour réaliser la revue de littérature. Ces bases ont été choisies afin de répondre aux champs disciplinaires suivants :

Les sciences médicales, humaines et sociales : Nous avons utilisés cochrane qui est une base de donnée dédiée aux recherches dans la santé ; pubmed car c'est un moteur de recherche sur la médecine et sur les données bibliographiques internationales concernant la biologie ; science directe qui est une base de données en science de la santé, sciences humaines et sociales en anglais et pour terminer il y a cairn, une plateforme qui regroupent des publications concernant les sciences humaines et sociales francophones.

Les sciences occupationnelles : OTDBASE qui est une base de données sur les sciences occupationnelles.

Pour la sociologie : Isidore, cairn

Pour la psychologie : psychinfos, psycarticles

1.4.2 Choix des mots clés et équation de recherche

Nos recherches vont porter sur les mots clés suivants qui sont issus des explications terminologiques :

| Mots clés en français | Medical subject heading | Équation de recherche |
|-----------------------|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|
| Ergothérapie | Occupational Therapy | « Aidants familiaux » ET « ergothérapie » ET « maladie d'Alzheimer » |
| Maladie d'Alzheimer | Alzheimer's disease | « Family caregivers » AND « occupational therapy » AND "Alzheimer disease" |
| Aidants familiaux | Family caregivers | |

L'outil HETOP a été utilisé pour trouver les mots clés en anglais.

1.4.3 Critères d'inclusion, d'exclusion

Afin d'avoir de meilleurs résultats, nous allons réaliser une équation de recherche en anglais et en français. Le mot clé « Ergothérapie » a été sélectionné afin de cibler les données professionnelles. Le mot clé « maladie Alzheimer » sert à cibler la population de recherche et le mot clé « aidants familiaux » pour cibler les personnes concernées par cette charge.

Afin d'éviter des articles non pertinents, il a été utilisé comme opérateur booléen « AND », en effet, celui-ci va nous permettre d'avoir des articles comprenant tous nos mots clés.

Les critères d'inclusions : tous les documents comprenant les aidants familiaux, l'ergothérapie et la maladie d'Alzheimer, les articles gratuits et disponible dans leurs intégralités, les articles doivent être en français ou en anglais afin de faciliter la compréhension.

Les critères d'exclusions : les articles d'une autre langue que français et anglais et si l'article n'est pas disponible gratuitement et en intégralité.

Nous pouvons trouver le tableau des résultats concernant les bases de données utilisées pour notre revue en annexe (cf. annexe 1 p.48).

1.4.4 Filtre

Le filtre utilisé : les articles datant de plus de dix ans afin que notre revue de littérature soit basée sur des données qui sont actuelles mais qu'elle soit tout de même assez large pour ne pas rater certains articles qui peuvent être intéressants.

1.4.5 Analyse critique de la revue de littérature

La revue de littérature se compose de deux articles scientifiques, deux données professionnelles et trois lectures opportunistes, soit sept articles. Un tableau qui synthétise toutes les informations recueillies en lisant est disponible en annexe (cf. annexe 2 p.48). Les études lues datent pour la plupart entre décembre 2014 et mai 2020.

Lors de cette lecture, nous avons pu trouver des éléments qui se corroborent, se complètent, ou qui se convergent ce qui nous a amenés à ressortir plusieurs thématiques. D'après les recherches, plusieurs articles se corroborent et discutent du rôle de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer. Certains articles, montrent que l'aidant est primordial pour la prise en soin en ergothérapie des patients atteints de la maladie.

1.4.6 Le rôle de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer

Plusieurs recherches corroborent le rôle de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer. En effet, les articles s'accordent sur le fait que l'aidant joue un rôle primordial dans la prise en soin ergothérapeutique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (10). Certaines études mettent en évidence deux objectifs principaux : permettre à l'aidant de se reposer et de disposer de temps personnel afin d'améliorer la prise en soin du proche aidé.

Nous pouvons constater que les études mettent en évidence l'importance et l'implication que les aidants peuvent avoir dans leur rôle. Ils ont tendance à s'oublier eux-mêmes, à donner la priorité à la santé de leurs proches par rapport à leur propre vie. L'aidant peut permettre à son proche de retrouver une autonomie, d'améliorer sa qualité de vie et de retarder l'apparition des symptômes de la maladie.

Souvent, les aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'ont pas de formation pour réaliser le rôle de soignant, ce qui les rend peu conscients des diverses adaptations environnementales et des stratégies de soins qui pourraient être bénéfiques pour leurs proches malades (11). La qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se manifeste par leur capacité à participer et à participer aux activités quotidiennes, y compris les soins personnels et les loisirs (11). L'implication des proches lors des séances peut favoriser une communication efficace, des soins centrés sur le patient et avoir un impact important sur la santé et le bien-être du patient (12). Les proches qui s'occupent de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont défini comme une personne qui assure régulièrement des soins directs ou un soutien à un proche. Ils sont responsables d'une part importante de ces soins, comme le respect des traitements médicamenteux, du soutien face aux troubles de la mémoire (12). L'intervention de l'aidant familiale deviens primordiale lorsque la personne atteint de la maladie d'Alzheimer n'est plus en capacité de communiquer de manière fiable de ses informations personnelles et de prendre des décisions (12).

Une similitude est également identifiée lorsqu'il s'agit de développer une dynamique entre le proche aidant et la personne aidée. Pratiquement tous les articles se complètent en soulignant que les aidants sont exposés à un risque de dépression, avec une prévalence allant de 25 à 50%. Ils

expliquent cela comme un état de "burn-out" et considèrent cette charge de soins comme un fardeau (12,13,14).

Il a plusieurs liens entre la problématique professionnelle et le rôle de l'aidant familial. Nous nous interrogeons sur la question de la dynamique entre l'aidant familial et la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Nous nous demandons comment en ergothérapie nous allons pouvoir renforcer cette dynamique et favoriser une meilleure prise en soin à domicile. Il y a aussi une partie concernant la question du soutien des aidants pour prévenir l'épuisement et ainsi améliorer leurs biens être. Enfin, la question sur les ressources disponible en France est tout aussi intéressant à voir car il permettrait le bien être des aidants familiaux. Plusieurs études expliquent, des changements de la personnalité des proches aidants à la suite des apparitions des symptômes de la personne malade. Certains symptômes sont cités : l'irritabilité, l'agressivité.

A la suite de ces recherches, des questionnements en découlent :

- Quelles sont les ressources disponibles pour les aidants afin de les aider à faire face à la dépression et au fardeau émotionnel liés à la prise en soin de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer ?
- Quelles sont les approches recommandées pour soutenir un aidant en situation de burn-out ou confronté à un fardeau important ?
- Quels sont les effets psychologiques et émotionnels sur les aidants qui accompagnent un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, et quelles stratégies peuvent être mises en place pour les aider à maintenir leur bien-être mental ?

Problématisation pratique : Comment en ergothérapie, pouvons-nous accompagner l'aidant familial à se reposer ?

1.4.7 Impact de la maladie d'Alzheimer sur l'aidant et l'aidé

Plusieurs participants d'études différentes, on noté des changements dans certains aspects de la personnalité de leur proche et dans les agissements à la suite de l'apparition des symptômes, comme de l'irritabilité et de l'agressivité. L'aidé est donc devenu à cause de la maladie

d'Alzheimer, moins sociable, des capacités cognitives endommagée, une qualité de vie inférieure, mais surtout des difficultés à réaliser les tâches de la vie quotidienne (13,14)

Certaines études ont pour but d'évaluer dans quelle mesure le suivi des recommandations de l'ergothérapie, basées sur une évaluation individualisée, permettrait de : réduire le fardeau ressenti par les personnes s'occupant d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer vivant dans la communauté, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (11). Les questions répétitives et les problèmes de comportement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont souvent source de préoccupation pour les aidants familiaux. La sécurité de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer est stressant pour les aidants et sont des préoccupations importantes pour eux (11).

Concernant l'aidant, il ne prend plus soin de lui il fait passer en priorité la personne malade et s'oublie. Cela provoque chez lui des difficultés dans son propre quotidien, que ce soit au niveau de la charge physique, psychique ou mental (13,14,15). Les aidants familiaux de personnes atteintes de démence présentent des taux élevés de dépression et de maladies physiques qui peuvent persister pendant plusieurs années après que le proche a été placé dans un établissement de soins ou soit décédé (12).

Enfin des articles montrent que l'ergothérapeute permet une amélioration du lien social, une stimulation cognitive, une compensation des difficultés au quotidien pour les malades. Il peut se servir d'outil de la vie courante en utilisant la communication ainsi que l'information. (13,14)

Les questions qui en ressortent :

- Quels sont les principaux changements de personnalité observés chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et comment cela affecte-t-il leurs relations sociales ?
- Quelles sont les conséquences des difficultés à réaliser les tâches de la vie quotidienne sur la qualité de vie globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?
- Quelles sont les mesures et les interventions spécifiques qui peuvent aider les aidants à prendre soin d'eux-mêmes tout en assumant leur rôle de soutien pour la personne malade ?

- Quelles sont les raisons pour lesquelles les aidants négligent leur propre bien-être lorsqu'ils accompagnent leurs proches malades ?
- Quelles sont les facteurs qui contribuent à la charge physique, psychologique ou mentale perçue par les aidants dans leur quotidien ?

Problématisation pratique : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il intervenir pour atténuer les difficultés rencontrées quotidiennement par les aidants familiaux dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ? Comment peut-il apporter son soutien pour encourager les aidants à prendre soin d'eux-mêmes ?

1.4.8 Le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

Dans certains articles, nous pouvons savoir l'intervention de l'ergothérapeute. L'ergothérapeute, permet une amélioration du lien social, une stimulation cognitive, une compensation des difficultés au quotidien pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer grâce aux technologies de l'information et de la communication (TIC) (12). En effet, le coût est élevé, le manque de familiarisation avec ce type de matériel est relevé, ou encore le manque d'information et de formation pour les personnes malades et pour leurs aidants, cela entraîne donc une baisse des capacités (15).

L'intervention en ergothérapie basée sur des évaluations visant à déterminer les compétences utilisables et les soutiens proposés sont conçus pour aider une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à réaliser pleinement les activités de la vie quotidienne (AVQ) et devraient logiquement entraîner une augmentation correspondante de la qualité de vie de l'individu (15). L'intégration des aidants familiaux dans la prise en soin et dans les rendez-vous est bénéfiques dans les premiers stades de la maladie d'Alzheimer afin d'apporter un soutien clinique en faveur du maintien de l'autonomie (12). Son intervention est impérative lorsque la personne atteint de la maladie d'Alzheimer n'est pas en mesure de communiquer de manière fiable de ses informations personnelles et de prendre des décisions (15). Les aidants ont rapporté que le rôle de l'ergothérapeute attendu est d'établir une relation de confiance entre les aidants et les proches

malades (12). Qu'ils doivent établir la confiance à travers des interactions, en reconnaissant le fardeau de vivre avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (12).

Leurs rôles étant de reconnaître considérablement le rôle de l'aidant en utilisant une approche holistique, en réalisant des questionnaires, ou des rendez-vous avec eux (15).

Les scores d'une des études concernant la satisfaction des services rendus et de l'autonomie, sont moins importants s'ils sont rapportés par les proches que par les personnes âgées démentes.

D'après plusieurs études la charge et les troubles de l'aidant affectent leurs qualités de vie. Leur étude montre que l'augmentation de l'âge des patients induit la surestimation de leur qualité de vie par les aidants (13). Ces résultats ont été obtenus à la suite d'un questionnaire fait passer par des ergothérapeutes travaillant dans un ESA, à leurs patients atteint de la maladie d'Alzheimer.

Les questions ressorties :

- Quels sont les principaux obstacles liés à l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans l'intervention ergothérapeutique auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment en termes de coût, de familiarisation et de formation ?
- Comment la charge et les troubles vécus par les aidants affectent-ils leur qualité de vie, et comment peut-on atténuer ces effets néfastes ?
- Quelles mesures pourraient être mises en place pour faciliter l'accès à la technologie de l'information et de la communication dans le contexte de l'intervention ergothérapeutique ?
- Quelles sont les raisons de la baisse des capacités constatée chez les proches malades et quelles interventions ergothérapeutiques peuvent être envisagées pour atténuer ces difficultés ?
- Quelles approches peuvent être utilisées pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à prendre conscience de leurs troubles et à mieux comprendre leur condition ?

Problématisation pratique Comment l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) peut-elle influencer la prise en soin à la fois de l'aidant et de l'aidé dans le contexte de la maladie d'Alzheimer ?

A la suite des questions ressorties et des différentes problématisations, une problématisation pratique globale en est ressortie :

« Quel est l'impact de l'ergothérapie sur l'accompagnement à domicile, de l'aidant familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? »

1.5 Résonance du thème

Cette revue de littérature nous a permis de mettre en évidence plusieurs aspects importants concernant le rôle de l'aidant familial dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, leurs qualités de vie et leur bien-être sont des difficultés vécues par les aidants. Un point sur l'intervention en ergothérapie visant à les soutenir, ainsi que l'impact de la technologie de l'information et de la communication (TIC) dans la prise en soin. Certaines questions se sont focalisées sur les raisons pour lesquelles les aidants négligent leur propre bien-être. D'autres questions ont abordé le rôle de l'ergothérapeute dans la réduction des difficultés quotidiennes des aidants familiaux et leur accompagnement.

En annexe, nous pourrions trouver certains axes de corroboration de complémentarité et d'opposition (cf. annexe 3 p.52).

Grâce à cette revue de littérature, nous avons pu explorer les différentes sources scientifiques, professionnelles et grises traitant de la dynamique entre l'aidant et l'aidé, ainsi que du rôle de l'ergothérapeute.

1.5.1 Questionnements

A la suite de ces sous thématiques et des résultats obtenus, un questionnaire en est ressorti.

Pour le rôle de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer : Quels sont les répercussions de la maladie d'Alzheimer sur le proche aidant ? Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les proches aidants dans la prise en soin quotidienne d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Comment l'implication de l'aidant familial influence-t-elle la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont les effets psychologiques et émotionnels de l'accompagnement d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer sur l'aidant familial ?

Pour l'impact de la maladie d'Alzheimer sur l'aidant et l'aidé : Quels sont les répercussions dans les actes de la vie quotidienne du malade ? Comment peuvent-ils y faire face ? Comment les aidants familiaux peuvent-ils aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à maintenir leur autonomie et leur qualité de vie malgré les symptômes de la maladie ? Quelles stratégies peuvent être mises en place pour aider les aidants et les aidés à faire face aux difficultés spécifiques liées à la maladie d'Alzheimer ?

Et pour le rôle de l'ergothérapeute dans la prise en soin de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : Quels sont les objectifs de l'intervention de l'ergothérapeute dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comment l'ergothérapeute peut-il contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles et la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont les outils et les techniques utilisés par l'ergothérapeute pour soutenir les aidants familiaux dans leur rôle d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comment améliorer la prise en soin globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux pour favoriser leur bien-être et leur qualité de vie ?

Pour conclure cette petite partie, une question centrale découle de ces questions.

« Comment l'ergothérapeute peut-il contribuer à l'amélioration du bien-être et du soutien de l'aidant familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer lors d'un suivi à domicile ? »

1.6 Enquête exploratoire

La revue de littérature ci-dessus nous a permis de réaliser l'état des lieux des savoirs sur les différents symptômes de la maladie d'Alzheimer, sur l'impact que celle-ci peut avoir sur les aidants familiaux. Mais nous n'avons que très peu d'informations concernant la prise en soin de l'aidant familial par l'ergothérapeute en France. Ainsi, l'enquête exploratoire va nous permettre de pouvoir identifier la pratique actuelle des ergothérapeutes auprès des aidants familiaux.

1.6.1 Objectifs de l'enquête exploratoire

1.6.2 Objectifs généraux de l'enquête

Quatre objectifs généraux seront utilisés dans cette enquête :

- Confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques
- Étayer la matrice théorique
- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche

- Jauger la pertinence ou la vivacité de la question de recherche.

1.6.3 Objectifs spécifiques de l'enquête

Quatre objectifs spécifiques sont ressortis de notre revue de littérature :

- Comprendre le rôle de l'aidant familial
- Identifier les impacts de la maladie d'Alzheimer sur le proche-aidant
- Identifier le rôle de l'ergothérapeute sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
- Comprendre comment l'ergothérapeute prend en compte la dynamique aidant/malade au sein de sa prise en soin

1.7 Population cible

1.7.1 Critères d'inclusions et d'exclusions

Avant d'envoyer le questionnaire, il faut choisir les différents critères d'inclusions et d'exclusions qui sont très important.

Pour cet outil, nous allons choisir en critères d'inclusion : ergothérapeutes travaillant en ESA (Établissement Spécialisée Alzheimer), patients ayant la maladie d'Alzheimer, expérience de 3 ans minimum, ergothérapeute diplômé d'état, France métropolitaine et DOM- TOM.

Et pour les critères d'exclusions : Autres professionnels de santé, expérience de moins de 3 ans, professionnels travaillant à l'étranger, patients n'ayant pas la maladie d'Alzheimer.

Afin d'avoir des réponses en lien avec les critères d'inclusions et d'exclusions, nous allons trouver cette population dans un seul endroit : l'ESA.

1.7.2 Choix de l'outil de recueil de donnée

L'outil choisi est un questionnaire mixte avec questions ouvertes et fermées qui sera diffusé par e-mail sur un google doc. Celui-ci sera partager à un maximum d'ergothérapeutes travaillants dans une équipe spécialisée Alzheimer en France et dans les DOM-TOM. Nous utiliserons un questionnaire car il permet de « rassembler une grande quantité d'informations, aussi bien factuelles que subjectives, auprès d'un nombre important d'individus » (16).

Le choix de l'outil de recueil de donnée n'a pas été évident. En effet, utiliser un questionnaire plusieurs avantages. Cet outil nous permettra de partager nos questions à une population beaucoup plus large ace pour objectif avoir un avis représentatif de tous les ergothérapeutes français. Nous utiliserons des questions fermées qui sont des « réponses fixées d'avance, et le répondant doit obligatoirement choisir parmi l'éventail qui lui est présenté » (16). Ces réponses vont nous permettre « d'obtenir certains renseignements factuels, pour juger l'approbation ou la

désapprobation d'une opinion donnée » (16). Les informations pourront être traitées plus facilement à l'aide d'une analyse statistique. De plus, elles sont faciles de compréhension et d'utilisation. C'est un outil qui est anonyme ce qui permettra de rassurer l'enquêteur et de recueillir des informations plus personnelles et sincères. L'inconvénient des questions fermées est de dicter la réponse, ce qui ne donne pas le choix de réponse. Nous ferons attention lorsque nous écrirons une question à ne pas influencer les personnes vers un choix de réponses.

Des questions ouvertes seront aussi proposées, ce sont des questions où « l'interrogé est libre de s'exprimer comme il veut » (16). Ce sont des questions qui restent assez difficiles à analyser. Nous utiliserons plusieurs questions semi-ouvertes, qui sont des questions fermées avec une catégorie en plus « autre » qui permettra aux personnes interrogées de formuler leurs propres réponses s'il ne trouve pas là leurs.

Les réponses seront réfléchies et facilitent la participation. L'outil est un gain de temps, il permet l'envoi du questionnaire sans se déplacer et une analyse plus pratique.

Le questionnaire possède aussi des inconvénients. Nous ne pourrions pas savoir si c'est un ergothérapeute qui répondra au questionnaire ou une tierce personne. Il est compliqué d'avoir une bonne tournure et une bonne formulation des questions pour ne pas amener une incompréhension. Les questions ne doivent pas être trop compliquées à comprendre car cela peut amener à une réponse vague ou biaisée. Le questionnaire peut aussi nous priver de certaines informations que l'on peut réussir à avoir lors d'un entretien ou d'un appel téléphonique. Nous serons amenés à rencontrer des biais en utilisant le questionnaire comme outil.

1.7.3 Les différents biais

Les différents biais de l'enquête peuvent influencer les résultats du questionnaire. Nous pourrions rencontrer le biais de subjectivité. En effet, pour éviter de rencontrer ou réduire ce biais nous pourrions dans le questionnaire rajouter une case « autre », pour les questions à choix multiples. Réaliser un questionnaire long avec beaucoup de questions, peut induire un biais cognitif. Cela pourrait entraîner les ergothérapeutes à ne pas avoir envie de remplir la fin du questionnaire. Nous limiterons alors le temps de passation du questionnaire afin qu'il fasse qu'une dizaine de minutes.

Pour éviter un biais de désirabilité sociale, le questionnaire sera à remplir de façon anonyme.

Notre enquête exploratoire se basera sur une matrice de questionnement ce qui nous permettra d'éviter les biais méthodologiques. Nous pourrions aussi les éviter en faisant attention à ne poser que des questions simples, précise, neutre et courte.

1.7.4 Construction de l'outil de recueil de données

Une matrice de questionnement a été élaboré afin de formuler les questions de l'enquête exploratoire. Le questionnaire comporte seize questions. Nous commençons par s'assurer que les personnes donnent leurs consentements pour participer à ce questionnaire en utilisant une question fermée. Nous nous assurons par la suite que tous les participants rentrent dans les critères d'inclusions : est-ce un ergothérapeute, dans quel type de structure il travail, depuis combien de temps il travaille dans cette structure, en quel année il a été diplômé, est-ce une femme ou un homme.

Ensuite nous passons à la partie de la prise en soins des patients : s'ils prennent en soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; quel type de prise en soins ils proposent ; quels sont les approches qu'ils utilisent en séance.

Puis nous passons sur la partie concernant les aidants familiaux : à quelle fréquence ils rencontrent des aidants familiaux ; est-ce qu'ils évaluent la charge de l'aidant si non pourquoi et si oui pourquoi ; ont-ils déjà été confronté à un aidant épuisé. Une question est posée sur l'intervention : qui est concerné.

Et pour finir ce questionnaire une question concernant le ressenti des aidants familiaux et quels préconisations, actions ou moyens ils proposent (cf. annexe 4 p.53).

Ce questionnaire a été envoyer auprès de professionnels de santé et porte sur la pratique professionnelle ergothérapique. Selon la loi Jardé de mai 2017, il n'est pas nécessaire de l'appliquer dans ce cas-là. En effet, nous n'avons pas besoin de soumettre l'enquête à un comité de protection des personnes car il suffit seulement de récolter l'accord des participants. Après l'autorisation, nous avons pu mener l'enquête (17).

1.7.5 Le choix des outils d'analyse des données

Pour le choix d'outil d'analyse, nous avons choisie l'outil Google Forms car il nous permet d'analyser des données quantitatives en réalisant des statistiques et la fréquence d'apparition des indicateurs. La moyenne, le mode et la médiane sont des types de valeurs que nous avons utilisés afin de pouvoir faire ressortir des informations. Le questionnaire est mis en annexe (cf. annexe 5 p.54)

1.7.6 Test de faisabilité et de validité du dispositif auprès d'une cohorte d'entraînement

Afin de vérifier la faisabilité et la validité du dispositif de recherche nous avons envoyé le questionnaire dans un premier temps, à notre référent méthodologie et notre référent professionnel du mémoire. Cela nous a permis d'avoir une première correction sur les différentes questions posées d'une personne travaillant directement dans un ESA. Nous avons pu affiner les questions qui étaient difficiles de compréhension. Par la suite, nous avons partagé notre questionnaire à deux ergothérapeutes travaillant en équipe spécialisée Alzheimer. Nous avons pu récupérer des remarques et des questions lors de cette phase de test.

L'envoi du questionnaire a permis de vérifier si les questions ont bien été comprises, de pouvoir ensuite voir les résultats et comprendre comment les analyser par la suite. Ce test nous a permis de changer quelques formulations de questions afin de les affiner ou de rajouter des précisions. Après correction, le questionnaire a pu être envoyé sur différentes pages facebook et par courriels.

1.7.7 Déroulement de l'enquête

Après avoir effectué les corrections suite à l'envoi du test, nous avons partagé le questionnaire via les réseaux sociaux et par e-mail. Nous nous sommes familiarisés avec l'outil Google Form utilisé pour cette enquête. Le partage de l'enquête a été effectué le 20 octobre 2022, puis nous l'avons renvoyée le 30 octobre 2022 afin d'augmenter le nombre de réponses. Enfin, l'enquête a été clôturée le 8 novembre 2022. Par la suite, nous avons procédé à l'analyse des résultats obtenus.

1.8 Les résultats de l'enquête exploratoire

1.8.1 Analyse des résultats

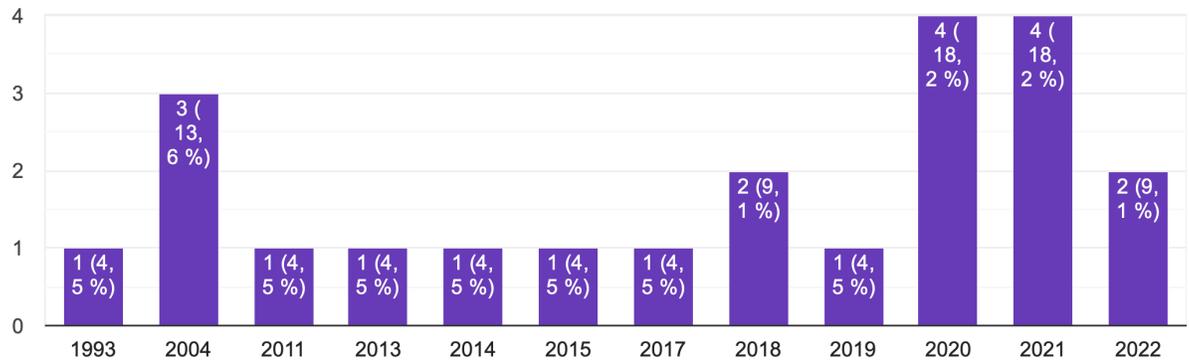
Le questionnaire a été envoyé à 65 personnes à travers les réseaux sociaux et les mails. Sur les 65 mails envoyés, quatre n'ont pas été transmis car les adresses sont inexistantes. Sept ont répondu aux mails pour dire qu'il n'y avait plus d'ergothérapeute dans la structure. Après plusieurs semaines, 22 réponses au questionnaire ont été reçues.

La première question porte sur l'acceptation à participer à cette enquête, tous les ergothérapeutes ont donné leurs accords. 86,4% sont des ergothérapeutes et le reste sont des psychomotriciens (question 2). Dans les critères d'inclusions, les psychomotriciens n'étaient pas intégrés, leurs réponses ne seront donc pas traitées ni analysées.

(Question 3)

En quelle année avez-vous été diplômé ?

22 réponses



21 des participants travaillent en Équipe spécialisée Alzheimer et un en accueil de jour (question 4). Les professionnels travaillent tous depuis plus de 6 mois dans l'ESA et en moyenne ils ont un recul sur le travail depuis 3 ans. (Question 5)

La totalité des professionnels prennent en soins des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer (question 6). Ils ont tous été déjà confronté à un aidant épuisé (question 14)

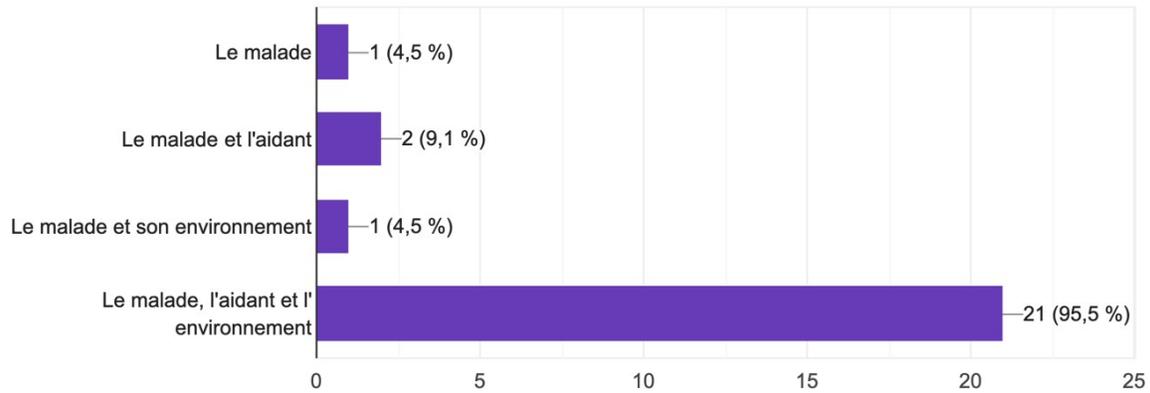
Plusieurs ergothérapeutes proposent des activités basées sur la réhabilitation cognitive, le maintien des capacités en situations écologiques. Des activités basées sur les activités de la vie quotidienne ou des « jeux », ainsi que des mises en situations (Question 7).

Plusieurs ergothérapeutes utilisent une approche centrée sur la personne principalement, d'autres utilisent la méthode Montessori. La médiation cognitive est souvent retenue. Et deux ergothérapeutes vont réaliser la formation COTID (Question 8).

Lors de leurs interventions, 95% des participants incluent le malade l'aidant et son environnement ; 1 inclus que le malade, 2 incluent le malade et l'aidant et un qui inclus le malade et son environnement (question 9).

Lors de votre intervention, qui est concerné ?

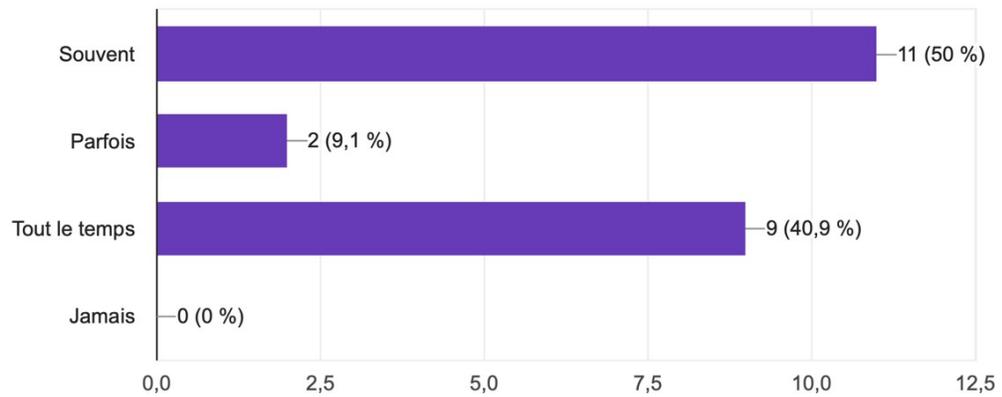
22 réponses



50% des participants rencontrent souvent des aidants familiaux ; 40% tout le temps et 9% parfois (question 10).

A quelle fréquence rencontrez-vous des aidants familiaux ?

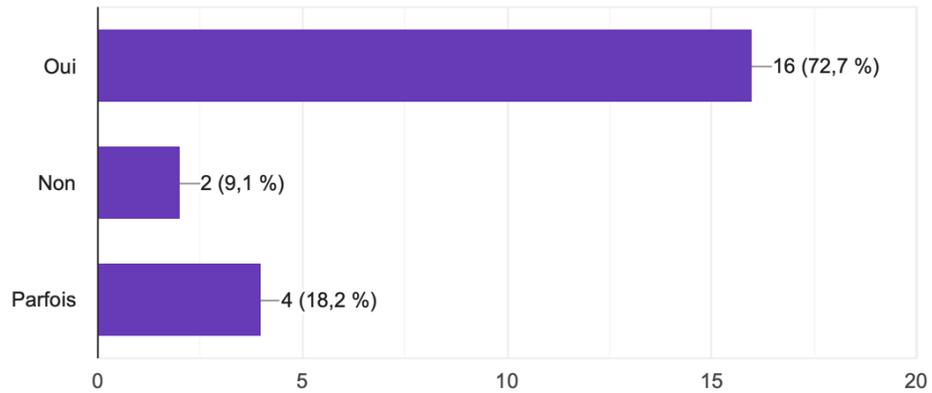
22 réponses



(Question 11)

Évaluez-vous la charge de l'aidant ?

22 réponses



(Question 12)

Ceux qui l'évaluent, 45% utilisent l'entretien de recueil de donnée ; 25% échelle du fardeau de zarit ; 15% utilisent la grille mini-zarit ; 5% la grille « ma vie d'aidant » ; 5% l'inventaire du fardeau et 5% une fiche de repérage des aidants créée par le département sur laquelle figure le mini zarit (question 13).

Si oui, avec quels outils ?

20 réponses



Pour terminer sur les résultats du questionnaire, afin de diminuer le fardeau ressenti par les aidants, les ergothérapeutes mettent en place généralement un relais avec une plateforme de répit, des groupes de paroles. Des psychologues ainsi que des sophrologues sont disponibles dans ces plateformes pour accompagner au mieux l'aidant. Une mise en place de relais pour leurs proches

malade dans des accueil de jour, ou des aides à domicile pour réaliser un accompagnement. Un hébergement temporaire est aussi proposé pour le malade.

Lors de la revue de littérature, différents articles abordent les thèmes évoqués par les ergothérapeutes lors de ce questionnaire. Ces articles traitent notamment de l'épuisement de l'aidant familial, de l'intervention de l'ergothérapeute et des plateformes de soutien qui existent. Nous avons pu constater, à travers les réponses des ergothérapeutes dans le questionnaire, que tous les aidants se trouvent épuisés. En effet, notre revue de littérature met en évidence que les aidants font face à une charge mentale importante et sont soumis à un stress considérable. Certains aidants sont même susceptibles de connaître un épuisement, communément appelé "burn-out", en raison de la prise en soin de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Le questionnaire aborde spécifiquement l'intervention de l'ergothérapie pour les aidants familiaux. Des propositions similaires à celles identifiées dans notre revue de littérature sont mentionnées, telles que l'utilisation de plateformes de répit et la participation à des groupes de soutien. Ces moyens sont destinés à offrir un soutien aux aidants familiaux dans leur rôle et à leur permettre de trouver des ressources pour faire face aux défis liés à la prise en soin de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer.

Cette enquête soulève plusieurs questionnements : Quels sont les types d'activités utilisées par les ergothérapeutes pour la réhabilitation cognitive et le maintien des capacités des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Quels sont les avantages et les limitations des approches centrées sur la personne, de la méthode Montessori et de la médiation cognitive dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Comment les différentes années de diplomation des participants peuvent-elles influencer leur approche et leurs pratiques professionnelles ? Comment l'expérience professionnelle des participants, allant de 10 ans à un an, peut-elle affecter leur manière d'aborder et de traiter les problématiques liées aux aidants familiaux ? Quels sont les avantages et les limites des différents outils utilisés par les participants pour évaluer la charge de l'aidant familial ?

1.8.2 Critique de l'enquête exploratoire

Notre enquête nous a permis d'avoir énormément d'informations concernant la pratique des ergothérapeutes français travaillant en ESA. Ces réponses nous permettent d'enrichir notre revue de littérature en la complétant davantage. Nous allons pouvoir prendre en compte ces données-là

tout en faisant attention car nous avons récupéré qu'un nombre restreint de réponses d'ergothérapeutes.

Les résultats de l'enquête indiquent que les aidants familiaux sont épuisés, ce qui est cohérent avec notre sujet principal. Tous les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire font face à des proches aidants en détresse. Lors de leurs interventions, les ergothérapeutes effectuent une évaluation qualitative en utilisant généralement l'échelle de Zarit, ainsi qu'une évaluation quantitative à travers des entretiens de collecte de données.

Parmi les 22 personnes interrogées, 16 évaluent régulièrement la charge de l'aidant, tandis que 2 ne le font jamais et 4 le font occasionnellement. Il arrive que l'évaluation ne soit pas réalisée ou soit effectuée seulement lorsque cela est nécessaire. Il y a des moments où les aidants se portent très bien et parviennent à prendre du recul par rapport à la situation. Parfois, certains aidants ne souhaitent pas recevoir d'aide, et il arrive également qu'il n'y ait aucun aidant présent.

Questionnements qui découlent : Comment les stratégies mises en place par les ergothérapeutes, telles que les plateformes de répit, les groupes de parole, les services de psychologues et de sophrologues, ainsi que les solutions d'accueil de jour et d'hébergement temporaire, peuvent-elles contribuer à réduire le fardeau ressenti par les aidants familiaux ? Quels sont les résultats et les effets observés suite à la mise en place de ces stratégies pour diminuer le fardeau des aidants familiaux ? Quels sont les effets attendus de la formation COTID) sur les aidants familiaux dans la prise en soin des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?

Question initiale de recherche

En quoi la méthode COTID permettrait-elle d'influencer le quotidien de l'aidant familial ?

1.9 Cadre de référence

Afin de répondre à cette problématique, nous avons besoin d'éclaircir plusieurs concepts à l'aide la littérature scientifique. Pour comprendre sur quoi le cadre de référence va s'appuyer, il est nécessaire de définir les différents champs disciplinaires. Notre recherche s'inscrit dans le champ de la psychologie, dans le champ des sciences de l'occupation ; dans le champ de la sociologie, les sciences médicales, humaines et sociales.

Les deux concepts qui vont être détaillés sont : la méthode COTID et la qualité de vie. Définir la méthode COTID et discuter de son impact sur la qualité de vie de l'aidant familial permettrait de mieux comprendre comment cette approche spécifique peut apporter des changements positifs dans la vie quotidienne de l'aidant. En comprenant les caractéristiques et les principes de la

méthode COTID, ainsi que son potentiel à améliorer la qualité de vie de l'aidant, on peut évaluer son efficacité et sa pertinence dans le contexte de la prise en soin de la maladie d'Alzheimer. En définissant la méthode COTID et en explorant son impact sur la qualité de vie de l'aidant familial, nous pourrions obtenir des informations précieuses sur les mécanismes et les stratégies spécifiques utilisés dans cette approche. Comprendre en quoi consiste la méthode COTID nous permettrait d'identifier les outils, les techniques et les interventions qui peuvent être appliqués pour soutenir l'aidant dans sa vie quotidienne. En examinant comment cette méthode peut influencer la qualité de vie de l'aidant, nous pourrions mettre en évidence les avantages potentiels tels que la réduction du stress, l'amélioration de la santé mentale, l'augmentation du bien-être émotionnel et la promotion de l'autonomie. Ces connaissances nous aideraient à mieux cerner les aspects spécifiques de la méthode COTID qui sont les plus bénéfiques pour les aidants familiaux, afin de développer des approches et des interventions ciblées visant à améliorer leur situation.

1.9.1 Concept : La méthode COTID

Dans la première partie de la question initiale de recherche, Le concept COTID apparaît. Il va à présent être explicitée.

1.9.2 Définition

La méthode COTID qui veut dire Community Occupational Therapy In Older people with Dementia est originaire des Pays-Bas, où il se nomme EDOMAH (Ergotherapie bij Dementerende Ouderen en hun Mantelzorgers Aan Huis, signifiant en français « Ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées atteintes de démence et auprès de leurs aidants ») (18). Cette méthode a été créé par Maud Graff, Marjolein Thijssen, Margot Van Melick, , Patricia Verstraten et date de 2010. Il s'agit d'une méthode d'intervention en ergothérapie visant au maintien à domicile des personnes malades de démences type Alzheimer à un stade léger à modéré et sert à favoriser l'autonomie et l'engagement de ces personnes.

1.9.3 Les bases de la méthode COTID

La méthode COTID est basé sur le modèle MOH, en effet dans ce modèle il est établi que l'être humain est défini par ses occupations qui font de lui tel qu'il est. L'occupation est définie comme une activité qui a du sens pour la personne. Elle se divise en trois grandes parties : les activités de productivité, de loisir et de vie quotidienne.

Dans ce modèle, trois grands composants interviennent : l'être avec sa motivation, ses habitudes de vies et sa capacité à réaliser des activités ; l'agir qui est l'être qui va réaliser ses activités avec

sa vision globale de l'activité, comment elle va la réaliser et enfin le devenir qui est la finalité de l'Agir avec les expériences diverses des occupations, qui vont créer une identité occupationnelle et un panel de compétences.

Enfin, dans la maladie d'Alzheimer l'identité occupationnelle de la personne qui peut être modifiée dû à sa situation de handicap il sera donc nécessaire de prendre en considération de prendre en compte l'être, l'agir et le devenir. C'est pourquoi la méthode cotid s'appuie sur ce modèle (18)

1.9.4 Les étapes de la méthode COTID

Cette méthode se base sur l'approfondissement d'une évaluation de base sur les capacités cognitives, motrices et sensorielles des personnes âgées atteint d'une maladie neurodégénérative. Dans un premier temps, l'ergothérapeute réalisera une évaluation initiale qui lui permettra de prendre en compte toutes les capacités de la personne malade. En incluant, des entretiens avec la personne et son entourage ainsi que des observations sur des mises en situations de la vie quotidienne (18).

Dans un second temps, l'ergothérapeute pourra observer la personne en mise en situation, ce qui lui permettra d'identifier les difficultés et les obstacles que la personne malade rencontre dans ces activités (18).

Par la suite, il réalisera une analyse de l'environnement physique de la personne (généralement son domicile). Cela permettra à l'ergothérapeute de pouvoir identifier les futures adaptations d'environnement à faire ainsi que les compensations et repère visuelles à mettre en place pour améliorer la qualité de vie de la personne atteint de la maladie d'Alzheimer.

Ensuite, l'ergothérapeute fait un point avec l'entourage et la personne concernée sur les différentes adaptations ou objectifs intéressants à travailler. Ils réaliseront en collaboration ces objectifs qu'ils feront ensemble lors des prochaines séances. En effet, une réorganisation de l'emplacement des objets du domicile pourrait être envisagée, des aides techniques pourraient être mise en place, créer des repères visuels etc.

Pour terminer sur les étapes d'utilisation de la méthode Cotid, l'ergothérapeute réalise un suivi régulier des différentes adaptations qu'il a pu mettre en place et terminera par une réévaluation des besoins à la fin de sa prise en soin afin d'observer si la personne malade et son entourage ont trouvé l'intervention de l'ergothérapeute utilise (18).

Selon Maud Graff, la méthode cotid peut également être utile pour les aidants familiaux qui prennent en soin des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. En effet, la méthode permet aux aidants familiaux de comprendre les besoins de leurs proches ainsi que les capacités et les difficultés que peuvent rencontrer la personne malade. L'adaptation de l'environnement et des compensations expliquée à la personne malade, permet à l'aidant d'être moins derrière la personne malade car elle pourra réaliser les activités de façon autonome. Elle permet également le maintien de l'autonomie autant que possible. En adaptant l'environnement, la méthode cotid permet de contribuer à une amélioration de la qualité de vie. Ainsi, cela peut inclure la favorisation du lien social, de l'autonomie et maintenir une certaine routine à domicile. L'ergothérapeute reste présent pour toutes questions que l'aidant peut avoir mais aussi pour le guider vers différentes plateformes de répit et de soutien (18).

1.9.5 Avantages, inconvénients et limites du programme COTID

La méthode cotid a donc plusieurs avantages (18) :

- Répondre aux besoins de la personne atteint de démence en adaptant son environnement, en compensant les troubles cognitifs et fonctionnelles et ainsi faciliter la réalisation des tâches de la vie quotidienne ;
- Cette méthode permet une prise en soins personnalisé pour la personne en évaluer les besoins et adapter les compensations etc à ses troubles. Cela favorise son autonomie et sa participation.
- Les objectifs sont remplis en collaboration de la personne et de son aidant, ce qui permet à la personne de se sentir active dans sa prise en soin ainsi sa l'encourage à prendre des décisions et augmente le sentiment de contrôle.
- Les aidants sont tout autant impliquer dans la prise en soin ce qui permet de comprendre les besoins et les habitudes vies de la personne et de les travailler ensemble.

La méthode COTID, présente donc énormément d'avantages, mais il est important de prendre en compte les inconvénients qui existent (18) :

- Elle nécessite une évaluation approfondie pour être mise en œuvre de manière efficace, ce qui peut demander beaucoup de temps de passation ;
- Il est nécessaire d'être formé à la méthode COTID ce qui n'est pas facile de trouver actuellement ;

- Pour réaliser une adaptation, cela peut entraîner un cout financier élevé et ne pas être possible dans certaines situations ;
- Les troubles et les besoins de la personne évolue dans le temps, ce qui fonctionnent bien aujourd'hui peut être moins efficace au fur et à mesure que la maladie progresse. Un suivi régulier doit être réaliser afin d'ajuster ces changements ;
- La méthode COTID, peut entraîner la personne malade à être dépendant des aidants familiaux.

Il est donc important de prendre en compte ces inconvénients, qui nous permettront de prendre en considération chaque aspect de cette méthode. Selon Maud Graff, plusieurs limites sont aussi importantes à prendre en compte comme l'efficacité de la méthode. En effet, chaque personne peut évoluer différemment en fonction de l'avancée de leurs troubles et de la maladie d'Alzheimer. Cela entraîne des adaptations parfois limitées. Cette méthode n'est qu'utilisable par les ergothérapeutes formés et par aucuns autres professionnels de santé ce qui limite son accessibilité. Dans la méthode COTID, nous utilisons beaucoup l'adaptation de l'environnement, mais lorsque la personne est institutionnalisée en maison de repos ou autres il sera difficile de réaliser certains changements. Les aidants familiaux étant l'un des piliers importants dans la prise en soin, peut parfois se sentir dépassé par la situation ou ne pas vouloir être intégrer dans cette prise en soins.

Pour conclure, les besoins et les attentes des personnes évoluent dans le temps en fonction des capacités, ce qui rend les adaptations préconisés et/ou installer plus adapter à la situation (18). La méthode COTID est liée à notre thème de départ et à notre question initiale de recherche. En effet, nous abordons ici l'impact sur la vie quotidienne des aidants familiaux qui accompagnent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à domicile. Nous avons constaté que la méthode COTID vise à maintenir les personnes atteintes de cette maladie vivant à domicile en favorisant leur autonomie et leur engagement. Cette approche consiste en une intervention en ergothérapie qui prend en compte les besoins et les capacités des personnes malades, tout en proposant des adaptations et des repères visuels pour améliorer leur qualité de vie. Ainsi, la méthode COTID peut avoir un impact positif sur le quotidien de l'aidant familial en lui fournissant les connaissances et les outils nécessaires pour comprendre les besoins de son proche malade et favoriser son autonomie. Cela peut soulager l'aidant familial et renforcer son rôle d'accompagnement, tout en améliorant la relation entre son proche et lui.

Par la suite, un questionnement en découle :

Comment l'efficacité de la méthode COTID peut-elle varier en fonction de l'évolution des troubles et de la maladie d'Alzheimer ? Comment les besoins et les attentes des personnes évoluent-ils au fil du temps et comment cela affecte-t-il les adaptations et les interventions préconisées ? Comment la méthode COTID peut-elle potentiellement entraîner une dépendance des personnes malades vis-à-vis de leurs aidants familiaux et comment cela peut-il être géré ? Comment la méthode COTID contribue-t-elle à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, notamment en ce qui concerne le lien social, l'autonomie et la routine à domicile ?

Nous pouvons constater que les questionnements qui découle du concept de la méthode Cotid est en lien avec notre question initiale de recherche. En effet, la méthode cotid pourrait permettre à l'aidant familial d'améliorer sa qualité de vie.

1.9.6 Concept : La qualité de vie

Selon l'OMS, la qualité de vie est « la perception subjective de sa propre situation de vie qui est évaluée dans le contexte culturel et les systèmes de valeurs dans lesquels on vit et par rapport à ses propres objectifs, attentes, normes et préoccupations (OMS, 2012) » (20). Le concept de qualité de vie se réfère à la perception subjective que les individus ont de leur bien-être dans divers domaines de leur vie, tels que leur santé physique et mentale, leur satisfaction au travail, leurs relations sociales, leur environnement physique, leur niveau de revenu et leurs loisirs. En d'autres termes, il s'agit d'une mesure globale de la satisfaction et du bonheur ressentis par une personne dans sa vie quotidienne.

La qualité de vie est un concept multidimensionnel et subjectif qui peut varier considérablement d'une personne à l'autre en fonction de leur contexte de vie, de leurs valeurs et de leurs attentes. Des facteurs tels que l'âge, le genre, la culture, l'éducation, la santé et les conditions socio-économiques peuvent également influencer la perception de la qualité de vie. (21).

La qualité de vie varie en fonction d'une personne à l'autre. Chaque être à ses propres valeurs, ses idées, ses priorités ce qui signifie que la perception d'avoir une bonne qualité de vie diffère en fonction des personnes. Une analyse des perspectives individuelles est alors indispensable afin de mesurer la qualité de vie. Elle peut évoluer dans le temps, tout au long de notre vie car il y a

différents facteurs qui entre en jeu : le vieillissement, les maladies, les évènements que l'on rencontre dans notre vie, les changements sociaux, les déménagements...(20).

Il existe plusieurs outils afin d'évaluer la qualité de vie. Plusieurs types de questionnaires existent des spécifiques et des génériques. Le WHOQOL World Health Organization Quality of life, l'échelle EQ-5D et le SF-36 sont des échelles dites génériques et sont souvent utilisées pour évaluer la qualité de vie de diverses personnes.

Des échelles spécifiques ajustés à une maladie comme l'échelle PDQ-39 Parkinson's Disease Questionnaire-39 pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

La qualité de vie peut être évaluée à l'aide d'un entretien structuré, par exemple un entretien individuel ou en groupe dans lesquels nous posons des questions spécifiques sur les différents aspects de la vie quotidienne.

Enfin pour évaluer et améliorer la qualité de vie, une approche holistique est privilégiée. Une approche holistique signifie l'ensemble des dimensions et des domaines de la vie d'une personne ainsi que les interactions entre eux. Entre autres, il s'agit de prendre la personne dans sa globalité (21).

Il existe plusieurs axes de confrontation dans ce concept. Nous parlons ici, selon l'organisation mondiale de la santé de la perception subjective de la qualité de vie en prenant en compte sa situation de vie qui est évaluée en fonction de plusieurs critères : le contexte culturel, des systèmes, des valeurs et des objectifs individuels. Par la suite, la qualité de vie est un concept multidimensionnel qui englobent plusieurs aspects de la vie : la santé physique, mentale, les relations sociales, l'environnement physique, le niveau de revenu, les loisirs. Nous avons ensuite, les différents facteurs influençant la qualité de vie tels que l'âge, la culture, le genre, l'éducation, la santé. Ces facteurs peuvent influencer la pensée de chaque individu sur sa propre qualité de vie. Une approche holistique est nécessaire de l'évaluation de la qualité de vie afin de prendre en compte la personne dans sa globalité.

Les aidants familiaux sont confrontés à des niveaux élevés de stress et de charge émotionnelles en accompagnant leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Cela peut entraîner une altération de leur qualité de vie, affectant leurs relations sociales, personnelles et professionnelles. Pour conclure, la qualité de vie est une notion subjective et multidimensionnelle, influencée par divers facteurs individuels et sociaux. L'évaluation de la qualité de vie nécessite une approche holistique, prenant en compte tous les aspects de la vie d'une personne. Dans le cas des aidants

familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des mesures de soutien sont importantes pour améliorer leur qualité de vie.

Pour faire un lien avec notre questionnaire de départ, parlons de la qualité de vie des aidants familiaux. Les aidants sont confrontés à beaucoup de stress et de charge émotionnelle en raison des exigences physiques et émotionnelles de la prise en soin de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer. En s'occupant de leurs proches, ils consacrent leurs temps libres, leurs loisirs, leurs relations sociales, leurs activités personnelles et parfois professionnels ce qui entraîne une altération de leurs qualités de vie. Afin d'améliorer leurs qualités de vie, des plateformes de répit, des conseils, des groupes de soutien existent pour leurs venir en aide (21).

La méthode COTID vise à maintenir les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile à favoriser leur autonomie et leurs engagements ce qui peut permettre d'influencer le quotidien de l'aidant familial. En considérant la qualité de vie comme une mesure globale de la satisfaction et du bonheur ressenti dans la vie quotidienne, la méthode COTID prend en compte les besoins et les capacités de la personne malade et propose des adaptations pour améliorer sa qualité de vie. Elle offre également un soutien à l'aidant et lui permet de mieux comprendre les besoins de son proche.

En améliorant la prise en soin à domicile, la méthode COTID peut contribuer à améliorer la qualité de vie de l'aidant familial en réduisant son niveau de stress. Elle offre également un soutien pratique et favorise une meilleure conciliation entre les responsabilités de soins et la vie personnelle de l'aidant.

A la suite de ce concept, un questionnaire en découle : Comment la qualité de vie peut-elle être mesurée à travers des entretiens structurés ? Quelles sont les conséquences de la charge émotionnelle et du stress sur la qualité de vie des aidants familiaux ? Comment les aspects physiques et émotionnels de la prise en soin des proches atteints de la maladie d'Alzheimer peuvent-ils affecter la vie quotidienne des aidants familiaux ? Comment l'altération de la qualité de vie des aidants familiaux peut-elle impacter leurs relations sociales, personnelles et professionnelles ?

1.10 La matrice théorique

Nous avons en annexe, la matrice théorique sur laquelle nous allons nous appuyer pour construire un outil de recherche théorisé (cf. voir annexe 6 p.59).

1.10.1 Problématisation théorique

Après l'explication des deux concepts, nous pouvons constater que plusieurs éléments se complètent, se corroborent et s'opposent.

Nous avons pu d'après nos recherches, voir que la méthode COTID adopte une approche centrée sur les activités en mettant l'accès sur la réadaptation et l'optimisation des capacités fonctionnelles des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur quotidien. Elle permet d'améliorer les compétences et l'indépendances dans les actes de la vie quotidienne. Cependant, la qualité de vie englobe un éventail plus large de dimensions, y compris les aspects émotionnels, sociaux et environnementaux qui peuvent influencer le bien-être général d'une personne.

La méthode COTID met l'accent sur l'individualisation des interventions en prenant en compte les caractéristiques, les capacités et les besoins spécifiques de chacun. C'est-à-dire une prise en soin personnalisée et adapté à chaque personne. La qualité de vie, quant à elle, prend en considération non seulement les caractéristiques individuelles, mais aussi les influences contextuelles et environnementales qui peuvent avoir un impact sur la qualité globale de la vie d'une personne.

La méthode COTID se concentre sur les objectifs thérapeutiques liés à la réadaptation et à l'amélioration des capacités fonctionnelles. Cela peut impliquer des interventions visant à restaurer les compétences perdues ou à compenser les limitations fonctionnelles. En revanche, la qualité de vie aborde des objectifs plus larges, tels que la satisfaction globale de la vie, l'épanouissement personnel et la participation sociale, qui peuvent dépasser la seule dimension fonctionnelle.

Enfin, la méthode COTID peut avoir une approche plus axée sur le court terme, avec des interventions ciblées sur des problèmes spécifiques et des objectifs de réadaptation à court terme.

La qualité de vie, en revanche, s'intéresse également aux aspects à long terme, en cherchant à favoriser des conditions de vie durables et favorables à l'épanouissement sur le long terme.

Nos concepts sont bien en lien avec notre questionnement de départ ainsi que notre thème. En effet, nous avons pu constater que la méthode COTID est une approche centrée sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et permet de soutenir les aidants familiaux. En adaptant le quotidien de la personne atteinte de la maladie, nous permettons une réduction du stress et de la charge de l'aidant en mettant en place des interventions adaptées.

Pour donner suite à notre questionnement initial qui est : quel est l'impact de l'ergothérapeute sur l'aidant familial des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer suivi à domicile ?

Ils en découlent plusieurs questionnements :

- En quoi l'ergothérapeute peut-il aider les aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à améliorer leur qualité de vie.
- Quels sont les effets d'une mauvaise qualité de vie sur les aidants familiaux et leur capacité à prendre soin de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer ?
- Quels sont les impacts sur la vie quotidienne des aidants familiaux qui s'occupent de proches atteints de la maladie d'Alzheimer ?

1.10.2 Question et objet de recherche

Comment la méthode cotid utilisée par l'ergothérapeute impact la qualité de vie des aidants familiaux ?

→ Comprendre l'utilisation de la méthode cotid par les ergothérapeutes en France pour favoriser la qualité de vie des aidants familiaux

2 Matériel et méthode

2.1 Choix de la méthode de recherche

L'objectif de cette recherche est de comprendre l'utilisation de la méthode cotid par les ergothérapeutes en France pour favoriser la qualité de vie des aidants familiaux.

Dans notre recherche, nous nous demandons quels types d'études allons-nous utiliser pour répondre à notre objet de recherche. Ils existent deux approches : qualitatif et quantitatif.

L'approche quantitative « se fonde sur des bases de données généralement structurées (et sur un grand nombre d'individus. Elle permet de quantifier des phénomènes et de donner des résultats agrégés, sous forme de moyenne par exemple. Elle permet aussi d'identifier et de quantifier des liens entre variables » (23).

L'approche qualitative quant à elle « correspond à l'analyse de matériau généralement non structuré sur un faible nombre d'individus. Elle est utile pour recueillir des perceptions complexes et comprendre en profondeur une situation donnée. En effet, le mode de recueil de l'information est plus adapté pour recueillir les perceptions complexes des individus, ou encore de comprendre les mécanismes relationnels à l'œuvre dans une situation donnée. » (23). Notre

objet de recherche vient interroger l'utilisation de la méthode cotid par les ergothérapeutes en France pour favoriser la qualité de vie des aidants familiaux. L'approche qualitative étant plus appropriée pour notre étude nous allons alors l'utilisée.

Il existe plusieurs types de méthodes : la méthode expérimentale « centre son observation sur les résultats du test de l'hypothèse de la relation entre une variable indépendante et une variable dépendante pour une explication généralisable des phénomènes. Le dispositif de recherche tente de maîtriser tout ce qui varie sur le terrain de la recherche et d'isoler les variables qui intéressent le chercheur. » (23).

« La méthode différentielle étudie la variabilité des comportements. Elle se centre sur ce qui différencie les sujets quant à des facteurs intrinsèques ou extrinsèques afin de rechercher des corrélations entre des variables individuelles. Cette démarche permet ensuite de repérer des catégories de fonctionnement des sujets observés » (24).

La méthode clinique « conduit à l'exposé d'un cas clinique rencontré ou d'une étude de cas rencontrés à partir du récit. » (24).

La méthode clinique est utilisée pour examiner les pratiques des professionnels de santé. Dans notre cas, nous cherchons à recueillir les discours des ergothérapeutes concernant leurs pratiques au sein d'une équipe spécialisée dans la maladie d'Alzheimer (24).

La méthode la plus appropriée dans cette recherche est la méthode clinique car nous cherchons à observer l'utilisation de la méthode cotid selon le regard de l'ergothérapeute. Nous allons pouvoir obtenir des témoignages d'ergothérapeutes, puis nous allons les analyser afin de mieux comprendre leurs regards et l'utilisation de cette méthode pour les aidants familiaux. Selon C. Eymard, la méthode clinique repose sur l'observation attentive, l'interrogatoire, l'examen physique et l'utilisation de tests. C'est une méthode utilisée pour le champ disciplinaire de la santé. En effet, l'ergothérapeute pourra mieux nous guider grâce à sa pratique sur les ressentis des aidants familiaux et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais aussi sur les activités signifiantes pour la personne. Enfin, nous pourrons faire émerger des éléments de la pratique professionnelles, des questionnements ainsi que des hypothèses (24).

2.1.1 Population et site d'exploration

Pour cette recherche, nous avons décidé de nous centrer sur les ergothérapeutes travaillant en ESA.

- Critère d'inclusion :
 - Ergothérapeute travaillant en ESA (Établissement Spécialisé Alzheimer),
 - Aidant d'un patient ayant la maladie d'Alzheimer,
 - Expérience de 6 mois minimum,
 - Ergothérapeute diplômé d'état, en France métropolitaine.
- Critère d'exclusion :
 - Les autres professionnels de santé,
 - Expérience de moins de 6 mois minimum,
 - Professionnels travaillant à l'étranger,
 - Aidant d'un patient n'ayant pas la maladie d'Alzheimer.

Les ergothérapeutes seront contactés via les réseaux sociaux, les e-mails et par contact téléphonique. Les personnes ayant répondu auparavant au questionnaire de l'enquête exploratoire vont être aussi sollicitées. Le respect et la protection des données est important, nous allons donc envoyer un formulaire de consentement aux personnes concernées avec une notice d'information (cf. annexe 7 p.60/61). Ce consentement nous permettra de pouvoir utiliser l'enregistrement réalisé et les données des ergothérapeutes dans notre travail d'initiation à la recherche.

Concernant la loi Jardé, de mai 2017 ne s'applique donc pas. Nous ne soumettons pas l'enquête à un comité de protection des personnes. En récupérant l'accord de chaque participant nous pouvons mener cette recherche (17).

2.2 Le choix argumenté de l'outil théorisé de recueil de données

Afin de recueillir les données, nous avons opté pour l'utilisation de l'entretien clinique comme outil. Il existe différentes formes d'entretiens, tels que l'entretien directif, semi-directif et non-directif. Pour cette étude, nous avons choisi d'utiliser l'entretien semi-directif. Ce choix a été motivé par notre besoin d'introduire certaines notions dans le discours, afin d'influencer légèrement les réponses des ergothérapeutes. L'entretien semi-directif nous permet de recentrer la personne interrogée sur nos thèmes d'intérêt.

En choisissant l'entretien semi-directif, nous offrons à l'interviewer la liberté d'expression et de pensée tout en répondant à nos questions. Cela nous permettra de recueillir des informations

détaillées et approfondies en utilisant des questions de relance. L'entretien clinique favorise une communication interactive entre les professionnels de santé et nous-mêmes, facilitant ainsi la compréhension mutuelle et la collaboration (25).

Lors de cette recherche, notre objectif est de recueillir des informations fournies par les ergothérapeutes concernant la méthode Cotid, son utilisation et les avantages et inconvénients qu'elle apporte aux aidants familiaux. En analysant leurs discours, nous pourrions étudier en détail ces aspects.

Les entretiens seront réalisés en présence de l'ergothérapeute, selon sa disponibilité et sa zone géographique, ou par téléphone. Un seul entretien sera effectué et nous enregistrerons ces entretiens afin de pouvoir les réécouter. Nous utiliserons le dictaphone de l'ordinateur ou du téléphone pour l'enregistrement, afin d'anticiper tout dysfonctionnement éventuel. Nous devons obtenir la permission des personnes interrogées avant l'entretien pour les enregistrer et pouvoir réutiliser les résultats à des fins d'analyse.

2.3 L'anticipation des biais et les stratégies pour les contrôler ou les atténuer

Lors de notre enquête nous avons pu retrouver différents biais auxquels nous avons essayé d'y remédier.

Dans un premier temps, il y a le biais méthodologique qui pourrait arriver lors de l'entretien car l'ergothérapeute pourrait utiliser des parties de la méthode cotid sans en avoir la connaissance. Nous allons donc définir ce qu'est la méthode si l'ergothérapeute ne la connaît pas.

Dans un second temps, il pourrait y avoir le biais affectif. En effet, les émotions (positive, négative) que pourrait ressentir l'ergothérapeute lors de notre entretien pourra influencer ses réponses. Il se pourrait que lors des entretiens nous rencontrons des ergothérapeutes jeunes diplômés que nous connaissions, cela pourra aussi impacter leur réponse. Pour éviter de rencontrer ce biais, nous allons pouvoir demander à l'ergothérapeute de s'isoler pour réaliser notre entretien afin qu'il ne soit pas déconcentré par la venue d'une personne. Nous allons ensemble fixer le rendez-vous selon ses disponibilités.

Enfin le dernier biais que nous allons pouvoir rencontrer est le biais de confirmation. Il ne faut pas oublier que ce travail est une recherche faite grâce à des éléments scientifiques, des entretiens, des recherches. Nous allons être amené tout au long à faire des suggestions, des hypothèses... Il va falloir faire tout de même attention à ne pas donner notre avis, nos aprioris sur

le sujet. Il est donc nécessaire lors de nos entretiens, de garder une position neutre sans donner notre avis et influencer les réponses et juste être à l'écoute de l'ergothérapeute (26).

2.4 La construction de l'outil théorisé de recueil de données

L'outil théorisé est basé sur notre question de recherche. Pour éviter de rencontrer le biais de désirabilité sociale, nous allons rappeler que notre entretien sera : anonyme, respectueux, non jugement ce qui permettra de créer une relation de confiance entre le professionnel de santé et nous. Nous avons réalisé les entretiens via notre téléphone portable, sans visio-conférence. Cela nous a permis de pouvoir interroger un échantillon plus large.

Afin de construire notre matrice d'entretien nous avons repris les concepts qui ont été développés dans la partie du cadre théorique (cf. annexe 8 p.62.)

Notre enquête porte sur des pratiques professionnelles en réalisant des entretiens avec des ergothérapeutes qui sont des professionnels de santé. La loi Jardé, de mai 2017 ne s'applique donc pas. Nous n'avons pas à soumettre l'enquête à un comité de protection des personnes. En récupérant l'accord de chaque participant nous avons pu mener cette recherche (17).

2.4.1 Choix des outils de traitement de données et d'analyse des données

Nous avons utilisé le logiciel de traitement de texte Microsoft Word afin de retranscrire les entretiens réalisés. (Cf. annexe 9 p.62) Afin de garder l'anonymat nous avons enlevé les éléments concernant l'identité personnelle des personnes interviewées.

Lors de nos entretiens, nous avons réalisé une pré analyse en écrivant sur une feuille de côté les thèmes qui ressortaient. En effet, aussi à l'aide de notre cadre d'écoute, cela nous a permis de mettre en lien ce que les ergothérapeutes nous disaient.

Il existe trois types d'analyses, la syntaxique qui observe comment le discours est structuré, l'analyse lexicale qui montre la richesse et la nature du vocabulaire et enfin une analyse thématique qui permet une analyse par thème. Dans notre cas, nous recherchons à classer nos informations entendues lors des entretiens par thème pour nous faciliter la recherche d'informations.

Nous allons donc utiliser une analyse thématique comme outil de traitement. Cette analyse permet de faire ressortir différents thèmes abordés dans les entretiens ainsi nous allons pouvoir formuler les thématiques (27).

2.4.2 Test de l'outil de recueil de données

Avant de commencer nos premiers entretiens, nous avons réalisé un entretien test pour évaluer la compréhension des questions de notre grille d'entretien et la clarté du sujet. L'interviewé était un ergothérapeute travaillant dans un ESA et répondant à nos critères d'inclusion. Cet entretien test n'a pas été enregistré et ne sera pas utilisé dans notre recherche. Lors de ce test, nous avons constaté que les questions étaient comprises, mais qu'il manquait quelques précisions sur une ou deux questions concernant les aidants familiaux. Le test nous a également permis de vérifier si l'enregistrement à l'aide de l'ordinateur était suffisant pour nos prochains entretiens.

Cet entretien a permis au chercheur de s'entraîner à mener un entretien semi-directif, qu'il n'avait jamais réalisé auparavant. Il a également pu se familiariser avec la grille d'entretien et anticiper les prochaines questions de relance.

2.5 Déroulement des entretiens

Concernant le déroulé de nos entretiens, nous avons commencé par contacter les ergothérapeutes via les réseaux sociaux, par courriels et via leurs numéros de téléphone. A la suite, nous leurs avons posés quelques questions avant de réaliser l'entretien afin de confirmer si les ergothérapeutes entrent dans nos critères d'inclusions et d'exclusions. Nous avons ensuite échangé à l'écrit avec chacun d'eux pour pouvoir récupérer leurs disponibilités et de nous permettre d'avoir un rendez-vous.

Aux dates et heures correspondantes, nous avons appelé les ergothérapeutes. Nous avons commencé par nous présenter ainsi que le thème que l'on allait aborder lors de notre entretien. Notre thème qui est l'accompagnement en ergothérapie des aidants familiaux. Ensuite, nous avons pu leurs demander l'autorisation de pouvoir enregistrer notre entretien afin de pouvoir réutiliser les informations dans notre mémoire de recherche.

Pour commencer, nous leurs avons demandé s'il intervient auprès des aidants familiaux, si oui/non comment et pourquoi car c'est la base de notre mémoire. Nous avons posé des questions sur les aidants familiaux puis sur les différentes méthodes qu'ils utilisaient pour enfin en venir sur la méthode Cotid. Tout au long de l'entretien nous avons utilisé des techniques de l'entretien semi directif et compréhensif afin de pousser l'ergothérapeute à la réflexion et nous en dire plus sur leurs pratiques.

Enfin, pour conclure nos entretiens, nous expliquons aux ergothérapeutes que nous avons fait le tour de toutes nos questions, que s'ils ont besoin ou s'ils ont des questions ils peuvent nous contacter via les réseaux sociaux ou autres.

Tous ces entretiens ont donc été enregistré via le dictaphone de l'ordinateur. Celui-ci a bien été fonctionnel et nous a permis de pouvoir réécouter ces enregistrements ainsi que de les retranscrire à l'écrit.

3 Résultats

Dans cette partie, nous allons vous présenter une synthèse des résultats des entretiens. Afin de garder l'anonymat des personnes interrogés et faciliter le repérage des personnes que nous allons citer, les ergothérapeutes seront nommés par lettre : « O » pour le premier ergothérapeute, « R » pour le second, « M » pour le 3^{ème} et la dernière « L ».

3.1 Présentation succincte des personnes interrogés

Premier ergothérapeute : Mme O

Le premier ergothérapeute avec qui nous avons entretiens est une femme qui exerce depuis un an et demi au sein d'un ESA. Ce poste en ESA est son premier poste.

Deuxième ergothérapeute : Mr R

Le second ergothérapeute interrogé est un homme qui exerce depuis 8 ans dans un ESA. Il utilise une approche humaniste.

Troisième ergothérapeute : Mme M

Le troisième ergothérapeute interviewer est une femme qui exerce en ESA depuis l'obtention de son diplôme il y a un peu plus d'un an. Ces données ne seront pas traitées car la personne ne connaissait pas du tout la méthode COTID, elle ne nous a donc pas apporté d'informations exploitables pour notre recherche.

Quatrième ergothérapeute : Mme L

Le quatrième ergothérapeute est aussi une femme qui travaille en ESA depuis septembre 2021.

3.1.1 Analyse thématique des résultats

Après de nombreuses relectures des retranscriptions d'entretiens, nous avons choisi une analyse thématique. Nous avons classé les thèmes de cette façon-là :

- L'intervention auprès des aidants familiaux : les méthodes, les approches, l'évaluations de leurs besoins, les outils utilisés.
- Les moyens pour aider les aidants familiaux.
- La méthode COTID : l'évaluation/réévaluation, les différents impacts.

3.1.2 Analyse horizontale

A la suite des trois entretiens, nous en avons ressortis trois thèmes. Cela va nous permettre de pouvoir confronter les données de chaque personne interviewer.

➔ L'intervention auprès des aidants familiaux : les méthodes, les approches, l'évaluations de leurs besoins, les outils utilisés :

Pour l'ergothérapeute O, l'intervention auprès des aidants familiaux est réalisée principalement à travers des « entretien semi directif » (l.19) pour « pour ressortir les besoins » (l.19-20).

L'intervention auprès des aidants familiaux est réalisée dans la mesure du possible, sauf dans les cas où « la personne vit seul non mais sinon, oui, tout le temps, même quand ce sont des enfants ou des personnes qui ne vivent pas à domicile » (l.12-13). L'ergothérapeute « essaie d'être en contact avec eux, que ce soit par téléphone » (l.13-14) avec les aidants familiaux, même s'ils ne vivent pas avec la personne atteinte de la maladie simplement « Pour avoir un petit peu leur point de vue leur vision de de la situation et leur besoin aussi » (l.14-15).

Afin d'évaluer les besoins de l'aidant, l'ergothérapeute utilise la grille zarit « par contre pour l'épuisement de l'aidant c'est vrai que j'utilise la grille zarit. » (l.20). Les séances d'ergothérapie peuvent être un moment de répit pour les aidants, où ils peuvent « profitent de nos séances pour souffler et pour s'éloigner un petit peu de de de tout ça » (l.25-26).

L'ergothérapeute R quant à lui, réalise une « prise en charge globale déjà, donc il y a la personne, le patient et tous son entourage. » (l.10-11). L'évaluation des besoins des aidants familiaux se fait principalement par le biais de « l'entretien » (l.30). Il prend en compte de qui viens la demande « ça provient de l'aidant ou si ça provient de quelqu'un d'autre, en général quand ça provient de l'aidant, c'est qu'il y a une action à apporter aussi auprès de l'aidant » (l.31-33). Concernant son approche, « on utilise du bon sens et de surtout la demande. Tout ce qui a été mis en place, c'est le fait de discuter avec les patients, avec les aidants et un besoin qui peut être commun, peu amené à avoir un atelier peut amener à avoir une réunion spécifique sur ce thème-là, de façon à

aider les aidants en demande. » (l.93-95). Il indique que cela « vient de savoir être et de savoir-faire » (l.41).

L'ergothérapeute L dit que pour son intervention elle utilise « l'entretien classique » (l.14-15) mais elle a été amenée à utiliser « l'échelle ZARIT » (l.13) afin d'évaluer « le fardeau des aidants » (l.14). Selon Mme L, l'entretien « ça permet que ce soit totalement ouvert, il n'y a pas de règles et du coup que ce soit moi ou la personne, on peut échanger comme on le souhaite » (l.21-23). Quant à l'échelle de zarit, « ça permet à la personne qu'elle s'exprime facilement, parce qu'il n'y a pas quelqu'un qui pose la question » (l.27-28) « ça lui permet de pas se sentir jugée, enfin elle est seule face à la feuille et du coup je pense que ça permet qu'elle remplisse plus facilement sur ce genre de question quoi. » (l.28-30). L'utilisation de cette échelle permet donc à l'aidant de remplir de manière autonome le questionnaire ce qui peut faciliter son expression.

→ Les moyens pour aider les aidants familiaux :

L'ergothérapeute O, va donner des conseils sur « de la guidance verbale sur la posture qu'ils doivent avoir au quotidien avec leur leur personne, avec leurs proches » (l.34-35) afin d'aider l'aidant à mieux gérer la situation. D'autres moyens d'aide aux aidants tels que « le relais avec des structures adaptées, par exemple des accueils de jour en en EHPAD » (l.47-48). Cela permet aux aidants de « souffler et prendre du temps de répit » (l.48). Une intervention « des assistantes de soins en gérontologie, ou alors des auxiliaires de vie » (l.48-49) peuvent intervenir « au domicile » (l.49) pour soulager l'aidant.

L'ergothérapeute R, intervient auprès des aidants « en donnant des conseils, en proposant des formations dans l'objet de France Alzheimer ou d'autres organismes. » (l.11-12). Il nous indique que dans sa structure « on organise aussi des cafés des aidants. » (l.12-13). Il intervient auprès des aidants familiaux en donnant « soit de formation, soit d'information, soit de de conseils qu'on peut donner d'aménagement si c'est vraiment l'aménagement de domicile, ou tout simplement des astuces au quotidien pour communiquer. » (l.33-35). L'ergothérapeute appui sur le fait qu'ils donnent des conseils ou de l'aide « aussi sur tout ce qui est au niveau administratif, donc comment ont fait un dossier APA, comment demander une habilitation familiale, de mesures de protection, de justice, s'il y a besoin on leur donne les contacts aussi des médecins agréés, des

tribunaux. » (l.83-86). Dans leurs ESA, il est mis en place « des ateliers de sophrologie » (l.86) d'une durée de « 01h00, le jeudi après-midi, donc c'est destiné exclusivement aux aidants. » (l.89-90). Le café des aidants est « mis en place une fois tous les 2 mois » (l.16) dans une salle dédiée c'est « vraiment un lieu d'échange pour tous. » (l.125). Les aidants « sont reçus autour d'un café autour notamment, c'est un moment d'échange et les personnes aidées sont également les bienvenus mais dans une salle à part et on leur propose une séance en groupe de stimulation cognitive. » (l.17-19).

L'ergothérapeute L, utilise différents moyens de prise en soin pour les aidants familiaux. Par exemple, elle « les oriente vers des plateformes de répit des associations comme France Alzheimer » (l.62-63) d'autres moyens comme « des accueils de jour » (l.64) ou encore « des auxiliaires de vie » (l.64) « qui permettent d' « un petit peu soulager » (l.64) « pour prendre le temps à la maison aussi que ils puissent sortir » (l.64-65).

➔ La méthode COTID : l'évaluation/réévaluation, les différents impacts :

D'après l'ergothérapeute O, la méthode COTID « permettrait une revalorisation du rôle d'aidant » (l.76). Elle exprime qu'elle « permet vraiment de recentraliser l'accompagnement des 2 personnes en même temps » (l.94-95). Mais aussi « un meilleur bien-être de l'aidant parce qu'ils se sent compris » (l.95-96). L'ergothérapeute O, explique que l'aidant familial « mérite autant d'attention que l'accompagnement de la personne aidée. » (l.60-61) L'aidant « est primordial au quotidien et sur lequel on a beaucoup plus d'actions parce que c'est lui qui guide son proche au quotidien. » (l.62-63).

L'ergothérapeute R, « propose à des aidants d'assister et de participer à l'activité » (l.71) qu'il a proposé pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer « de façon qu'après elles puissent par la suite réaliser le jeu avec la personne. » (l.71-72). Ces activités communes permettent de maintenir le lien et montrer à l'aidant qu'il peut toujours partager des moments agréables avec son proche. En utilisant des parties de la méthode COTID, les aidants ont créé un lien. En effet, « Ils vont au restaurant tous les 15 jours ensemble, il y a un lien qui s'est créé entre les aidants familiaux de notre secteur. » (l.118-119).

L'ergothérapeute L, se « base beaucoup dessus après, je n'utilise pas entièrement parce que pour moi s'est compliqué, de l'utilisé entièrement en ESA. » (l.97-98). Elle n'utilise pas la méthode entièrement car « le temps d'évaluation est beaucoup trop long » (l.101-102). En ESA, « on a que quinze séances en tout et du coup ça fait déjà perdre deux séances sur les quinze » (l.103-104).

Un autre point négatif d'après Mme L « normalement c'est l'ergothérapeute qui fait les séances. » (l.118). Alors le fait de devoir « faire le lien avec les assistants de soins. » (l.120), de leurs déléguer cette méthode aux ASG qui « n'ont quand même pas le même niveau d'études aussi que nous » (l.122) entraîne un troisième point négatif.

Elle a aussi relevé des points positifs sur cette méthode et l'impact qu'elle a eu « ça nous facilite beaucoup » (l.131). Il est donc nécessaire et important « d'inclure vraiment l'aidant dans la prise en charge et le patient aussi ; le fait qu'il soit acteur tous les deux dans la prise en charge » (l.130-131).

4 Discussion

Dans cette dernière partie, nous allons devoir interpréter les résultats que l'on a obtenu lors des entretiens afin de les mettre en lien avec notre problématique théorique et apporter quelques éléments de réponse à notre objet de recherche. Nous aurons ensuite une discussion sur notre pratique professionnelle.

4.1 Interprétation des résultats

4.2 Éléments de réponse de notre question de recherche

4.3 Critique du dispositif de recherche

Il est important que notre dispositif de recherche soit soumis à une critique. Cette critique nous permettra d'identifier les axes d'améliorations.

La sélection des participants semble limitée en termes de diversité. En incluant uniquement des ergothérapeutes travaillant dans des équipes spécialisés Alzheimer, cela pourrait restreindre la portée des résultats obtenus. Une meilleure représentativité pourrait être atteinte en élargissant les critères de sélection des participants, en incluant des ergothérapeutes de différents niveaux d'expérience, de régions géographiques variées et de divers types d'établissements de soins. Cela pourrait fournir une perspective plus large et approfondie sur l'utilisation de la méthode Cotid par les ergothérapeutes.

Il serait intéressant de fournir des informations supplémentaires sur la validation de l'outil d'entretien utilisé. La réalisation de plusieurs tests auprès d'un échantillon restreint d'ergothérapeutes, contribueraient à renforcer la fiabilité et la validité des données recueillies.

Après la réalisation de l'entretien test, le dispositif de recherche n'a pas été retesté ce qui a pu entraîner le biais méthodologique. Une prise de recul à la suite de l'entretien test aurait pu être bénéfique et nous permettre de réfléchir davantage sur la matrice d'entretien et les questions posées. Lors des entretiens et du traitement des données, nous nous sommes attendus à certaines réponses ce qui représente le biais de confirmation. Nous nous sommes intéressés à des thématiques qui concernait notre cadre conceptuel ce qui nous a influencé lors de l'analyse des données. Des biais méthodologique et cognitif ont été repéré lors de la passation des entretiens semi-directif. Nous avons eu du mal à nous approprier l'outil lors de la relance des questions.

4.4 Apports, intérêts et limites pour la pratique professionnelle

Ce travail d'initiation à la recherche a été l'occasion de faire évoluer ma pratique professionnelle.

4.5 Perspectives de recherches et ouverture

Cette initiation à la recherche pourrait être continuée davantage avec des recherches scientifiques complémentaires, qui pourront nous apporter des éléments de complémentarité des trois entretiens d'ergothérapeutes réalisés. Il serait intéressant d'élargir l'échantillon d'ergothérapeutes interrogés.

Afin de mieux comprendre les besoins des aidants familiaux dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, il serait intéressant de réaliser des entretiens avec eux. Cela nous permettrait de pouvoir recueillir leurs besoins et de voir comment cela se passe sur le terrain. En effet, réaliser des mises en situations écologiques d'une matinée ou demi-journée, pourrait permettre d'observer davantage les aidants familiaux dans cet accompagnement.

Nous pouvons également, faire un recueil des besoins et des attentes des aidants familiaux ayant un ergothérapeute utilisant la méthode cotid et un ergothérapeute ne l'utilisant pas.

5 Bibliographie

1. Qu'est-ce que la science de l'occupation? [Internet]. SCSO. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.csoscanada.org/fr/quest-ce-que-la-science-de-loccupation/>
2. SCIENCES HUMAINES, Histoire de la terminologie - Encyclopædia Universalis [Internet]. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.universalis.fr/encyclopedie/sciences-humaines/%20Co>
3. Les missions du CIAAF [Internet]. Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.ciaaf.fr/les-missions-du-ciaaf/>
4. Maladie d'Alzheimer · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/alzheimer-maladie/>
5. Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes [Internet]. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F763>
6. Les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) [Internet]. 2022 [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/a-qui-s-adresser/les-equipes-specialisees-alzheimer-esa>
7. admin. « Aidants » en souffrance - Ce qui existe et ce qu'il manque pour les aider [Internet]. Fondation Recherche Alzheimer. 2013 [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://alzheimer-recherche.org/3165/aidants-en-souffrance-aide-malade/>
8. La maladie d'Alzheimer : qu'est-ce que c'est ? [Internet]. Institut du Cerveau. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://institutducerveau-icm.org/fr/alzheimer/>
9. Les plans Alzheimer ou maladies neurodégénératives [Internet]. CNSA. 2019 [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-et-plans-nationaux/les-plans-alzheimer-ou-maladies-neurodegeneratives>
10. Jean R, Nour M, Houssin R, Gardoni M. Rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, à l'ère du numérique Role of an Alzheimer's patient caregiver, in the digital era. 22 déc 2019;
11. Masson E. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? [Internet]. EM-Consulte. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1122270/hospitalisations-de-repit-pour-les-patients-ayant->
12. Griffin JM, Riffin C, Havyer RD, Biggar VS, Comer M, Frangiosa TL, et al. Integrating Family Caregivers of People With Alzheimer's Disease and Dementias into Clinical

- Appointments: Identifying Potential Best Practices. *J Appl Gerontol.* nov 2020;39(11):1184-94.
13. Dooley NR, Hinojosa J. Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy intervention. *Am J Occup Ther.* oct 2004;58(5):561-9.
 14. Masson E. Impact d'une prise en charge ergothérapeutique sur le ressenti des aidants [Internet]. EM-Consulte. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1038755/impact-d-une-prise-en-charge-ergotherapie-sur>
 15. Tebbani N. Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie.* 1 juin 2017;17(99):196-205.
 16. Parizot I. 5 – L'enquête par questionnaire. In: *L'enquête sociologique* [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2012 [cité 22 mai 2023]. p. 93-113. (Quadrige). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-enquete-sociologique--9782130608738-p-93.htm>
 17. Décret n° 2017-884 du 9 mai 2017 modifiant certaines dispositions réglementaires relatives aux recherches impliquant la personne humaine. 2017-884 mai 9, 2017.
 18. Graaf M., Thijssen M., Van Melick M. et al. L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID. Bruxelles : De Boeck Supérieur; 2013 : 370p.
 19. Qualité de vie | Obsan [Internet]. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://ind.obsan.admin.ch/fr/indicator/obsan/qualite-de-vie#>
 20. Home [Internet]. Alzheimer's Disease and Dementia. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://alz.org/>
 21. World Health Organization (WHO) [Internet]. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr>
 22. National Institute on Aging [Internet]. National Institute on Aging. 2023 [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.nia.nih.gov/>
 23. Coron C. Outil 1. Approche quantitative ou qualitative ? In: *La Boîte à outils de l'analyse de données en entreprise* [Internet]. Paris: Dunod; 2020 [cité 22 mai 2023]. p. 12-3. (BàO La Boîte à Outils). Disponible sur: <https://www.cairn.info/la-boite-a-outils-de-l-analyse-de-donnees--9782100808557-p-12.htm>

24. Eymard C. Approche méthodologique : comprendre et choisir une méthode de recherche. In: Initiation à la recherche en soins et santé. Lamarre; 2003
25. 2005-Methodologie_clinique_en_sciences_de_l_education_posture_du_chercheur.pdf [Internet]. [cité 22 mai 2023]. Disponible sur: http://www.michelvial.com/boite_01_05/2005-Methodologie_clinique_en_sciences_de_l_education_posture_du_chercheur.pdf?fbclid=IwAR2ceEAb_GNyOj6jBneMPS_fiz-cRMChestt8CV8jccQr83-3rKFhfkjC94
26. Centre d'évaluation, de documentation et d'innovation pédagogique. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. Fiche 62; 2014.
27. Blanchet A., Gotman A. L'enquête et ses méthodes : l'entretien. 2^e édition. :Armand Colin ; 2007 :128p.

6 Annexes

Annexe 1 : Résultats des bases de données

| TOTAL à partir des mots clefs | Base de données | Sélection selon le texte | Sélection selon le résumé | Sélection selon le titre | Articles retenus |
|-------------------------------|-----------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|------------------|
| 1665 | SUMMON | 17 | 10 | / | / |
| | Google Scholar | 1510 | 384 | / | 3 |
| | Cairn | 3 | / | / | / |
| | Isidore | 9 | / | / | / |
| | Cochrane | 4 | 0 | 0 | 1 |
| | Psychinfos | 142 | / | / | 3 |

Annexe 2 : Résumé des textes

Texte n°1 :

Titre : Rôle de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée Niveau de scientificité : +++

Auteurs : Renaud Jean, R.Houssin, Mohamed Nour, Mickael gardoni

Source : google scholar

Année de publication : décembre 2019

Méthode utilisé : qualitative

Champs disciplinaire : psychologie, sociologie, médecine. Approche théorique privilégiée : le rôle de l'aidant

Résultats : Approche non médicamenteuse qui permet d'améliorer la qualité de vie des patients;

Retrouver une autonomie ; Retarder sûrement l'avancement des symptômes de la maladie ; La

solution dans cet article est de développer une dynamique entre le proche et l'aidé; La mission principale est de prendre en compte la place et le rôle de l'aidant dans la maladie d'Alzheimer. Pour conclure, le cahier des charges permet au proche aidant d'être en relation avec l'aidé et une écoute du proche aidant plus en profondeur.

Questions : ici nous parlons très peu du rôle de l'ergothérapeute, qu'en est-t-il ?; Le cahier des charges a-t-il fait un impact positif ou négatif ?

Texte n°2 : Titre : Hospitalisations de répit pour les patients ayant une maladie d'Alzheimer : quel est le vécu des aidants ?

Niveau de scientificité : +++

Auteurs : N. Tebbani

Source : science direct

Année de publication : juillet 2016

Méthode utilisé : qualitative, entretien semi-dirigé Population : 14 aidants familiaux

Champs disciplinaires : psychologie, sociologie, Approche théorique privilégiée : le rôle de l'aidant

Résultats : un répit est important pour le proche aidant afin qu'il puisse permettre un soutien à la personne malade dans de bonnes conditions; le sujet du répit est difficile à aborder pour le l'aidant; beaucoup plus de points négatifs ressorti puis des positifs; aucune aide extérieur au domicile (prise en charge complète par l'aidant seulement pour 10 des 14 participants); l'hospitalisation de répit, lorsqu'elle est possible, de qualité et répétée, permet à l'aidant de poursuivre son rôle quotidien dans une moindre solitude et de meilleures perspectives.

Questions : dans ce texte il n'y a aucune partie sur le travail de l'ergothérapeute et de l'accompagnement qu'il peut y avoir; y a-t-il un suivie a la suite de l'hospitalisation de répit ?

Article 3 : Titre : La maladie d'Alzheimer et les changements survenus dans la vie des proches

Niveau de scientificité : ++

Auteurs : Jessie gauthier

Source : Mémoire de recherche

Année de publication : décembre 2014

Méthode utilisé : qualitative, questionnaires ; entrevue semi-structurée Population : quatre membres d'une même famille

Champs disciplinaire : psychologie, sociologie

Approche théorique privilégiée : le rôle de l'aidant

Résultats : « Plusieurs participants ont noté des changements dans certains aspects de la personnalité de leur proche et dans ses agissements à la suite de l'apparition des symptômes, comme de l'irritabilité et de l'agressivité. Les participants ont également observé une perte des capacités fonctionnelles de leur proche au fil de l'évolution de la maladie d'Alzheimer (7). »

<https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7449/1/030803453.pdf>

Questions : est-il intéressant de réaliser un nouvel entretien dans quelques mois, ou quelques années ? Peut-on réduire le nombre de participants à l'entretien ? Nous avons pris en compte le rôle de l'aidant dans la relation, qu'en est-il du proche malade ?

Article 4 : Titre : Démences de type Alzheimer et qualité de vie du binôme aidant/aidé : l'inclusion de l'aidant dans le suivi en ergothérapie

Niveau de scientificité : +

Auteurs : DAL BARCO Marine

Source : Mémoire de recherche

Année de publication : mai 2020

Méthode utilisé : qualitative, entretien semi-directif

Population : trois ergothérapeutes

Champs disciplinaire : psychologie, sociologie

Approche théorique privilégiée : la qualité de vie de l'aidant et l'aidé

Résultats : « les scores de leur étude concernant la satisfaction des services rendus et de l'autonomie, sont moins importants s'ils sont rapportés par les proches que par les personnes âgées démentes. » (8). D'après plusieurs études la charge et les troubles de l'aidant affectent leurs qualité de vie. Leur étude montre que l'augmentation de l'âge des patients induit la surestimation de leur qualité de vie par les aidants (8).

Questions : est-il intéressant de réaliser un entretien avec des ergothérapeutes non formées à la formation COTID ? Ce sont des ergothérapeutes qui sont interrogés serait il pas nécessaire d'avoir l'avis des familles ?

Article 5 :

Titre : Les télésurveillances au service des aidants, dans le cadre de la maladie d'Alzheimer
Niveau de scientificité : +

Auteurs : Laura Le-Nouy

Source : Mémoire de recherche

Année de publication : mai 2019

Méthode utilisé : qualitative, questionnaire

Population : 425 ergothérapeutes travaillant en ESA, 78 réponses Champs disciplinaire : psychologie, sociologie

Approche théorique privilégiée : l'accompagnement de l'aidant, les activités de la vie quotidienne, nouvelle technologie

Résultats : une amélioration du lien social, stimulation cognitive, compensation des difficultés au quotidien pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est remarquer grâce aux technologies de l'information et de la communication (TIC). En effet, le coût est élevé, le manque de familiarisation avec ce type de matériel est relever, ou encore le manque d'information et de formation pour les personnes malades et pour leurs aidants.

Questions : Comment faire si l'aidant ne peut pas se procurer le TIC au vu du coût élevé ?

L'aidant ne sait pas utiliser l'appareil par manque de formation et il n'a pas le temps d'en faire une, que faire ?

Article 6 :

Titre : impact d'une prise en charge ergothérapeutique sur le ressenti

Niveau de scientificité : +++

Auteurs : Sonia labacci, régis Gonthier, Nicolas auguste, Emile achour Source : em premium

Année de publication : 2014/2015

Méthode utilisé : quantitative

Population : 32 aidants pris en charge par des ergothérapeutes d'une ESA Champs disciplinaire : psychologie, sociologie

Approche théorique privilégiée : le fardeau ressenti par les aidants, la prise en charge de l'aidant

Résultats : « Parmi les 32 aidants évalués, les scores de la Mini-Zarit montraient une baisse du "fardeau" en fin de prise en charge » « le retentissement sur leur propre santé physique et ou psychique était de 56 %, contre 69 % en début de prise en charge, et le sentiment de ne plus reconnaître leur parent était de 59 % contre 78 % » (10).

Questions : comme indiquer dans l'article, si le score MMS est sévère, comment les aidants le vivrait t-il ? Est ce que l'échelle du mini zarit suffit pour le savoir ?

Annexe 3 : Des éléments de corroboration, complémentation et d'opposition

| Sous-thématiques | 1. La place de l'aidant | 2. La place du thérapeute | 3. La place de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer |
|------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Corroboration | <ul style="list-style-type: none"> • La place de l'aidant est primordial • Ont le même but avoir du repos pour l'aidant • S'inquiète pour leurs proches/ leurs priorités | | <ul style="list-style-type: none"> • Le repos pour l'aidant permet d'avoir la meilleure PEC possible du patient atteint de la maladie d'Alzheimer |
| Complémentation | développer une dynamique entre le proche et l'aidé; Une prévalence de 25 a 50% des aidants sont exposés à une dépression; c'est un fardeau, beaucoup de « burn-out » | <ul style="list-style-type: none"> • Equipe spécialisée Alzheimer, un ergothérapeute et une assistante de soins en gérontologie (listes AVQ pour le domicile); Le cahier des charges/de liaison permet un travail/pec pluridisciplinaire | Retrouver une autonomie, amélioration de la qualité de vie, retarder les symptômes de la maladie |
| Opposition | <ul style="list-style-type: none"> • Deux méthodes différentes, un cahier des charges, une hospitalisation de répit | | |

Annexe 4 : Matrice du questionnaire de l'enquête exploratoire

| Variables étudiées | Indicateurs par variables | Sous indicateurs ou indices | Intitulés | Modalités de réponse | Objectifs |
|----------------------------------------|--------------------------------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Consentement | Accord | | 1.1 Acceptez-vous de participer à cette enquête ? | Question fermée Oui/Non | S'assurer que les personnes <u>donne</u> leur consentement pour participer à ce questionnaire. |
| 2. Renseignements sur l'ergothérapeute | Ergothérapeutes | | 2.1 Etes-vous <u>Etes-vous</u> ergothérapeute ? | Question fermée Oui/Non | S'assurer que tous les participants <u>rentre</u> dans les critères d'inclusion |
| | Année du diplôme d'Etat en ergothérapie | | 2.2 En quelle année avez-vous été diplômé ? | Question ouverte | Connaitre l'année du diplôme pour comprendre ensuite les pratiques. |
| | Structures ciblées | | 2.3 Dans quel type de structure exercez-vous ? | <u>Réponse attendu</u> : ESA (à domicile) | Connaitre la structure dans laquelle exerce les participants |
| | Temps exercé dans la structure | | 2.4 Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? | <u>Question fermée</u> : - Moins de 6 mois - 6 mois - Plus d'un an | |
| 3. Prise en soin | Patients atteint de la maladie d'Alzheimer | | 3.1 Prenez-vous en soin des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer | Réponse binaire « OUI » / « NON » | S'assurer que les participants reçoivent bien des patients atteint de la maladie d'Alzheimer pour la suite des questions. |

| | | | | | |
|--|----------|--|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | Patients | | 3.2. En général, que proposez-vous à vos patients en ESA ? | Question ouverte | Connaitre les pratiques qui se font sur le terrain avec des patients ayant la maladie d'Alzheimer |
| | | | 3.3 Quelles sont les approches utilisées en séance ? | Question à choix multiples (Utilisation de bilans (cognitifs etc), entretien avec la famille ? Avec la personne ?) | Connaitre les différentes approches mis en place en séance |

| | | | | | |
|--|--|--|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| | | | 3.4 Lors de votre intervention, qui est concerné : | Question fermée : Le <u>malade</u> ; Le malade et l' <u>aidant</u> ; Le malade et son <u>environnement</u> ; Le malade, l' <u>aidant</u> , et l' <u>environnement</u> | |
|--|--|--|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

| | | | | | |
|----------------------|--------------|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| 4. Aidants familiaux | Connaissance | | 4. A quelle fréquence rencontrez-vous des aidants familiaux ? | Question fermée Souvent Parfois Oui Non | |
| | | | 4.1 <u>Evaluez vous</u> la charge de l'aidant ? 4.1.2 Si non, Pourquoi ? 4.1.3 Si oui, avec quels outils ? | Question fermée Oui/Non/Parfois Question ouverte Questions à choix multiples: <u>Echelle du fardeau de zarit:</u> <u>Grille mini-zarit:</u> <u>Inventaire du fardeau:</u> <u>Entretien de recueil de donnée</u> | |
| | | | 4.2 <u>Avez vous</u> déjà été confronté à un aidant épuisé ? | Question fermée Oui/Non | |
| | | | 4.3 Afin de diminuer le <u>fardeau ressentie</u> par les aidants, quels préconisations/ actions ou moyens proposez ou <u>mettez vous en place</u> ? | Question ouverte | |

Annexe 5 : Questionnaire de l'enquête exploratoire

Enquête exploratoire

Actuellement en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de marseille, je réalise mon enquête pré-exploratoire. Mon mémoire d'initiation à la recherche porte sur "La place des aidants familiaux dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile".

Ce questionnaire me permettra de recueillir des données auprès des professionnels afin d'obtenir des résultats sur la pratique des ergothérapeutes en ESA. Les résultats obtenus me permettront d'approfondir et d'enrichir mon travail de recherche.

Ce questionnaire est anonyme.

Merci !

Nasri Myriam

Acceptez-vous de participer à cette enquête ? *

Oui

Non

Etes-vous ergothérapeute ? *

Oui

Etes-vous ergothérapeute ? *

Oui

Non

Autre...

En quelle année avez-vous été diplômé ? *

Réponse courte

Dans quel type de structure exercez-vous ? *

Réponse courte

Depuis combien de temps exercez-vous dans cette structure ? *

Réponse courte

Prenez-vous en soin des personnes atteinte de la maladie d'Alzheimer ? *

Oui

Non

Quels types d'activité proposé vous à vos patients ?

Réponse longue

Quelles sont les approches utilisées en séance ? *

Réponse longue

Lors de votre intervention, qui est concerné ? *

Le malade

Le malade et l'aidant

Le malade et son environnement

Lors de votre intervention, qui est concerné ? *

Le malade

Le malade et l'aidant

Le malade et son environnement

Le malade, l'aidant et l'environnement

Autre...

A quelle fréquence rencontrez-vous des aidants familiaux ? *

Souvent

Parfois

Tout le temps

Jamais

Évaluez-vous la charge de l'aidant ? *

Oui

Évaluez-vous la charge de l'aidant ? *

- Oui
- Non
- Parfois

Si non, pourquoi ?

Réponse longue

⋮

Si oui, avec quels outils ?

- Echelle du fardeau de zarit
- Grille mini-zarit
- Inventaire du fardeau
- Entretien de recueil de donnée
- Autre...
- Inventaire du fardeau
- Entretien de recueil de donnée
- Autre...

Avez-vous déjà été confronté à un aidant épuisé ? *

- Oui
- Non

Afin de diminuer le fardeau ressenti par les aidants, quels préconisations/actions ou moyens * proposez ou mettez vous en place ?

Réponse longue

Ici un espace si vous avez des remarques ou des propositions à me faire

Réponse longue

Annexe 6 : Matrice théorique

| Concepts | Variables/attributs principales | Indicateurs |
|-------------------|---------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| La méthode COTID | Basé sur le modèle MOH Identité occupationnelle Evaluation Observation | Occupations; une activité qui a du sens; activités de productivité, loisirs, vie quotidienne Capacités cognitives; motrices, sensorielle; troubles, maladie Mise en situation écologique |
| La qualité de vie | Perception subjective | Profil, contexte culturel, ses objectifs, âge, le genre, la culture, la santé, les conditions socio-économique. |
| | Concept multidimensionnel | Valeurs, ses idées, ses priorités |

Annexe 7 : Matrice de l'entretien

| N° de questions | Sous-thèmes | Questions/sujet évoqués | Objectifs |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|
| Explication du but de ma recherche | | | |
| 1 | | Dans votre pratique, intervenez-vous auprès des aidants familiaux ? Si oui, comment et pourquoi ? Si non, pourquoi ? | |
| 2 | | Comment évaluez-vous leurs besoins ? Si oui, comment et à travers quels outils ? Si non, pourquoi ? | Recueillir les différents types d'outils d'évaluations |
| 3 | | Une fois avoir recueilli ses besoins, quels moyens utilisez-vous pour aider les proches aidants ? | Recueillir les différents moyens utilisés pour les proches aidants |
| 4 | Méthodes et concepts | Quels sont les différents concepts et méthodes que vous connaissez et/ou utilisez dans l'accompagnement des aidants ? | Savoir quels concepts les ergothérapeutes utilisent dans leurs pratiques |
| 5 | Utilisation de la méthode COTID | Avez-vous déjà entendu parler de la méthode COTID ? Si oui, comment l'utilisez-vous ? Si non, pourquoi ? | Savoir si les ergothérapeutes utilisent la méthode COTID |
| 6 | Impact de la méthode sur les aidants | Selon vous, quels sont les impacts de cette méthode sur les proches aidants ? | Connaître l'impact de la méthode sur les aidants familiaux |
| 7 | Impact de la méthode sur la qualité de vie des aidants familiaux | Que pensez-vous de l'impact de la méthode COTID sur la qualité de vie des aidants familiaux ? | Connaître l'impact de la méthode sur la qualité de vie des aidants |

La place des aidants familiaux dans l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à domicile

Introduction : La maladie d'Alzheimer a un impact significatif sur les aidants familiaux. Tant sur le plan économique que sur la santé publique. Les personnes atteintes de cette maladie sont généralement prises en soin par des équipes spécialisées Alzheimer. En tant qu'ergothérapeute il est primordial d'adapter sa pratique professionnelle afin de répondre aux besoins des aidants familiaux et des proches malades. Cette recherche a pour but de comprendre l'utilisation de la méthode COTID par les ergothérapeutes en France pour favoriser la qualité de vie des aidants familiaux. Méthode : Une méthode clinique est utilisée, des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de trois ergothérapeutes travaillant en ESA. Une analyse descriptive et horizontale ont fait ressortir les données traitées des ergothérapeutes. Résultats : Trois sous-thématiques sont ressorties concernant l'intervention des ergothérapeutes auprès des aidants : les moyens mis en place et l'impact de la méthode COTID. Mots-clefs : Ergothérapeute, COTID, Équipe spécialisée Alzheimer (ESA), Aidants familiaux

The role of family caregivers in the occupational therapy support for individuals with Alzheimer's disease, at home.

Introduction : Alzheimer's disease has a significant impact on family caregivers, both economically and in terms of public health. Individuals affected by this disease are typically cared for by specialized Alzheimer's teams. As an occupational therapist, it is crucial to adapt professional practice to meet the needs of family caregivers and their afflicted loved ones. The aim of this research is to understand the utilization of the COTID method by occupational therapists in France to enhance the quality of life for family caregivers. Method : A clinical method was employed, and semi-structured interviews were conducted with three occupational therapists working in specialized Alzheimer's teams. A descriptive and horizontal analysis was conducted to extract and analyze the data provided by the occupational therapists.

Findings : Three sub-themes emerged regarding the intervention of occupational therapists for caregivers: the implemented measures and the impact of the COTID method. Keywords : Occupational therapist, COTID, Specialized Alzheimer's team, Family caregivers. La directrice de mémoire : Catheline Blanc

Nombre de pages du Mémoire : 61 pages

