

**Institut Limousin de FOrmation  
aux MÉtiers de la Réadaptation  
Ergothérapie**

**Etude de l'efficacité des actions de l'ergothérapeute en ESA visant  
à diminuer le fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes  
de la maladie d'Alzheimer**

Mémoire présenté et soutenu par  
**Hugo DEMAISON**

En juin 2020



Mémoire dirigé par  
**Mme Brigitte DEVANNEAUX**  
Ergothérapeute, Cadre de santé  
Master Sciences de l'éducation

## Remerciements

---

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes ayant contribué à l'aboutissement de ce travail :

Ma directrice de mémoire, Madame Brigitte Devanneaux, pour la qualité de son accompagnement ainsi que pour sa disponibilité, ses conseils et son soutien m'ayant permis de mener à bien ce travail.

Les membres de l'équipe pédagogique de l'ILFOMER ainsi que les enseignants rencontrés durant ces trois années de formation, pour leurs apports théoriques et leur accompagnement.

Les ergothérapeutes rencontrés lors de mes différents stages pour leur accueil, leur bienveillance et les connaissances qu'ils m'ont transmis afin de faire évoluer ma pratique professionnelle.

Les ergothérapeutes ayant pris le temps de répondre à mon questionnaire et qui m'ont permis de réaliser cette démarche de recherche.

Ma famille et mes amis, pour leur appui durant la rédaction de mon mémoire ainsi que leur soutien pendant mes moments de doute.

Mes camarades de promotion, pour ces bons moments passés durant les trois années de formation.

Enfin, je souhaite remercier tout particulièrement Fanny, une rencontre inattendue qui m'a grandement soutenue dans l'élaboration de ce mémoire, pour son encouragement, sa sollicitude et sa patience.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Charte anti-plagiat

---

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

**Je soussigné Hugo DEMAISON**

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA  
– site de Limoges et de m'y être conformé.**

**Et certifie que le mémoire présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra  
être cité sans respect des principes de cette charte.**

**Fait à Limoges, Le lundi 25 mai 2020**

**Suivi de la signature.**

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Hugo Demaison', written over a horizontal line.

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source » .

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé. En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

# Vérification de l'anonymat

---

**Mémoire DE Ergothérapeute**  
**Session de juin 2020**  
**Attestation de vérification d'anonymat**

Je soussignée Hugo DEMAISON

Etudiant de 3ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à :Limoges

Le : lundi 25 mai 2020

Signature de l'étudiant

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Hugo Demaison', with several long, sweeping horizontal strokes extending to the right.

## Glossaire

---

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ASG : Assistants de Soins en Gériologie

AVQ : Activité de Vie Quotidienne

COTID : *Community Occupational Therapy in Dementia*

DSM : *Diagnostic and Stastistical Manual of Mental Disorders*

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisée Alzheimer

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

MA : Maladie d'Alzheimer

MMSE : *Mini Mental State Examination*

NINCDS-ADRDA : *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer Disease Related Disorders Association*

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

## Table des matières

---

Introduction.....	11
La maladie d'Alzheimer.....	13
1. Définition et données épidémiologiques .....	13
2. Etiologie .....	13
3. Critères de diagnostic et évolution .....	14
4. Symptômes cognitifs, psycho-affectifs et comportementaux .....	15
Les aidants familiaux.....	17
1. Notion d'aidant familial : de qui parle-t-on ? .....	17
2. Répercussions de la maladie sur les aidants familiaux .....	17
2.1. Notion de fardeau de l'aidant.....	17
2.2. Outils d'évaluation du fardeau de l'aidant .....	19
2.3. Attentes et besoins de l'aidant familial .....	19
3. Reconnaissance et droit au répit des aidants familiaux .....	20
4. Les structures de répit et d'accompagnement des aidants .....	21
4.1. L'accueil de jour.....	21
4.2. L'hébergement temporaire .....	21
4.3. La plateforme d'accompagnement et de répit.....	22
4.4. L'Equipe Spécialisée Alzheimer .....	22
L'ergothérapie dans la relation aidant-aidé .....	23
1. Définition de l'ergothérapie.....	23
2. L'ergothérapie auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile.....	23
2.1. Evaluation .....	24
2.2. Soins de réhabilitation .....	24
3. L'ergothérapie auprès de l'aidant familial .....	25
3.1. L'approche systémique.....	25
3.2. Méthodes d'intervention auprès de l'aidant familial à domicile.....	26
Problématique et hypothèses .....	28
Méthodologie de recherche .....	29
1. Objectifs .....	29
2. Population ciblée .....	29
2.1. Critères d'inclusion .....	29
2.2. Critères de non-inclusion.....	29
3. Conception et description de l'outil utilisé .....	29
4. Démarche expérimentale .....	31
5. Durée de l'étude .....	32
Résultats.....	33
1. Les caractéristiques des répondants .....	33
2. Les missions de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en ESA.....	34
2.1. Modalités d'intervention.....	34
2.2. Evaluations et bilans.....	34
2.3. Principaux champs d'action.....	36
3. L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de l'aidant familial en ESA.....	37

3.1. Modalités d'intervention .....	37
3.2. Regard de l'ergothérapeute sur la problématique du fardeau .....	37
3.3. Principaux conseils et informations .....	38
4. L'évaluation des actions mises en œuvre .....	39
Discussion .....	41
1. Rappel de la problématique et des hypothèses.....	41
2. Analyse des pratiques de l'ergothérapeute en ESA .....	42
2.1. L'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer .....	42
2.2. L'accompagnement de l'aidant familial .....	43
2.3. L'efficacité des actions ergothérapeutiques sur le fardeau de l'aidant.....	45
3. Limites et perspectives.....	47
Conclusion.....	48
Références bibliographiques .....	49
Annexes.....	57



## Table des illustrations

---

Figure 1 : Année d'obtention du diplôme .....	33
Figure 2 : Nombre d'années d'exercice en ESA.....	33
Figure 3 : L'évaluation des capacités/déficiences cognitives et fonctionnelles de la personne .....	34
Figure 4 : L'évaluation des performances de la personne dans ses AVQ.....	35
Figure 5 : L'évaluation des facteurs environnementaux.....	35
Figure 6 : Fréquence d'observation de troubles psycho-comportementaux chez les patients .....	36
Figure 7 : Objectifs thérapeutiques visés majoritairement par les ergothérapeutes auprès de la personne atteinte de MA .....	36
Figure 8 : L'évaluation des besoins des aidants.....	37
Figure 9 : Principaux besoins des aidants familiaux .....	38
Figure 10 : Fréquence des conseils / informations apportés par les ergothérapeutes aux aidants .....	38
Figure 11 : Evaluation de l'efficacité de l'ergothérapie.....	39
Figure 12 : Evaluation de l'efficacité de l'ergothérapie auprès des aidants .....	39
Figure 13 : Classement des actions jugées les plus efficaces par les ergothérapeutes .....	39
Figure 14 : Classement des conseils / informations apportées à l'aidant familial jugées les plus efficaces par les ergothérapeutes .....	40
Figure 15 : La corrélation entre les aides apportées à la personne atteinte de MA et la diminution du fardeau de l'aidant.....	40
Figure 16 : La pertinence de l'intervention ergothérapique auprès de l'aidant.....	40

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Moyenne d'intervention des ergothérapeutes auprès de la personne atteinte de MA .....	34
Tableau 2 : Bilans les plus cités pour l'évaluation des capacités/déficiences cognitive et fonctionnelle .....	34
Tableau 3 : Bilans les plus cités pour l'évaluation des performances dans les AVQ .....	35
Tableau 4 : Moyenne d'intervention des ergothérapeutes auprès de l'aidant .....	37

## Introduction

---

L'OMS définit la démence comme « une syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive [...], plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal » (*La démence*, s. d.) Parmi les nombreuses formes de démences existantes à l'heure actuelle, l'OMS affirme en 2019 que la maladie d'Alzheimer caractérise la forme la plus courante de démence en étant « à l'origine de 60-70 % des cas » (*La démence*, s. d.), soit près de « 25 millions de personnes dans le monde » (*livre-vert-alzheimer*, s. d.).

La démence de type Alzheimer est actuellement considérée comme la maladie neuro-dégénérative la plus fréquente et représente donc un problème majeur en santé publique. En effet, il s'agit d'une maladie évolutive caractérisée par l'apparition de troubles cognitifs et comportementaux. L'évolution de cette pathologie en lien avec la majoration des troubles adjacents va entraîner une perte progressive de l'autonomie de la personne allant jusqu'à un état dépendance total. Afin d'assurer le maintien à domicile, cette perte d'autonomie va nécessiter une supervision quotidienne majoritairement assurée par les aidants familiaux.

Néanmoins, la pathologie va également avoir un impact sur ces derniers, caractérisés de « co-patients ». En effet, l'entourage familial va jouer un rôle primordial dans la prise en charge des patients et doit notamment en supporter les conséquences, que ce soit sur le plan physique, psychique, social et financier. Les effets sont d'autant plus accentués dans le cadre d'une maladie neuro-dégénérative de type Alzheimer étant donné les exigences d'attention et de guidance quotidienne ou de la charge émotionnelle liée au déclin des fonctions cognitives et comportementales des personnes atteintes. Par conséquent, au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie la fardeau porté par les aidants devient de plus en plus pesant.

Ainsi, l'accompagnement d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer au quotidien représente aujourd'hui un problème d'actualité dans notre société. Il est donc primordial de se rendre compte de l'importance de l'intervention d'un aidant au quotidien afin de subvenir à ses besoins qui pourront être différents en fonction de son statut familial.

Pour cela, le gouvernement français a mis en place différents « Plans Alzheimer » qui se sont succédés depuis 2001. On remarque que le plan maladies neuro-dégénérative 2014-2019 fait émerger la notion d'aidant familial visant à leur reconnaître un rôle et des droits (*Plan Maladies Neuro-Dégénératives*, s. d.). Aussi, le plan Alzheimer 2008-2012 a notamment permis de porter une attention particulière aux aidants naturels de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En effet, la mesure n°6 de ce plan permet aux ergothérapeutes d'exercer au domicile des personnes atteintes et de leurs aidants par le biais d'Equipe Spécialisées Alzheimer (ESA) (*plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf*, s. d.). Ainsi, l'ergothérapeute apparaît comme un professionnel de santé habilité à analyser les capacités et besoins de la personne atteinte tout en prenant en considérations les attentes de son aidant familial selon une approche systémique.

Lors de ma deuxième année de formation, j'ai eu l'occasion d'effectuer un stage en ESA. Celui-ci m'a permis de m'interroger sur la place de l'aidant familial, souvent laissée de côté, dans le cadre d'une efficacité au sein de la dyade aidant-aidé au regard du maintien à

domicile de la personne et de la diminution de la sensation de fardeau chez l'aidant. Mes questionnements initiaux sont alors les suivants : **Comment l'ergothérapeute intervient-il auprès de l'aidant familial d'une personne atteinte de la MA vivant à domicile ? Ses interventions sont-elles efficaces dans la diminution du fardeau de l'aidant et l'amélioration de la qualité de vie du malade ?**

# La maladie d'Alzheimer

---

La maladie d'Alzheimer est considérée comme un problème majeur en Santé publique pour de multiples raisons. En effet, de part son évolution complexe et lente, sa fréquence d'apparition augmente chaque année et engendre des coûts considérables en terme de soins pour la société. Aussi, ses répercussions en terme de perte d'autonomie peuvent avoir des conséquences dramatiques pour le patient et son entourage. Afin de bien comprendre les situations problématiques vécues par les aidants, il paraît pertinent de partir du point de départ à savoir l'apparition de la pathologie et des troubles qui en découlent.

## 1. Définition et données épidémiologiques

La maladie d'Alzheimer est définie comme « une affection neurodégénérative progressive responsable de troubles cognitifs et comportementaux qui retentissent sur l'autonomie du sujet et définissent alors la démence » (Dubois & Michon, 2015). Elle résulte notamment de la dégénérescence lente des neurones au niveau de l'hippocampe, structure cérébrale essentielle dans la gestion de la mémoire, avant de s'étendre au reste du cerveau. Ce dysfonctionnement neuronal caractérise l'aspect démentiel de la maladie qui affecte « la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement » ainsi qu'une « détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation » (*La démence*, s. d.). Suite à cela, les répercussions seront nombreuses notamment à travers une limitation progressive de l'autonomie avec des perturbations des activités de la vie quotidienne.

La définition du syndrome démentiel permet d'apparenter la MA à d'autres maladies similaires en terme de symptômes. Néanmoins, ces pathologies diffèrent au niveau des mécanismes, des manifestations cliniques ainsi que des traitements. (*Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées*, s. d.)

Selon l'INSERM, la MA touche majoritairement les femmes et la fréquence d'apparition de cette pathologie en France correspond à 15% de la population à 80 ans. Ainsi, on estime à environ 900 000 le nombre de personnes atteintes sur le territoire national en janvier 2019, et pourrait croître jusqu'à 1.3 millions en 2020 compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie et des personnes âgées dépendantes (*Alzheimer (maladie d')*, s. d.). De plus, à l'échelle mondiale, plus de 35,6 millions de personnes sont touchées par cette maladie, avec 7,7 millions de nouveaux cas par an. Selon l'OMS, ces chiffres devraient doubler tous les 20ans. Cette maladie est donc considérée comme un problème majeur de santé publique au niveau national et international (« Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer », s. d.).

## 2. Etiologie

A ce jour, il est encore difficile d'émettre des hypothèses probantes par rapport aux causes de survenue de la MA. Cet aspect peut rendre complexe l'accompagnement de l'aidant étant donné que certaines de ces questions restent sans réponses : Quel est l'origine de cette pathologie ? Existe-t-il un sens et une continuité précise à celle-ci ? Si l'on s'appuie sur le livre vert de la maladie d'Alzheimer, il est possible d'affirmer que cette pathologie « est une affection polyfactorielle qui résulte de l'interaction entre un terrain génétique et des facteurs de l'environnement » (*livre-vert-alzheimer*, s. d.). Ainsi, deux formes de la maladie d'Alzheimer

sont à distinguer : une forme rare dite monogénique et une forme plus courante dite sporadique.

La forme monogénique, aussi appelée forme héréditaire, se caractérise par un début précoce (avant 65ans) ainsi que par l'atteinte d'un sujet sur deux à chaque génération. Cette forme s'explique par la présence d'une mutation d'un gène, créant par la suite une lésion neuronale pouvant être de deux types (*livre-vert-alzheimer*, s. d.) (*À propos de la maladie d'Alzheimer | Cairn.info*, s. d.) : la formation de plaques amyloïdes entre les neurones, due à l'accumulation d'une protéine anormale appelée «  $\beta$ -amyloïde » ; et la dégénérescence neurofibrillaire, correspondant à la formation anormale de filaments due à une anomalie de fonctionnement la « protéine Tau ».

Pour ce qui est de la forme sporadique, elle possède une susceptibilité génétique associée à des facteurs de risques environnementaux. En effet, l'âge représente le premier facteur de risque « avec une incidence qui double par tranche d'âge de 5 ans au-delà de 65 ans » (*livre-vert-alzheimer*, s. d.). Des facteurs liés au mode de vie (sédentarité, tabac, alcool...) ainsi que certains facteurs vasculaires (hypertension artérielle, hypercholestérolémie, diabète...) augmentent également le risque de survenue de la pathologie. A l'inverse, « un haut niveau d'études [...] une consommation régulière de poissons, fruits et légumes pourraient avoir un effet protecteur » (*livre-vert-alzheimer*, s. d.).

### 3. Critères de diagnostic et évolution

L'intérêt d'un diagnostic précoce va être d'analyser les premiers symptômes le plus tôt possible, afin d'agir en prévention. Il apparaît que le diagnostic de la MA est majoritairement clinique. En effet, le diagnostic dans son entièreté « ne pouvait être que probable, la certitude n'étant établie que sur la base du preuve histologique, le plus souvent post-mortem » (Dubois & Michon, 2015). De ce fait, B. Dubois et A. Michon décrivent dans leur ouvrage que « le diagnostic de MA probable se fait en deux temps (Dubois & Michon, 2015) : un premier temps la reconnaissance d'un syndrome démentiel, caractérisé par au moins deux atteintes cognitives ayant un impact sur les activités de vie quotidienne et la vie sociale ; puis, l'exclusion de toute autre cause de syndrome démentiel par la mise en œuvre d'examens complémentaires (biologie, neuro-imagerie).

L'HAS publie en décembre 2011 des recommandations de bonne pratique concernant le diagnostic et la prise en charge de la MA et des maladies apparentées (*recommandation\_maladie\_d\_alzheimer*, s. d.). Elle décrit notamment la conduite à tenir en cas de suspicion d'une MA au travers d'outils internationaux tels que les critères du NINCDS-ADRDA (*annexe I*) et ceux du DSM-IV-TR (*annexe II*). Le diagnostic précoce s'appuie sur une évaluation initiale comprenant différentes étapes à savoir un entretien, un examen clinique (état général et cardio-vasculaire, déficits sensoriels et moteurs,...), une évaluation fonctionnelle ainsi qu'une évaluation cognitive globale à l'aide d'outils tel que le MMSE. Cette étape, dirigée initialement par le médecin généraliste, crée une approche multidisciplinaire dans la démarche diagnostique car elle nécessite « des compétences pluridisciplinaires, faisant intervenir des professionnels d'horizons et de pratiques différents » (*recommandation\_maladie\_d\_alzheimer*, s. d.).

En complément, le DSM-V énonce plusieurs critères de diagnostic en définissant la maladie, selon deux niveaux, comme « un trouble neurocognitif léger (déficit cognitif léger) ou majeur (démence) caractérisé par un déclin de la mémoire et de la capacité d'apprentissage avec un début insidieux et une progression graduelle des symptômes cognitifs et comportementaux. » (*Critères diagnostiques du DSM-5 | Psychomédia, s. d.*). Il est donc nécessaire de considérer la maladie d'Alzheimer comme une pathologie complexe évoluant d'une phase asymptomatique à une phase symptomatique. Cette dernière s'échelonne sur une période relativement longue en passant par le MCI (*Mild Cognitive Impairment*), caractérisé par l'association d'une plainte cognitive objectivée par une évaluation neuropsychologique contrastant avec une autonomie préservée dans la vie quotidienne, et s'achevant par une phase démentielle définie par une perte d'autonomie. En d'autres termes, la MA évolue selon trois stades distincts. Ceux-ci vont nous permettre en temps qu'ergothérapeute d'avoir une première approche dans l'observation du fardeau chez l'aidant en lien avec la sévérité des troubles et le niveau d'autonomie. Ces stades sont les suivants :

- L'état préclinique caractérisé par le développement de lésions cérébrales. Cet état de la maladie se divise en deux stades : le stade présymptomatique lorsque le sujet est porteur d'une mutation monogénique autosomique dominante ; et le stade asymptomatique à risque pour les sujets réceptifs à un des biomarqueur de la maladie. Plus globalement, l'état préclinique de la MA se distingue par la présence d'au moins un biomarqueur de la pathologie au niveau cérébral en excluant tout signes et symptômes cliniques (*Preclinical Alzheimer's disease, s. d.*).
- Le Mild Cognitive Impairment (MCI) ou stade prodromal correspond à la phase symptomatique prédéméntielle. Comme son nom l'indique, le MCI se caractérise par l'apparition d'un trouble cognitif léger, dû à une évolution des lésions cérébrales, mais n'ayant aucun retentissement sur l'autonomie. Ce déclin cognitif peut être objectivé par l'évaluation clinique grâce à des tests neuropsychologiques. (Dubois & Michon, 2015)
- A partir du moment où l'autonomie de la personne est altérée et qu'elle devient dépendante pour les activités de la vie quotidienne, cette dernière entre dans le stade démentiel. La Société Alzheimer du Canada (*Les stades de la maladie d'Alzheimer | Société Alzheimer du Canada, s. d.*) caractérise cette phase selon trois étapes : stade léger, stade modéré et stade avancé. Chacun de ceux-ci se définit en fonction de la gravité du déclin cognitif et comportemental, ainsi que l'influence significative sur la perte d'autonomie. L'évolution entre chaque stade est progressive mais non linéaire, elle est mesurable par des outils d'évaluation de la cognition telle que l'échelle MMSE.

Au travers de cette évolution plutôt lente, la personne atteinte d'une démence de type Alzheimer souffre de différents symptômes. Parmi eux, on retrouve des troubles cognitifs, psycho-affectifs et comportementaux.

#### **4. Symptômes cognitifs, psycho-affectifs et comportementaux**

La maladie commence généralement par l'apparition de trous de mémoire, plus précisément concernant des événements vécus récemment : on dit c'est la mémoire épisodique qui est altérée en premier, mémoire traitant d'épisodes vécus dans un contexte donné. Les connaissances générales contenues dans la mémoire sémantique semblent également devenir vagues. Le patient oublie ce qu'il voit, la capacité de stockage et de maintien d'images mentales s'estompe. A l'inverse, la mémoire non déclarative, permettant l'apprentissage et le maintien d'automatismes, paraît relativement conservée. En lien avec les troubles mnésiques, il est possible d'observer chez certains patients des troubles du langage

se manifestant par un manque du mot. Des difficultés de compréhension peuvent également évoluer progressivement. Chez certaines personnes, l'apparition d'un raisonnement abstrait correspond souvent à une atteinte des fonctions exécutives. Effectivement, les malades ont des difficultés d'attention et de concentration dans la réalisation de tâches complexes. De plus, l'apraxie et l'agnosie sont des signes courants et peuvent constituer un frein dans la réalisation des AVQ. (À propos de la maladie d'Alzheimer | Cairn.info, s. d.) (« Signes d'alerte et symptômes de la maladie d'Alzheimer », s. d.)

Concernant les troubles émotionnels, certaines personnes font preuve d'une grande dépendance affective. En effet, l'évolution de la MA caractérise généralement un appauvrissement de la vie psychique, pouvant aller de simples préoccupations psychologiques à l'apparition d'un syndrome confusionnel. Ce dernier fait notamment écho à la notion de « plongeon mnésique rétrograde » définie comme la persuasion d'appartenir à une époque passée et d'agir en conséquence. Ce phénomène est propice à l'apparition d'une résistance à la réalisation d'activités ainsi qu'une possible méfiance aux autres. Aussi, ces troubles s'accompagnent bien souvent d'une dévalorisation de la personne, servant d'origine à différents phénomènes tels que la minimisation des symptômes, l'altération de sa propre image ainsi que l'apparition de signes dépressifs. (À propos de la maladie d'Alzheimer | Cairn.info, s. d.)

Enfin, l'évolution de la maladie d'Alzheimer induit une probabilité plus importante d'apparition de troubles du comportement. Ces derniers, plus communément appelés Symptômes Psychologiques et Comportementaux liés à la Démence (SPCD) surviennent pour « plus de 80% des patients atteints de la maladie d'Alzheimer » (113.pdf, s. d.). Ils sont définis en 2003 par l'*International Psychiatric Association* (IPA) comme « des symptômes de distorsion de la perception, du contenu de la pensée, de l'humeur ou du comportement fréquemment observés chez les patients présentant une démence » (Benoit et al., 2005). L'INSERM définit alors dans son rapport d'expertise (113.pdf, s. d.) quatre sous-groupes syndromiques permettant de hiérarchiser ces troubles :

- **Les troubles affectifs et émotionnels**, incluant la dépression et l'anxiété.
- **Les troubles psychotiques**, incluant le délire, l'hallucination et les troubles du sommeil.
- **Les troubles du comportement**, incluant l'agitation, la désinhibition, l'irritabilité, l'euphorie et les comportements moteurs aberrants.
- **Les troubles des fonctions élémentaires**, incluant l'apathie et les troubles de l'appétit.

Néanmoins, ces conduites n'apparaissent pas chez tous les patients car elles dépendent des facteurs environnementaux ainsi que la façon d'être de chacun. Selon Louis PLOTON, « le vécu de l'abandon et le besoin de compter, d'attirer l'attention sur soi, mais aussi l'impossibilité de mettre des mots sur des émotions vont jouer un rôle dans la tendance des malades à réagir par des troubles du comportement » (À propos de la maladie d'Alzheimer | Cairn.info, s. d.).

Ainsi, au vu de l'évolution de la maladie, la personne va devenir dépendante dans son environnement familial. L'accompagnement de ces personnes est rendu possible grâce à la présence des aidants familiaux au quotidien. Néanmoins, les symptômes liés à la pathologie peuvent poser problème dans cet accompagnement en impactant la disponibilité de l'aidant et la compréhension de celui-ci face aux difficultés.



# Les aidants familiaux

---

## 1. Notion d'aidant familial : de qui parle-t-on ?

La Charte Européenne de l'aidant familial définit celui-ci comme « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour une partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques,... » (*chartecofacehandicapfr.pdf*, s. d.).

D'un point de vue juridique, le Code de l'action sociale et des familles caractérise l'aidant familial comme « le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine [...] et qui n'est pas salarié pour cette aide » (Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7, s. d.).

L'HAS publie en 2014 un rapport de recommandations de bonnes pratiques professionnelles concernant le soutien des aidants non professionnels (*ane-trans-rbppsoutien\_aidants-interactif.pdf*, s. d.) qui stipule que « 8,3 millions de personnes de 16 ans ou plus aident de façon régulière et à domicile une ou plusieurs personnes de leur entourage pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans » (*ane-trans-rbppsoutien\_aidants-interactif.pdf*, s. d.). On retrouve 57% de femmes, 44% de conjoints, 47% de personnes exerçant une activité professionnelle et 33% d'aidants retraités.

La prise en soin du malade laisse généralement de côté la problématique de l'aidant. Il est clair que l'apparition de troubles cognitifs chez un patient induisent une survenue de troubles psycho-comportementaux majorant alors l'épuisement de l'aidant autant sur le plan physique que psychologique. Néanmoins, ce « poids » ressenti va souvent avoir un retentissement dans la vie quotidienne de l'aidant.

## 2. Répercussions de la maladie sur les aidants familiaux

### 2.1. Notion de fardeau de l'aidant

Selon l'article publié en 2008 par Kerhervé et al. concernant la santé psychique et le fardeau des aidants familiaux (Kerhervé et al., 2008), le fardeau de l'aidant est précisément défini comme « l'ensemble des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières supportées par les aidants » (Kerhervé et al., 2008).

Cette notion comprend une composante à la fois objective et subjective. La composante objective correspond aux actions et états observables de l'aidant dans la situation de prise en charge quotidienne. Subjectivement, elle représente la propre évaluation de l'aidant par rapport à sa charge de travail. Ce qui importe n'est donc pas la situation de l'aidant par rapport aux soins mais l'interprétation qu'il en fait. Cela explique que le fardeau n'est pas seulement

lié aux capacités cognitives de la personne atteinte de MA mais bien par l'autoévaluation de l'aidant familial. De ce fait, l'ergothérapeute apparaît comme un professionnel de santé habilité à repérer les attentes et besoins de l'aidant dans son quotidien ainsi que de faire le lien avec les facteurs de risques pouvant influencer l'apparition de ce fardeau.

L'épuisement de l'aidant familial ainsi que la diminution de l'efficacité dans la dyade aidant-aidé est propice à l'institutionnalisation du patient. La perte d'autonomie fonctionnelle ne constituera pas seulement un frein dans la prise en charge mais ce serait bien l'apparition de troubles psycho-comportementaux qui élèverait considérablement le poids du fardeau ressenti par l'aidant (*John Libbey Eurotext*, s. d.). Une étude transversale réalisée en 2003 démontre que « le fardeau élevé des aidants était lié de façon indépendante à la sévérité de l'atteinte cognitive et aux troubles du comportement » mais que « ni la durée de la maladie ni les incapacités à réaliser les activités de la vie quotidienne n'étaient liées au fardeau » (Andrieu et al., 2003). Néanmoins, une étude descriptive plus récente prouve qu'il existe une différence significative entre l'évaluation objective du niveau d'autonomie du malade par un soignant et l'évaluation subjective exprimée par l'aidant. (Razani et al., 2007)

Toutefois, il a été démontré par une revue systématique publiée en 2015, que certaines caractéristiques propres aux aidants familiaux influencent l'apparition de troubles psycho-comportementaux, indépendamment des caractéristiques du malade. En effet, Les résultats de cette étude démontrent que différents facteurs seraient la source de cet épuisement, regroupés en trois catégories : les facteurs socio-démographiques, psychologiques ainsi que ceux liés à la prestation de soins (Chiao et al., 2015). Ainsi, il apparaît que le fait d'être un aidant jeune ou au contraire de plus de 60 ans augmente le risque d'apparition d'un fardeau élevé. Le sexe féminin représente également un facteur de risque. De plus, le lieu de vie de l'aidant, notamment si il est en cohabitation avec son proche occasionne un risque d'épuisement. Enfin, le faible niveau d'instruction peut entraver la compréhension de la pathologie par l'aidant et ainsi majorer son fardeau. (Stillmunkés et al., 2015)

En raison de leur engagement quotidien, les aidants familiaux se retrouvent grandement sollicités sur de nombreux plans mais il apparaît que cette aide dépasse généralement la contrainte considérée comme normale ou habituelle. De plus, « le poids de la relation peut donc induire une grande fragilité chez les aidants et interférer négativement avec leurs capacités d'adaptation » (Robaye et al., 2018). Dans cette optique, il est possible de reconsidérer l'aidant familial comme un « co-patient », définit comme « le malade caché, l'altération de sa santé physique et/ou mentale pouvant atteindre un seuil de rupture entraînant l'institutionnalisation de la personne âgée dépendante » (Antoine et al., 2010). L'étude *Medicare Alzheimer's Disease Demonstration and Evaluation* publiée en 2002 permet notamment de mettre en lien ce statut avec la vulnérabilité de l'aidant démontrée précédemment en affirmant que « les caractéristiques des patients et des aidants sont deux déterminants importants du placement en soins de longue durée pour les patients atteints de démence » (Yaffe et al., 2002).

Il est donc important de considérer que l'aidant familial et son proche forment une dyade dans laquelle ils interagissent l'un sur l'autre dans un environnement donné. Cette dyade évolue autour d'un cadre précis, pouvant être influencée par l'entourage. Selon l'article de Stillmunkés et al. (Stillmunkés et al., 2015) cité plus haut, il est possible d'identifier les dyades aidant-aidé ayant un risque de fardeau élevé, selon trois catégories d'aidants : les

aidants « peut entourés, ayant peu de lien social et de soutien », ceux « ayant une relation et une communication de mauvaise qualité avec le patient dont ils prennent soin » et les aidants « vivant avec d'autres personnes (enfants, conjoints) ayant elles-mêmes des demandes importantes en matière de soins et de tâches à remplir » (Stillmunkés et al., 2015).

Finalement, l'aidant familial est un élément clé de la prise en charge. Lorsque son fardeau devient trop important, le système de maintien à domicile est remis en question dans sa globalité. Afin de garder ce dispositif en place le plus longtemps possible, il est important d'accompagner l'aidant dans son épuisement quotidien, pouvant alors être évalué.

## 2.2. Outils d'évaluation du fardeau de l'aidant

A ce jour, plusieurs échelles permettent d'évaluer le fardeau de l'aidant. Cependant, l'échelle de Zarit, aussi appelée *Burden Inventory* (BI) (*annexe III*) est « l'un des outils les plus utilisés dans le monde » (*John Libbey Eurotext*, s. d.). Elle représente une échelle unidimensionnelle composée de 22 items permettant de mesurer subjectivement la charge de l'aidant. Chaque item est coté de 0 à 4 permettant d'analyser la fréquence du retentissement de la maladie sur la vie qualité de vie de l'aidant autour d'aspects physiques, psychologiques, affectifs et sociaux (*John Libbey Eurotext*, s. d.). Après remplissage du questionnaire, le thérapeute additionne chaque item afin d'obtenir un score allant de 0 à 88. Des valeurs prédéfinies permettent alors d'indiquer si le fardeau est léger (score en 21 et 40), modéré (score entre 41 et 60) ou sévère (score supérieur à 60).

De plus, il est possible de mesurer la charge ressentie par l'aidant en lien avec la perte d'autonomie du patient dans ses AVQ. Différentes échelles sont alors utilisables comme par exemple le *Disability Assessment of Dementia* (DAD), évaluant plusieurs activités de base et instrumentales autour de trois caractéristiques : prise d'initiative, planification et efficacité de l'action ; ou encore l'échelle *Quality Of Life in Alzheimer's disease* (QOL-AD), utilisée pour évaluer la qualité de vie par le patient et son aidant. Au moment de la comparaison des scores dans cette dernière, la tendance d'une sous-évaluation de la qualité de vie pour l'aidant met en évidence la présence d'un épuisement prononcé.

Malgré la précision de ces différents outils dans le repérage d'un potentiel fardeau chez l'aidant, ils ne permettent pas d'analyser les réels besoins de celui-ci dans son quotidien.

## 2.3. Attentes et besoins de l'aidant familial

En France, « 8 aidants sur 10 ont le sentiment de ne pas être suffisamment aidés et considérés par les pouvoirs publics » (*dossier\_de\_presse\_*, s. d.). Dans ce contexte, il paraît nécessaire de se pencher sur la question des réels besoins de ceux-ci.

Une étude a été réalisée par Amieva et ses collaborateurs en 2012 (Amieva et al., 2012) auprès de 645 aidants de personnes atteintes de la MA à des stades légers et modérés. Elle consiste en une évaluation des attentes et des besoins de l'aidant par une échelle, représentant un auto-questionnaire de 28 items. Cette échelle est basée sur le modèle de consultation en santé mentale de Caplan, permettant de regrouper les besoins en quatre types fondamentaux : « besoin d'habiletés pour s'occuper de leur proche malade », « besoin d'information sur la maladie », « besoin de confiance en soi » et « besoin de soutien face aux difficultés relationnelles ». Les résultats de cette étude démontrent que plus de 40% des

aidants possèdent des attentes élevées autour du « besoin d'information sur la maladie en premier lieu, et secondairement le besoin d'acquérir des habiletés pour optimiser l'aide apportée au malade au quotidien » (Amieva et al., 2012).

Un article publié en 2008 confirme cette idée et explique que toute action considérée comme « appui technique », « soutien thérapeutique » ou tout simplement de « répit » permettrait une réduction significative de l'apparition et de l'évolution des troubles psycho-comportementaux chez le patient atteint de MA (Pancrazi, 2008). En effet, selon le Docteur PANCRAZI, « augmenter l'aptitude de l'aidant à interagir avec le patient prolonge sa capacité à lui procurer des soins à domicile et améliore la qualité de vie de l'un et de l'autre » (Pancrazi, 2008).

Globalement, les attentes et les besoins des aidants familiaux sont divers et variés et ne cessent d'évoluer parallèlement à la progression de la pathologie. Ainsi, pour pallier à cela, un droit au répit s'est développé au fil des années pour accompagner l'aidant dans son quotidien.

### **3. Reconnaissance et droit au répit des aidants familiaux**

Selon la *Fondation France Répit*, le répit « vise à soutenir et accompagner les personnes malades, en situation de handicap ou de dépendance et leurs proches aidants [...] le répit représente un besoin naturel, qui doit s'inscrire pleinement dans les parcours de soins et d'accompagnement » (« Qu'est-ce que le répit ? », 2018). La reconnaissance de la notion d'aidant familial et de la réalité de son intervention se distingue de plusieurs façons, « contribuant à une identification sociale plus générale » (Rousset, 2015). L'une de ces manières consiste à l'attribution de droits et de protections juridiques au travers de lois, de plans et de mesures.

En France, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » permet d'introduire la notion d'aidant. Elle est promulguée en faveur de la reconnaissance juridique des aidants familiaux et « elle permet à toute personne en situation de handicap physique de désigner un aidant naturel, ou de son choix, pour réaliser des gestes prescrits par le médecin » (*h\_1162\_dossier\_3.\_l\_aidant\_et\_la\_loi\_.pdf*, s. d.).

Ensuite, la loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) votée en 2015 vise à prioriser l'accompagnement à domicile. Pour cela, une de ces mesures phares permet notamment d'instaurer un droit au répit pour les proches aidants afin de se reposer et prendre du temps pour eux. Elle permet une avancée dans l'accompagnement des aidants familiaux, s'articulant autour de deux aspects principaux : d'une part dans la dotation d'une allocation annuelle visant au financement d'un hébergement temporaire ou d'un accueil de jour ; d'autre part dans la possibilité de prendre un congé à temps partiel en accord avec l'employeur lorsque l'épuisement devient trop important et influe sur la vie professionnelle. (Schmitt & Chenu, s. d.)

Plus récemment, la loi du 22 mai 2019 favorise et renforce la reconnaissance des proches aidants, notamment en encourageant le recours au congé et en sécurisant les droits sociaux de l'aidant. L'objectif principal serait alors de réussir à concilier vie personnelle et vie professionnelle. (LOI n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, 2019)

Plusieurs plans se sont également succédés depuis 2001. Tout d'abord le Plan Alzheimer 2008-2012 ayant comme premier objectif d' « apporter un soutien accru aux aidants » (*plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf*, s. d.) grâce à des mesures telles que la diversification de l'offre de répit et la consolidation de leurs droits . Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 (*Plan Maladies Neuro-Dégénératives*, s. d.) fait suite à ce dernier et a rendu primordial la nécessité d'intervention auprès des aidants familiaux et l'importance de leur permettre un répit. En effet, si l'on se focalise sur l'enjeu n°7 « Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux » (*Plan Maladies Neuro-Dégénératives*, s. d.) il est possible de constater que la notion « d'aidant familial » fait partie intégrante de l'étude. Enfin, dans cette continuité, un dossier de presse faisant l'état des lieux des besoins principaux des aidants permet de mettre en place actuellement le Plan Agir pour les aidants ayant pour objectif de répondre à ces besoins selon 5 grandes priorités. (*dossier\_de\_presse\_*, s. d.)

De nombreux acteurs œuvrent également auprès des personnes atteintes et de leurs aidants pour des actions de formation, d'information et de soutien. Nous retrouvons les associations départementales telle que France Alzheimer, les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), les Unités Territoriales d'Actions Médico-Sociales (UTAMS) et les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS). (Schoenenburg & Puisieux, 2016)

Une autre modalité permettant de reconnaître et de soutenir les aidants est la mise en place de dispositifs de répit et d'accompagnement visant à trouver un équilibre entre soutien des personnes aidantes et amélioration de la qualité de vie de leur proche atteint.

#### **4. Les structures de répit et d'accompagnement des aidants**

En France, les solutions de répit à domicile sont diverses et témoignent d'une prise de conscience de l'ampleur et des répercussions de la maladie, mais également du besoin grandissant de considérer l'aidant dans les politiques de santé et les politiques sociales. Elles découlent notamment de l'objectif n°1 du plan Alzheimer 2008-2012 « Apporter un soutien accru aux aidants » ayant pour mesure le « développement et la diversification des structures de répit » (*plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf*, s. d.).

##### **4.1. L'accueil de jour**

Ce dispositif a pour objectif d'accueillir des personnes atteintes de la MA ou de maladies apparentées vivant à domicile et nécessitant un répit une à plusieurs fois par semaines. Ils proposent alors des activités sur une demi-journée à plusieurs jours par semaine, dans une structure autonome ou rattachée à un EHPAD. Dans ces établissements, une équipe pluridisciplinaire est apte à intervenir auprès de la personne atteinte afin de maintenir leur lien social en les stimulant par des activités thérapeutiques adaptées (stimulation cognitive, culinothérapie, art-thérapie, etc...). L'accueil de jour intervient également auprès de l'aidant en lui offrant des moments de répit pour prendre du temps pour lui et donc limiter l'épuisement. (*Prévenir-l'épuisement-de-l'aidant-BD.pdf*, s. d.)

##### **4.2. L'hébergement temporaire**

Proche de l'action de l'accueil de jour, il a pour vocation d'accueillir des personnes pour qui la vie à domicile est provisoirement impossible, sur une période déterminée et limitée allant de quelques jours à trois mois. Ce dispositif est proposé par les EHPAD, et recouvre plusieurs objectifs : « permettre une transition après une hospitalisation de la personne malade avant

son retour à domicile, prendre en charge une personne dépendante dans le temps de l'hospitalisation du conjoint aidant, se préparer à une éventuelle entrée définitive en établissement, permettre aux proches de partir en congés ». (*Prévenir-l'épuisement-de-l'aidant-BD.pdf*, s. d.)

### **4.3. La plateforme d'accompagnement et de répit**

Adossée à un accueil de jour, la plateforme d'accompagnement et de répit a pour objectif de limiter l'épuisement de l'aidant en luttant contre l'isolement et le repli sur soi. Pour cela, les activités mises en œuvre auront un rôle d'accompagnement du proche malade, d'écoute et de soutien de l'aidant que ce soit en individuel ou en groupe, ainsi que des activités favorisant les rapports et l'entraide dans l'aidant-aidé. (*Prévenir-l'épuisement-de-l'aidant-BD.pdf*, s. d.)

### **4.4. L'Equipe Spécialisée Alzheimer**

Dans la majorité des cas, les personnes atteintes de MA ou de maladies apparentées souhaitent rester à domicile. Grâce à la mesure n°6 du plan Alzheimer 2008-2012 (*plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf*, s. d.), ces personnes peuvent bénéficier d'une prise en charge spécialisée dans leur logement suite à la création d'Equipes Spécialisées Alzheimer. Ces dernières sont rattachées à un SSIAD ou un SPASAD, et mettent en place des prises en charges individualisées. Pour cela, une équipe pluridisciplinaire composée d'ASG, d'ergothérapeutes et de psychomotriciens intervient au domicile du patient, sur prescription médicale, pour des séances de réhabilitation et d'accompagnement. Les objectifs principaux de cette équipe s'articulent autour de plusieurs axes. Elle agit auprès de la personne atteinte de MA pour améliorer son implication dans ses AVQ, favoriser l'apprentissage de stratégies compensatoires, stimuler les capacités restantes (cognitives, motrices, fonctionnelles) et diminuer les troubles comportementaux. Ils interviennent également pour l'aidant dans une démarche d'accompagnement, de valorisation, d'écoute et de soutien. Ils peuvent également agir sur l'environnement en préconisant des aides techniques de manière à conserver le potentiel cognitif, moteur et assurer la sécurité de la personne.

Cette prestation est prise en charge à 100% par l'assurance maladie et s'échelonne sur une période de 3 mois consécutifs comprenant 15 séances maximum par personne. Les critères d'inclusion de ce dispositif sont les suivants : les patients doivent avoir un diagnostic posé de MA ou de maladie apparentée, aux stades légers à modérés. Les troubles doivent également entraîner une perte d'autonomie classifiée entre le GIR 3 et le GIR 6. (*L'équipe spécialisée Alzheimer*, s. d.) (*ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*, s. d.)

Ce dernier service est piloté par des professionnels de santé en capacité d'accompagner et de conseiller les aidants familiaux, tels que des ergothérapeutes. Il paraît donc nécessaire de définir la profession et de faire l'état des lieux des méthodes d'interventions pouvant être réalisées auprès des personnes atteintes de la MA, puis auprès de leurs aidants.

# L'ergothérapie dans la relation aidant-aidé

---

## 1. Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapie est une profession paramédicale, s'articulant autour de trois champs d'interventions principaux : la rééducation, la réadaptation et la réinsertion. L'ergothérapeute intervient sous prescription médicale en collaboration avec différents professionnels de santé. La profession est régie par le Code de la Santé publique (article L4331-1) (Code de la santé publique, s. d.) et ses compétences sont définies par l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (Arrêté du 5 juillet 2010, s. d.).

Selon l'ANFE (*Définition*, s. d.), « l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé ». En effet, à la suite du diagnostic d'une pathologie telle que la MA, les schèmes moteurs, sensitifs et cognitifs de la personne vont décliner petit à petit. Le patient présentera alors une perte partielle ou totale de ses capacités indispensables à la réalisation d'activités de la vie quotidienne, conduisant à une dépendance progressive. C'est dans ce contexte que les occupations de la personne vont devenir étroitement liées au sens donné à sa vie ainsi qu'à ses aptitudes de vie. Dans ce cadre, les objectifs de l'ergothérapie sont alors « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement » (*Définition*, s. d.). Autrement dit, l'ergothérapeute devient un intermédiaire entre les besoins de la personne et les contraintes liées à la société.

Cette définition permet de mettre en avant les missions de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la MA en terme d'évaluation des capacités restantes et des performances dans les AVQ. L'objectif sera également de permettre les activités quotidiennes de manière sécurisée et autonome en prenant en compte les habitudes de vie et l'environnement de la personne. Par conséquent, l'ergothérapeute sera en capacité de mettre en œuvre des actions de formation, d'information et d'éducation thérapeutique à destination de l'aidant familial afin de lui apporter des habiletés visant à limiter son fardeau au quotidien. (Hernandez, 2010)

## 2. L'ergothérapie auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile

La mesure n°6 du plan Alzheimer 2008-2012 permet aux ergothérapeutes d'exercer à domicile auprès des personnes atteintes de MA et de maladies apparentées. En effet, la création d'ESA sur tout le territoire leur permettra de travailler en coordination avec des professionnels de santé formés à la prise en charge de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, dans le but limiter les répercussions de la pathologie, améliorer la qualité de vie de manière à favoriser le maintien à domicile et retarder l'institutionnalisation (*plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf*, s. d.). Aussi, mon expérience de stage m'a permis de constater que cette équipe constitue une prestation stratégique afin d'apporter une vigilance sur le fardeau de l'aidant étant donné les temps d'intervention hebdomadaires au domicile de la personne.

Pour cela, l'action de l'ergothérapeute en ESA auprès de la personne atteinte de la MA va se dérouler en deux temps distincts : un temps d'évaluation et un temps de soins de réhabilitation à domicile. (*ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*, s. d.)

## 2.1. Evaluation

L'ergothérapeute établit un premier contact avec la personne en réalisant un temps de rencontre et d'évaluation, sur 1 à 3 séances. Il évalue les capacités ainsi les déficiences fonctionnelles et cognitives de la personne. Il peut par la suite évaluer les performances dans les activités de la vie quotidienne, en analysant les limitations d'activités et les restrictions de participation. Ainsi, l'ergothérapeute est en capacité de déterminer les activités que la personne peut réaliser seule, celles durant lesquelles elle éprouve des difficultés et celles difficilement réalisables voire impossibles. Enfin, il évalue les facteurs environnementaux, humains ou matériels, au travers deux critères : élément facilitateur ou élément obstacle. Chacune de ces informations est basée sur le recueil de données, l'observation, la réalisation d'entretiens ainsi que la passation de divers tests et bilans. Les éléments recueillis permettent d'élaborer un diagnostic ergothérapique, comprenant notamment une réflexion sur l'organisation de la vie quotidienne de la personne malade. Ce dernier doit être indispensable et permet à l'ergothérapeute d'analyser si ce type de prestation est pertinente ou non. (*ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*, s. d.)

La HAS publie en janvier 2010 un document d'information, à destination des professionnels de santé, détaillant les « actes d'ergothérapie et de psychomotricité susceptibles d'être réalisés pour la réadaptation à domicile des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée » (*alzheimer\_-\_actes\_dergotherapie\_*, s. d.). Dans cet écrit, nous pouvons notamment retrouver différents outils d'évaluation pouvant être utilisés par l'ergothérapeute. Par exemple, concernant la « réadaptation cognitive dans les activités de la vie quotidienne » (*alzheimer\_-\_actes\_dergotherapie\_*, s. d.), il est possible d'utiliser le Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME), la *Functional Assessment STaging* (FAST), la grille d'Ylief ou encore la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO).

Suite à ces évaluations, l'ergothérapeute va établir un plan de soins individualisé. Celui-ci comportera différents objectifs à atteindre en fonctions des besoins du patient et des attentes de son aidant.

## 2.2. Soins de réhabilitation

Selon le cahier des charges des ESA, les actions mises en œuvres par l'équipe « ont vocation à prendre en compte le malade et son entourage » (*ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*, s. d.). Nous pouvons donc distinguer trois types d'interventions :

- une intervention centrée sur la personne malade, dans le but préserver les capacités restantes, diminuer les troubles cognitivo-comportementaux et dans l'apprentissage de stratégies compensatoires.
- une intervention auprès de l'aidant, lui permettant de comprendre son rôle, acquérir des compétences et développer son savoir-faire.
- une intervention autour de l'environnement, afin de maintenir le potentiel cognitif et fonctionnel en assurant la sécurité de la personne.



Il est également précisé dans ce rapport que les actions mises en place sont réalisées dans un cadre thérapeutique, par des professionnels de santé formés. On retrouve alors des ergothérapeutes, des psychomotriciens et des ASG. L'ergothérapeute et/ou le psychomotricien ont vocation à réaliser les séances de réhabilitation et d'accompagnement avec les ASG. Ils peuvent également déléguer certaines actions à ces derniers dans le cadre de la mise en œuvre du plan de soin individualisé. Aussi, des temps d'intervention communs ASG/ergothérapeute et/ou ASG/psychomotricien et/ou ergothérapeute/psychomotricien sont prévus dans les plannings. (*ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*, s. d.)

Dans le document de la HAS cité plus haut, plusieurs actes spécifiques à l'ergothérapie sont décrits. L'ergothérapeute participe à la stimulation des capacités cognitives préservées du malade et lui permet l'apprentissage de stratégies compensatoires de manière à favoriser sa participation dans les AVQ. Il préconise des aides techniques et entraîne le patient à leur utilisation afin d'assurer sa sécurité et sa participation lors d'activités signifiantes et significatives. L'ergothérapeute peut également intervenir sur les capacités fonctionnelles du patient afin de limiter les risques de chute. Pour cela, il entretient les schémas moteurs concernant la mobilité, les transferts, et il agit sur les troubles posturaux lors du positionnement. L'accompagnement de l'entourage constitue aussi une priorité. L'ergothérapeute, par l'apport de conseils et d'informations, est en capacité d'accompagner l'aidant dans le développement de son savoir-faire afin de diminuer l'épuisement dans la dyade aidant-aidé. Enfin, l'aménagement de l'environnement représente un élément clé dans le maintien de l'autonomie à domicile. (*alzheimer\_-\_actes\_dergothérapie\_*, s. d.)

L'étude *Maintenance of Occupational Therapy in Alzheimer's disease* (MatheoAlz), réalisée en France auprès d'ESA, démontre que l'intervention ergothérapique à domicile peut apporter des avantages dans la qualité de vie du patient, l'apathie, les symptômes dépressifs, la déficience fonctionnelle ainsi que le sentiment de fardeau et de compétence du soignant. (*Maintenance of occupational therapy (OT) for dementia: protocol of a multi-center, randomized controlled and pragmatic trial | BMC Geriatrics | Full Text*, s. d.) La prise en considération de l'aidant est donc primordiale.

### **3. L'ergothérapie auprès de l'aidant familial**

Une étude réalisée par M. Graff, aux Pays-Bas, selon le programme COTID a permis de constater que l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'aidant lui permet de développer ses compétences, d'alléger son fardeau et d'agir sur son humeur, son état de santé et sa qualité de vie en général. L'amélioration de ces facteurs est notamment influencée par l'utilisation de l'approche systémique (Maud Graff et al., 2013).

#### **3.1. L'approche systémique**

La prise en charge d'une personne atteinte de la MA est complexe. Au vu des nombreux aspects de la maladie et de son évolution relativement différente selon les personnes, il est difficile pour l'ergothérapeute de se baser simplement sur des expériences subjectives. Le patient ne doit pas être considéré isolément. L'approche systémique consiste en une extension de l'approche centrée sur le patient, étant donné que la pathologie et ses répercussions peuvent avoir des conséquences sur l'entourage. Pour M. Graff et ses collaborateurs, cet ensemble est considéré comme un « système client » comprenant « le demandeur de soins (la personne atteinte de démence) et son aidant le plus impliqué »

(Maud Graff et al., 2013). Néanmoins cette définition apparaît comme complexe. L'aidant ne représente qu'une personne et la désignation de celle-ci peut-être inadaptée et avoir des répercussions sur la famille. Il est donc important d'élargir la notion d'aidant à l'ensemble de l'entourage, créant ainsi un système familial. De ce fait, la thérapie systémique caractérise la famille comme élément central et point de départ de l'intervention. (Maud Graff et al., 2013) (Caire & Dulaurens, 2011)

L'ergothérapeute représente également un élément du système et jouera un rôle central auprès des aidants. En effet, JM. Caire définit chaque individu comme un sous-système, ayant comme médiateur le thérapeute systémicien qui « concentre ses efforts sur les communications entre les sous-systèmes, son objectif étant de les améliorer au bénéfice de la famille toute entière » (Caire & Dulaurens, 2011). L'ergothérapeute va alors travailler avec la famille pour prendre en compte ses attentes et ses besoins. Il leur apportera des informations, des conseils, des stratégies afin de développer leur aptitude dans la gestion de la prise en charge et la résolution de problèmes. Ainsi, l'aidant n'est pas considéré comme simple fournisseur d'information mais comme une personne ayant besoin de soutien. L'ergothérapeute est conscient des potentielles conséquences de la MA sur l'aidant. Il sera donc habilité à repérer, définir et limiter ces répercussions en plaçant le système familial au centre du projet thérapeutique. (Maud Graff et al., 2013) (Caire & Dulaurens, 2011)

### **3.2. Méthodes d'intervention auprès de l'aidant familial à domicile**

Au-delà des nombreuses approches thérapeutiques existantes à l'heure actuelle, pour des patients atteints de MA ou de toute autre démence, la prise en considération de l'aidant est souvent complexe et laissée de côté. En effet, « plus de 70% des aidants passent plus de six heures par jour à prendre en charge le malade » (*plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf*, s. d.). Malgré une majoration des aides depuis quelques années, les aidants familiaux portant un fardeau expriment trop souvent un besoin d'aide et de soutien. Beaucoup sont confrontés à des difficultés dans la prise en charge au quotidien et le maintien à domicile devient rapidement synonyme d'isolement.

Au sein des ESA, l'ergothérapeute a pour missions de fournir des informations à l'aidant, en lien avec la pathologie, ainsi que différents conseils visant à y faire face et limiter le fardeau. En s'appuyant sur le référentiel de compétence de l'ergothérapeute relatif à l'arrêté du 5 juillet 2010, on remarque que ces actions de conseil et d'information font partie intégrante du rôle de l'ergothérapeute notamment selon la compétence 5 « Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique » ainsi que la compétence 10 « Former et Informer » (Arrêté du 5 juillet 2010, s. d.).

Comme nous l'avons vu précédemment, l'accompagnement de l'ergothérapeute en ESA permet à l'aidant de comprendre son rôle, d'acquérir des compétences et du savoir-faire. En effet, comme le souligne le docteur PANCRAZI, selon le patient atteint de la MA « les attitudes adaptées de ses proches contribuent grandement à son adaptation à l'environnement alors que certains comportements défavorables du proche augmentent le risque de survenue de troubles du comportement » (SPF, s. d.). Il va de soi que chaque aidant met en place ses propres stratégies d'adaptation. C'est pourquoi il est important de réaliser un entretien préalable avant toute intervention, axé sur la perception de l'aidant. Cet entretien est également indispensable afin d'analyser les attentes et besoins de l'aidant (Maud Graff et al., 2013).

Dans un second temps, les conseils fournis par l'ergothérapeute vont permettre à l'aidant de modifier ses stratégies d'adaptation appelée stratégies de coping. Elles correspondent à « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources » (*Psy\_Qc\_Sept2013.pdf*, s. d.). Il existe trois types de stratégies : « le coping centré sur le problème, qui vise à réduire les exigences de la situation ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face ; le coping centré sur l'émotion, qui comprend les tentatives pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation ; et le coping centré sur le soutien social, qui consiste à obtenir la sympathie et l'aide d'autrui » (*Psy\_Qc\_Sept2013.pdf*, s. d.). Ces stratégies permettent donc à l'aidant de maîtriser une situation problématique et limiter les répercussions sur son bien-être physique et psychique (*Psy\_Qc\_Sept2013.pdf*, s. d.). Dans ce cadre, l'ergothérapeute adopte une position favorisant l'implication, l'acceptation et la motivation de l'aidant (Maud Graff et al., 2013). Aussi, concernant l'information, l'ergothérapeute pourra repérer les situations à risques, informer l'aidant sur les répercussions de la pathologie de son proche et l'orienter vers des structures de répit et d'accompagnement.

Plus globalement, l'intervention ergothérapique à domicile va permettre l'apprentissage de stratégies compensatoires à la personne atteinte de la MA dans un but de maintien à domicile. L'aidant joue donc un rôle de médiateur qui, grâce aux conseils apportés par l'ergothérapeute, sera en capacité de réguler les activités de vie quotidienne de son proche atteint en limitant les risques. L'ergothérapeute jouera un rôle primordial auprès de l'aidant étant donné qu' « une solution apportée par l'ergothérapeute à un problème de la personne atteinte de démence n'est efficace que si l'aidant est en mesure de la mettre à profit » (Maud Graff et al., 2013).

Les bénéfices de l'ergothérapie à domicile sont notamment démontrés par une étude réalisée en 2017 (Pimouguet et al., 2017). A la suite de plusieurs séances d'ergothérapie réalisées sur une période d'intervention de 3 mois, les résultats décrivent une diminution des troubles comportementaux, une amélioration de la qualité de vie du patient ainsi que celle de son aidant grâce à une baisse significative de sa charge de travail. Aussi, cette étude illustre la stabilité des troubles comportementaux et de la charge de l'aidant durant la période post-intervention. Plusieurs études randomisées affirment également l'efficacité de l'ergothérapie auprès des aidants grâce à l'amélioration du fonctionnement et des apprentissages quotidiens des patients ayant alors un impact sur l'humeur, la qualité de vie et l'état de santé. (Graff et al., 2007) (*Community based occupational therapy | The BMJ*, s. d.)

## Problématique et hypothèses

---

Comme nous l'avons vu précédemment, la maladie d'Alzheimer représente aujourd'hui un problème majeur de santé publique. En effet, le vieillissement de la population ces dernières années ainsi que le développement des maladies neuro-dégénératives induisent une augmentation de personnes âgées dépendantes résidants à domicile. Cet état de dépendance va être notamment majoré par l'altération des fonctions cognitives, psycho-affectives et comportementales chez le sujet atteint, résultant de l'évolution de la pathologie. Dans ce cadre, les personnes atteintes de la maladie d'alzheimer devront être accompagnées au quotidien afin de permettre les activités de manière continue et sécurisée, dans un objectif de maintien à domicile. Ainsi, ce dernier sera principalement assuré par les aidants familiaux vivants à domicile avec leur proche. Ils joueront alors un rôle de médiateur dans la réalisation de activités de vie quotidienne et superviseront celles-ci afin de minimiser les risques. Cependant, l'évolution de la maladie et des troubles associés peut engendrer chez l'aidant des répercussions, sur le plan physique comme psychique, caractérisant l'apparition d'un fardeau. Ils sont épuisés et peuvent présenter des troubles psycho-comportementaux induisant une perte d'efficacité dans la dyade aidant-aidé.

En tant qu'ergothérapeute, il est nécessaire d'accompagner au mieux le couple aidant-aidé en leur proposant des solutions adaptées à domicile. La mesure n°6 du plan Alzheimer 2008-2012 va justement permettre aux ergothérapeutes d'intervenir à domicile auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants familiaux, par le biais de services spécialisés tels que les ESA. L'ergothérapeute sera en capacité d'analyser les besoins de la personne atteinte, ainsi que de recueillir les attentes de son aidant familial selon une vision systémique. Suite à cela, l'ergothérapeute pourra mettre en place des actions auprès du couple aidant-aidé visant à améliorer la qualité de vie de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et permettant ainsi de soulager l'aidant de son fardeau.

L'ensemble des éléments synthétisés dans la revue de littérature ainsi que dans le paragraphe ci-dessus nous permettent de nous questionner sur l'efficacité des actions mises en œuvres par l'ergothérapeute auprès de la dyade aidant-aidé, ce qui nous amène à la problématique suivante :

**Quelles actions l'ergothérapeute exerçant en ESA estime-il efficaces pour intervenir sur le fardeau de l'aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ?**

Les hypothèses sont alors les suivantes :

**Hypothèse 1** : Les actions mises en œuvre par l'ergothérapeute auprès de l'aidant familial permettent de diminuer directement son fardeau.

**Hypothèse 2** : Les actions mises en œuvre par l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer permettent de diminuer indirectement le fardeau de l'aidant.

# Méthodologie de recherche

---

## 1. Objectifs

Les objectifs relatifs à cette étude sont les suivants :

- Repérer les actions que peut mettre en œuvre l'ergothérapeute en ESA auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.
- Repérer les actions que peut mettre en œuvre l'ergothérapeute en ESA afin de répondre aux besoins de l'aidant familial.
- Mettre en évidence si l'accompagnement de l'ergothérapeute auprès du couple aidant-aidé permet de diminuer la sensation de fardeau de l'aidant familial ou non.

## 2. Population ciblée

### 2.1. Critères d'inclusion

Ce travail de recherche repose principalement sur l'efficacité des actions des ergothérapeutes sur la diminution de la sensation de fardeau chez l'aidant. Plus spécifiquement, l'objectif était de recueillir le point de vue subjectif de chacun sur les méthodes d'accompagnement jugées les plus pertinentes. Ainsi, il s'agissait d'orienter la recherche vers un questionnaire auprès d'ergothérapeutes diplômés d'Etat. L'étude étant basée sur la prise en charge à domicile, ces derniers devaient être en poste au sein d'une ESA.

Il est également à noter que seules les ESA de Nouvelle-Aquitaine ont été contactées. En effet, ce travail d'initiation à la recherche étant limité dans le temps, l'ensemble des ESA de France n'ont pas été contactées afin de faciliter l'analyse des résultats.

### 2.2. Critères de non-inclusion

Les ergothérapeutes travaillant auprès d'aidants familiaux dans des structures autres que l'ESA n'ont pas été contactés.

De plus, les ergothérapeutes exerçant en ESA auprès d'aidants professionnels n'ont pas été sélectionnés. Il en est de même pour ceux n'intégrant pas l'aidant dans leur plan d'intervention.

## 3. Conception et description de l'outil utilisé

Afin de répondre à notre problématique de recherche et de vérifier nos hypothèses, la méthode du **questionnaire** a été utilisée. En effet, cet outil de recherche nous a paru pertinent car il permet de collecter un maximum de réponses afin d'obtenir un échantillon le plus représentatif possible de la population sélectionnée. Le but de cette étude est de recueillir des données statistiques quantifiables et comparables entre les ergothérapeutes exerçant au sein de différentes ESA.

L'outil est présenté en *annexe IV*. Il a été réalisé en ligne via le support internet « Google Forms ». En effet, de part les contraintes temporelles, l'aspect numérique facilitait la diffusion du questionnaire ainsi que le retour des résultats.

Ce questionnaire comprenait deux types de questions : des questions dites ouvertes et des questions dites fermées. Nous avons choisi d'utiliser en majorité des questions fermées

comprenant différentes modalités : choix unique, choix multiple, choix à situer sur une échelle de fréquence. Ces questions nous ont permis d'obtenir des réponses précises et quantifiables permettant une analyse statistique simplifiée, rapide et moins subjective. Il est à noter que les personnes interrogées avaient la possibilité d'inclure des réponses différentes. Ce type de question a eu pour avantage de limiter l'investissement du répondant et ainsi favoriser son attention dans le temps. Nous avons également utilisé des questions ouvertes de manière à recueillir des données qualitatives. Certaines ont permis aux répondants de préciser leurs réponses, tandis que d'autres ont eu pour objectif de recueillir les méthodes et/ou les opinions de chacun. Ces dernières ont été rédigées de façon à être les plus simples et neutres possible pour favoriser la richesse des informations sans influencer ou limiter les réponses.

De plus, la majorité des questions étaient à caractère obligatoire car elles sont indispensables à la validation ou non des hypothèses. D'autres, un peu plus confidentielles ne l'étaient pour pouvoir limiter l'intrusion et respecter l'anonymat.

Le questionnaire comporte 35 questions qui ont été conçues de manière à aborder les grands thèmes généraux de la partie théorique ainsi que les questionnements restés sans réponse dans celle-ci. Il débute par une partie introductive comprenant le thème général, les objectifs de l'étude ainsi que les critères d'inclusion relatifs à celle-ci. Le temps de remplissage de l'outil est précisé ainsi que le caractère anonyme de celui-ci.

Il est ensuite composé de quatre parties :

1. Questions 1 à 8 : « **Vos actions auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer** »

Il était nécessaire dans un premier temps d'avoir un ordre d'idée du nombre de fois où les ergothérapeutes interrogés interviennent auprès de la personne atteinte MA au cours des 15 séances prescrites. En effet, les réponses peuvent différer entre un professionnel n'intervenant que quelques fois et un autre sur la totalité des séances. Il leur a également été demandé à quels moments ils interviennent précisément. Il s'agissait ensuite de rechercher quelles informations permettent aux ergothérapeutes de construire un diagnostic ergothérapeutique concernant la personne malade. Pour cela, nous leur avons demandé si ils évaluent les capacités et déficiences cognitives, fonctionnelles, les performances de la personne dans ses activités de vie quotidienne ainsi que les facteurs environnementaux. Afin de mieux appréhender la problématique du fardeau chez l'aidant, une question a été posée concernant la fréquence d'apparition de troubles psycho-comportementaux chez le malade Alzheimer. Enfin, la dernière question permet de faire l'état des lieux des principales missions de l'ergothérapeute auprès du patient.

2. Questions 9 à 20 : « **Vos actions auprès de l'aidant familial** »

L'intérêt était d'abord de percevoir à quelle fréquence les ergothérapeutes établissent des objectifs de prise en charge en lien avec l'aidant. Il convenait ensuite d'analyser les principales caractéristiques des aidants rencontrés (statut, sexe). Comme pour la partie précédente, il leur a été demandé le nombre d'intervention en moyenne auprès de l'aidant au cours des 15 séances prescrites, ainsi que les temps spécifiques. Une question ouverte a ensuite été posée afin qu'ils déterminent, de manière subjective, les aspects pouvant être problématiques pour l'aidant dans l'accompagnement quotidien de son proche. Il concordait alors d'interroger l'ergothérapeute sur les besoins de l'aidant, autour de deux questions : une sur les méthodes d'évaluation utilisées et l'autre sur les principaux besoins identifiés. Les autres questions nous ont permis de nous pencher plus précisément sur les missions de l'ergothérapeute auprès de

l'aidant concernant l'amélioration de sa qualité de vie et l'apport de conseils/informations. Il paraissait pertinent d'utiliser respectivement une question ouverte, afin de recueillir leur opinion, puis une question fermée afin d'obtenir des réponses plus objectives. Enfin, nous leur avons demandé s'il leur arrive de se sentir en difficulté sur cette accompagnement, afin d'obtenir des informations sur les limites de la pratique en ergothérapie auprès de l'aidant.

### 3. Questions 21 à 29 : « **Evaluation des actions mises en œuvre** »

Cette partie, en lien avec la problématique, nous a permis d'analyser l'efficacité des actions de l'ergothérapeute citées précédemment. Nous leur avons donc demandé si ils réalisent un compte rendu de fin de prise en charge, ainsi que les personnes concernées par celui-ci. Puis, deux questions binaires ont permis de savoir si ils évaluent systématiquement l'efficacité de leurs actions auprès de la personne atteinte ainsi que de son aidant. Les questions ouvertes adjacentes ont également permis de recueillir les moyens utilisés. Les deux questions suivantes étaient en lien direct avec la problématique. Il s'agissait d'obtenir leur point de vue sur les actions les plus utiles auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de son aidant, ou au contraire les moins efficaces. Aussi, l'intérêt des aides apportées au sein de la dyade aidant-aidé a été questionné. Enfin, en lien avec les hypothèses émises, il était pertinent d'interroger l'ergothérapeute sur une possible corrélation entre les actions mises en œuvre auprès de l'aidé et la diminution du fardeau chez son aidant. La dernière question traitait de la dimension des bénéfices de l'ergothérapie auprès de l'aidant.

### 4. Questions 30 à 35 : « **Présentation générale** »

Cette dernière partie concernait les informations relatives aux ergothérapeutes répondants. Il leur a été demandé leur sexe, leur âge, et leur année de diplôme. Certaines données plus spécifiques, pouvant influencer les résultats, ont également été questionnées : le nombre d'années d'expérience en ESA ainsi que leur parcours professionnel antérieur, notamment auprès d'aidants. La question 35 a été ajoutée afin d'apprécier les différences de pratiques d'ergothérapeutes exerçant au sein d'une même structure.

## 4. Démarche expérimentale

Concernant la diffusion de ce questionnaire, elle a été réalisée de façon numérique. Cela était plus économique que l'utilisation du format papier et nous a permis d'atteindre un plus grand nombre d'ergothérapeutes répartis géographiquement dans un temps limité.

Afin d'obtenir les adresses mail des ergothérapeute exerçant en ESA, nous avons utilisé le site internet du « portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches » (*Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches*, s. d.). En cliquant sur l'onglet « Rechercher dans l'annuaire », il était possible d'identifier les services d'aide et de soins à domicile existants en France, tels que les SSIAD et les SPASAD, ainsi que les ESA adjacentes à ceux-ci. Par ce moyen, 49 ESA ont été identifiées en Nouvelle-Aquitaine et leurs mails ont été récupérés.

La distribution des questionnaires s'est faite au mois de mars par le biais de courriels aux 49 ESA identifiées. Ces mails ont été envoyés à l'administration de chaque établissement afin d'obtenir une autorisation de diffusion aux ergothérapeutes. Ils comprenaient un texte introductif expliquant le but de l'étude, les critères d'inclusion relatifs aux ergothérapeutes ainsi qu'un lien hypertexte conduisant vers le questionnaire en ligne.

Finalement, les réponses aux questionnaires nous ont directement été remises en ligne par les ergothérapeutes, sans aucun retour de la direction des établissements concernés.

## **5. Durée de l'étude**

Afin de mener à bien cette recherche, ce projet a été structuré sur une durée totale de neuf mois. Elle s'est étendue sur une période allant de septembre 2019 à mai 2020.

Concernant l'envoi des questionnaires, il a duré environ un mois, afin d'obtenir un maximum de réponses permettant des résultats les plus significatifs possibles, à savoir en le 31 mars et le 30 avril de l'année 2020.



## Résultats

Parmi les 49 courriels dont nous disposons, 40 ont été envoyés, 7 ont été refusés en raison d'adresses mails étant probablement incorrectes, et 2 nous ont renvoyés une réponse négative étant donné qu'aucun ergothérapeute exerçait au sein de l'équipe. Parmi les questionnaires envoyés, nous avons eu 13 réponses au total.

Afin d'exploiter les résultats collectés, nous avons fait une analyse question après question. Pour les questions fermées, les informations ont directement été quantifiées et illustrées sous forme de représentations graphiques de manière à faciliter la lisibilité. Concernant les questions ouvertes, elles ont été analysées selon les mots clés les plus fréquemment cités dans les réponses.

### 1. Les caractéristiques des répondants

Parmi les treize réponses recueillies, aucun des professionnels interrogés n'exerce au sein de la même équipe. Nous avons donc **13 ESA** différentes identifiées dans cette étude.

Un seul homme ergothérapeute a répondu, les autres sont des femmes soit 92% des répondants.

Il y a 3 ergothérapeutes entre 20 et 25 ans, 8 entre 26 et 35 ans, 1 entre 36 et 45 ans ainsi que 1 ayant plus de 45 ans. La moyenne d'âge des répondants est donc de 31 ans.

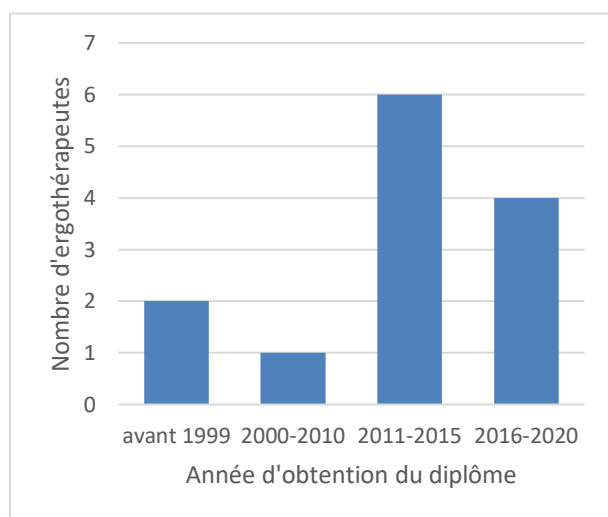


Figure 1 : Année d'obtention du diplôme

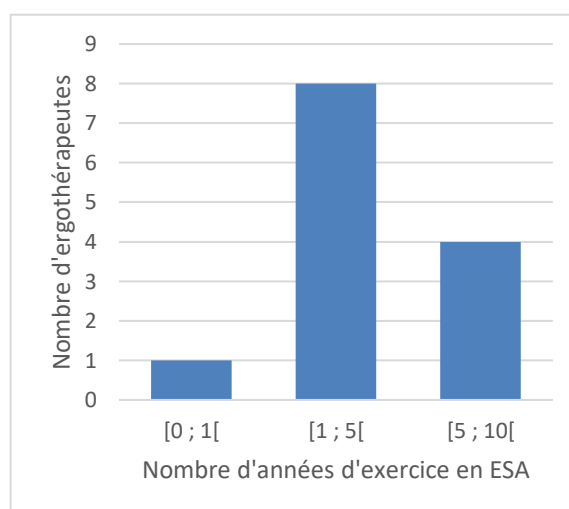


Figure 2 : Nombre d'années d'exercice en ESA

Les treize ergothérapeutes ayant répondu à cette enquête exercent leur profession depuis 1 an minimum, jusqu'à 38 ans pour les expériences les plus longues. La moyenne de leur ancienneté dans la profession est de 9 ans (Cf. figure 1).

Comme nous pouvons le constater sur la figure 2, les professionnels interrogés avaient une expérience en ESA entre 9 mois et 9 ans, créant alors une moyenne de 4 ans. Parmi eux, seulement trois personnes répondent avoir déjà eu un parcours professionnel antérieur à l'ESA en lien avec l'accompagnement de l'aidant.

## 2. Les missions de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer en ESA

### 2.1. Modalités d'intervention

	Moyenne d'interventions auprès de la personne atteinte de MA					
	2 à 3 fois	3 fois	3 à 4 fois	4 fois	4 à 5 fois	4 à 15 fois
Nombre d'ergothérapeute(s)	1	6	2	2	1	1

Tableau 1 : Moyenne d'intervention des ergothérapeutes auprès de la personne atteinte de MA

Nous pouvons constater que l'échantillon d'ergothérapeutes interrogé avait une moyenne d'intervention relativement faible auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer par rapport au nombre de séances prescrites (15 séances). Néanmoins, deux personnes précisent qu'il est possible d'intervenir jusqu'à quinze fois, en accord avec l'ASG, afin de réaliser la prise en charge dans son entièreté. Une autre explique qu' « *il peut arriver d'intervenir en doublon avec l'ASG si nécessaire ou en remplacement de l'ASG* ».

Ces différences se retrouvent notamment au niveau des temps d'intervention. En effet, à la question « *A quels moments intervenez-vous précisément ?* », 6 personnes affirment intervenir lors des bilans et des séances tandis que les 7 autres interviennent uniquement lors des bilans.

### 2.2. Evaluations et bilans

3. Évaluez-vous les capacités / déficiences cognitives et fonctionnelles de la personne ?

13 réponses

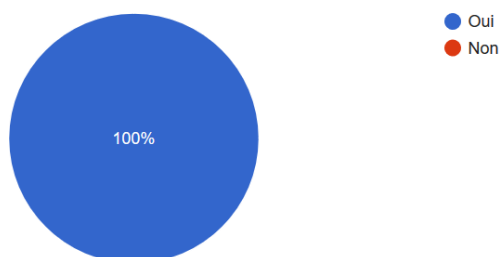


Figure 3 : L'évaluation des capacités/déficiences cognitives et fonctionnelles de la personne

Nous pouvons voir à la figure 3 que la totalité des répondants évaluent les capacités ainsi que les déficiences cognitives et fonctionnelles de la personne atteinte. Suite aux réponses de la question adjacente à celle-ci, le tableau 2 fait l'inventaire des évaluations les plus citées. Le MMSE revient le plus souvent, avec 12 réponses.

Bilans	Nombre de fois cité
MMSE	12
Test de l'horloge	7
Test des 5 mots de Dubois	5
BME	5

Tableau 2 : Bilans les plus cités pour l'évaluation des capacités/déficiences cognitive et fonctionnelle

4. Évaluez-vous les performances de la personne dans ses activités de vie quotidienne ?

13 réponses

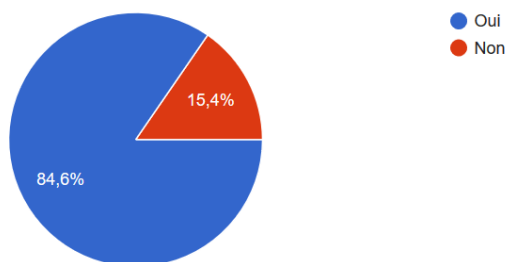


Figure 4 : L'évaluation des performances de la personne dans ses AVQ

La quasi-totalité des ergothérapeutes disent évaluer les performances de la personne dans ses AVQ (Cf. figure 4). Ils sont 11 sur 13 à répondre « oui ». L'une de ces personnes précise néanmoins que l'évaluation n'est pas systématique et qu'elle dépend de la situation. Une autre ayant répondu « non » met l'accent sur le refus du patient en début d'intervention ainsi que le temps limité des séances.

Les professionnels utilisent en majorité des mises en situation écologiques ainsi que des observations pour évaluer les performances de la personne dans ses AVQ (Cf. tableau 3).

Bilans	Nombre de fois cité
Mises en situation écologiques	8
Observations	6
ADL / IADL	3

Tableau 3 : Bilans les plus cités pour l'évaluation des performances dans les AVQ

5. Prenez-vous en compte les facteurs environnementaux dans votre diagnostic ergothérapeutique ?

13 réponses

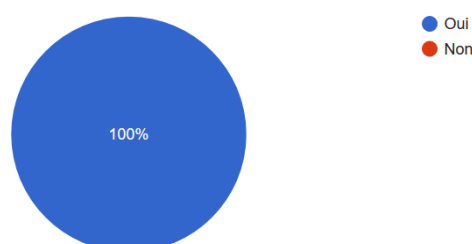


Figure 5 : L'évaluation des facteurs environnementaux

Nous remarquons à la figure 5 que tous les répondants disent prendre en compte les facteurs environnementaux dans leur diagnostic ergothérapeutique. L'ensemble des personnes affirment se pencher sur l'aspect matériel avec des visites du logement et de son accessibilité ainsi que sur l'efficacité des aides techniques déjà en place. Concernant l'environnement humain, seulement 8 répondants sur 13 disent prendre en compte l'environnement social et familial. Parmi leurs réponses, l'entretien auprès des aidants familiaux revient 6 fois. Une ergothérapeute précise qu'il est nécessaire de comprendre dans quelle mesure la personne est limitée dans sa vie quotidienne. Une autre met en avant l'importance d'analyser dans un premier temps si les aides déjà en place sont efficaces.

6. A quelle fréquence observez-vous la présence de troubles psycho-comportementaux chez les patients ?

13 réponses

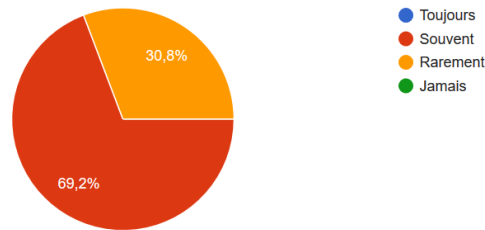


Figure 6 : Fréquence d'observation de troubles psycho-comportementaux chez les patients

Les ergothérapeutes sont une majorité à observer l'apparition de troubles psycho-comportementaux chez le patient atteint de MA. En effet, en regardant la figure 6, ils sont 9 à constater ces troubles « souvent » tandis que 4 répondent « rarement ». Une personne ayant répondu « souvent » constate que ces altérations « *sont généralement en lien avec un environnement inadapté* ».

### 2.3. Principaux champs d'action

Le travail de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer pouvait être orienté autour de plusieurs objectifs. La réadaptation des fonctions cognitives dans la vie quotidienne et l'apprentissage suite à la préconisation d'aides techniques étaient les objectifs les plus souvent visés par les ergothérapeutes interrogés. A l'inverse, le traitement des troubles posturaux restait une mission peu abordée.

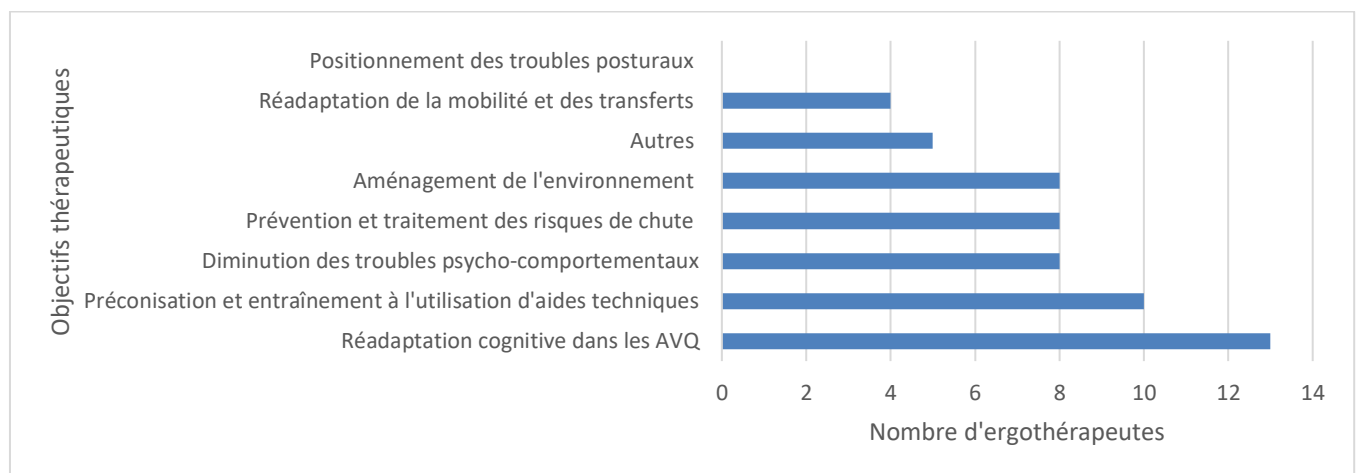


Figure 7 : Objectifs thérapeutiques visés majoritairement par les ergothérapeutes auprès de la personne atteinte de MA

Parmi les professionnels ayant répondu « Autres », trois d'entre eux expliquent orienter la prise en charge vers l'extérieur, autour d'une réinsertion sociale et de loisirs. Une autre personne précise centrer ses objectifs de réadaptation autour des activités instrumentales et occupationnelles. La dernière réponse correspond à la « *réadaptation cognitive aux moyens de jeux* ».

### 3. L'accompagnement de l'ergothérapeute auprès de l'aidant familial en ESA

#### 3.1. Modalités d'intervention

La majorité des ergothérapeutes s'accorde à dire que la prise en considération de l'aidant est nécessaire dans l'élaboration d'un programme thérapeutique. En effet, à la question « *A quelle fréquence établissez-vous des objectifs en lien avec l'aidant dans vos plans d'intervention ?* », ils sont 11 à répondre « Souvent », 1 à répondre « Toujours » et 1 à répondre « Rarement ».

Les répondants estiment rencontrer principalement des aidants ayant un statut de conjoint(e) à 69%, suivi des enfants des personnes atteintes à 23%. De plus, il semblerait que les aidants rencontrés soient en majorité des femmes selon 69% des répondants.

	Moyenne d'interventions auprès de l'aidant					
	1 à 2 fois	2 fois	3 fois	4 fois	4 à 5 fois	5 fois
Nombre d'ergothérapeute(s)	1	2	7	1	1	1

Tableau 4 : Moyenne d'intervention des ergothérapeutes auprès de l'aidant

Le tableau 4 nous permet d'obtenir des données moyennes concernant le nombre d'intervention des ergothérapeutes auprès de l'aidant. Une majorité d'entre eux estime intervenir au minimum 3 fois. Cependant, les répondants s'accordent à dire que les temps d'intervention sont variables en fonction des situations ainsi que des besoins des aidants. Deux personnes rajoutent « *rester disponible par téléphone et par mail si nécessaire* ».

Plus spécifiquement, ils sont 7 à intervenir auprès de l'aidant lors des bilans et des séances tandis que les 6 autres n'interviennent que lors des bilans.

#### 3.2. Regard de l'ergothérapeute sur la problématique du fardeau

A la question ouverte : « *Selon-vous, quel(s) aspect(s) de l'accompagnement est problématique pour un aidant dans son intervention quotidienne auprès de son proche ?* », plusieurs points de vue ont été recueillis. L'apparition de troubles comportementaux chez le malade semble être l'élément le plus difficile à gérer pour l'aidant selon les répondants. Il revient sept fois. Six personnes mettent également en avant les difficultés de compréhension et de gestion des troubles cognitifs. Nous retrouvons trois fois une réponse sur l'aspect psychologique (acceptation de la pathologie, charge mentale) ainsi que trois réponses concernant la nécessité d'une guidance quotidienne. Enfin, deux personnes disent remarquer des difficultés dans l'acceptation d'aides extérieures.

15. Évaluez-vous les besoins des aidants familiaux ?  
13 réponses

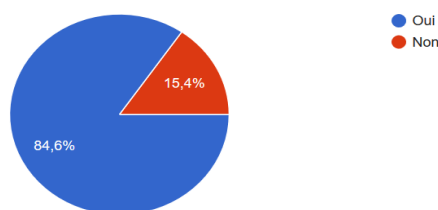


Figure 8 : L'évaluation des besoins des aidants

Les ergothérapeutes sont 11 à évaluer les besoins de l'aidant et 2 à ne pas les évaluer (Cf. Figure 8). Parmi les onze personnes ayant répondu « oui », différentes méthodes d'évaluation sont citées. Nous retrouvons en majorité la mise en place d'entretiens ouverts avec l'aidant, l'utilisation de la grille Mini-Zarit ainsi que l'utilisation de bilans standardisés tels que le Zarit et le DAD.

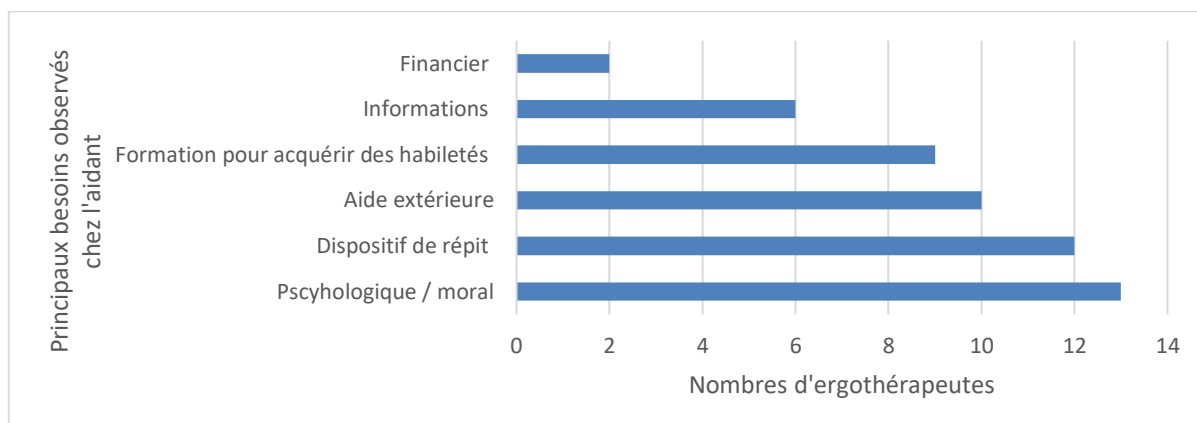


Figure 9 : Principaux besoins des aidants familiaux

Nous remarquons à la figure ci-dessus que les besoins les plus observés par les ergothérapeutes correspondent à une nécessité psychologique pour l'aidant ainsi que l'orientation vers des structures de répit. Par contre, le besoin financier reste le moins repéré par les répondants. L'un d'entre eux contraste néanmoins ces réponses en disant que « *cela dépend de chaque personne, de son contexte familial, culturel et de sa situation financière* ».

Concernant la réponse à ces besoins, les répondants mettent l'accent sur un accompagnement orienté vers des conseils et informations. En effet, à la question « *de quelle manière pensez-vous pouvoir jouer un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie de l'aidant ?* », l'information concernant les solutions de répit et de relais revient onze fois, les informations concernant les troubles revient huit fois et les conseils permettant d'y faire face cinq fois. Les temps d'écoute et la posture empathique reviennent également très souvent.

Dans leur pratique, la totalité des ergothérapeutes affirment se sentir en difficulté sur cet accompagnement. Ils ont pu relever des freins pouvant rendre difficile ce travail. Le plus cité a été celui des difficultés relatives aux aidants comme la détresse psychologique, leur réceptivité ainsi que leur disponibilité. Ils ont également remarqué une fréquente opposition à la mise en place d'aides extérieures.

### 3.3. Principaux conseils et informations

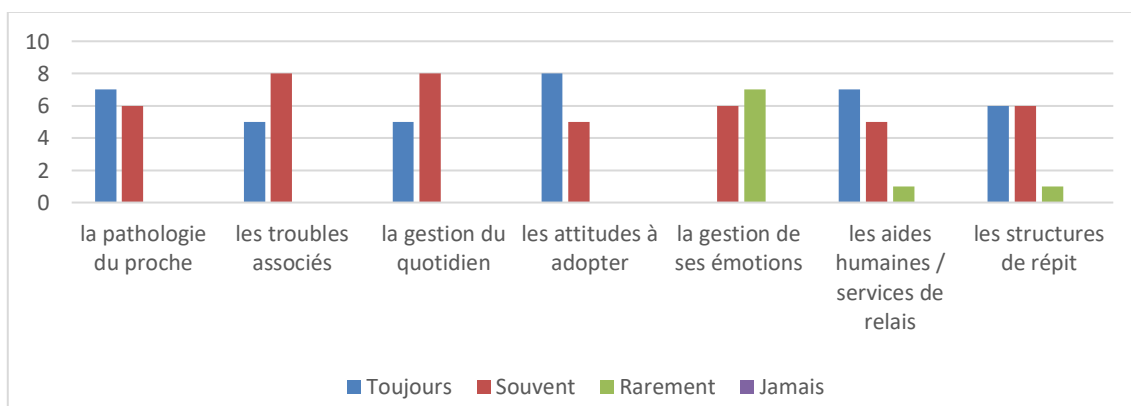


Figure 10 : Fréquence des conseils / informations apportés par les ergothérapeutes aux aidants

#### 4. L'évaluation des actions mises en œuvre

Les treize ergothérapeutes interrogés affirment réaliser un compte-rendu de fin de prise en charge. Leurs réponses concordent également pour dire que celui-ci concerne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais également leurs aidants familiaux.

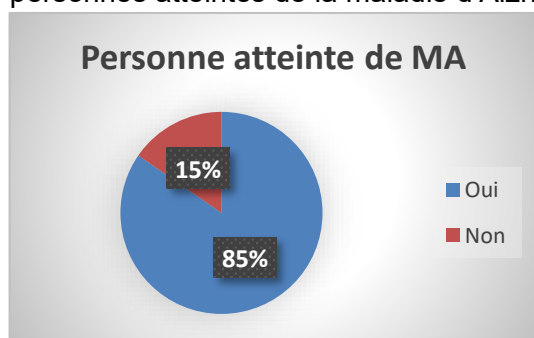
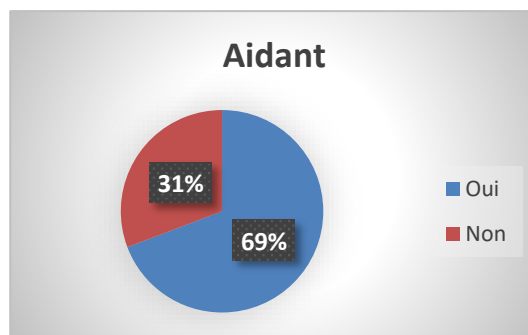


Figure 12 : Evaluation de l'efficacité de l'ergothérapie auprès des aidants

Figure 11 : Evaluation de l'efficacité de l'ergothérapie auprès des personnes atteintes de MA



Après avoir réalisé la totalité des séances relatives à la prise en charge en ESA, 85% des ergothérapeutes évaluent l'efficacité de leur intervention auprès de la personne atteinte. Pour cela, ils disent avoir recours à différents types de méthodes. Les entretiens de fin de prise en charge et les questionnaires de satisfactions sont les plus cités et leurs permettent une vision plus objective. Trois d'entre eux déclarent également évaluer cette efficacité de manière plus subjective, en analysant l'évolution du comportement et des capacités ainsi que la continuité des relais sur le long terme.

Pour ce qui est des aidants, nous voyons à la figure 12 que 69% des ergothérapeutes évaluent l'efficacité de leur accompagnement. Néanmoins, ces neuf personnes s'accordent à dire que les méthodes sont sensiblement les mêmes que celles concernant la personne atteinte. Deux personnes contrastent ces réponses et ajoutent faire passer un nouveau bilan en fin de prise en charge de type Zarit ou grille Mini-Zarit.

Les deux graphiques présentés ci-dessous (figures 13 et 14) sont en lien direct avec la problématique et permettent d'observer les actions jugées les plus efficaces auprès de la personne atteinte de MA et de son aidant. Les résultats sont quantifiés du plus efficace au moins opérant.

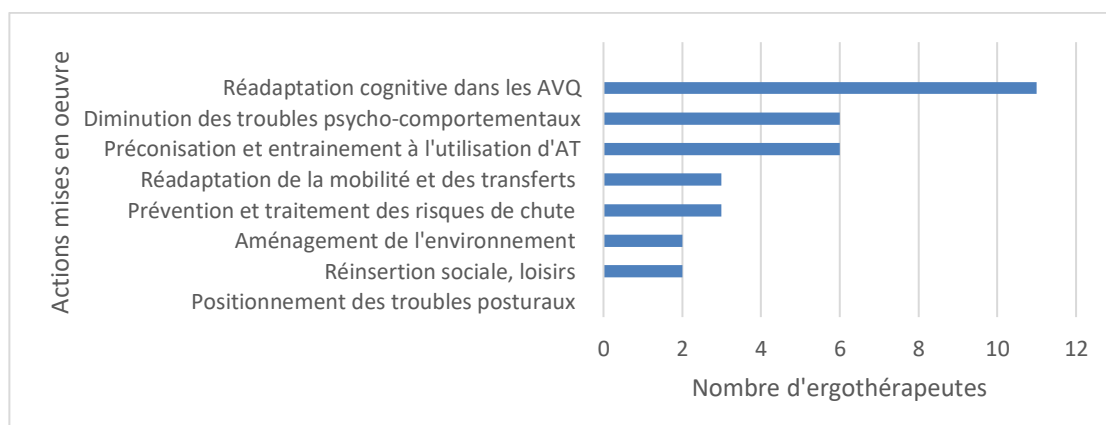


Figure 13 : Classement des actions jugées les plus efficaces par les ergothérapeutes auprès de la personne atteinte MA

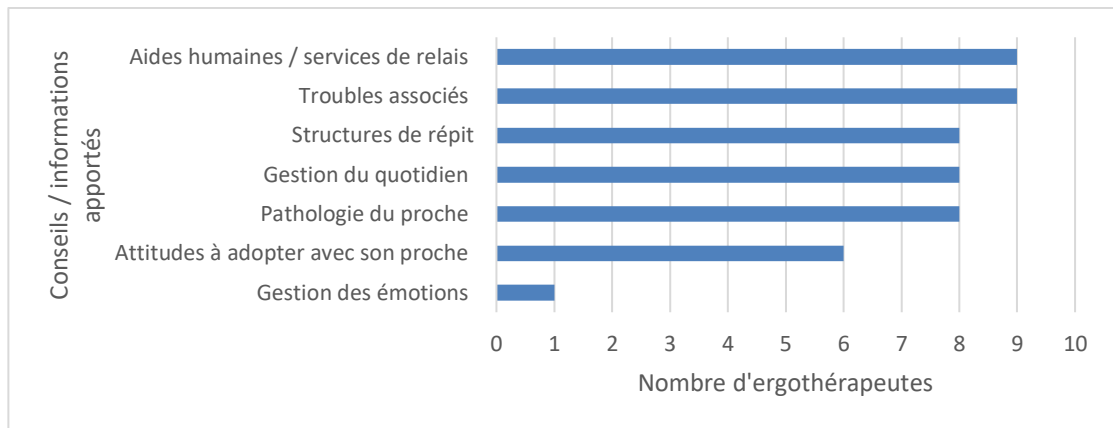


Figure 14 : Classement des conseils / informations apportées à l'aidant familial jugées les plus efficaces par les ergothérapeutes

Suite à ces constatations, les ergothérapeutes nous apportent une réponse sur les bénéfices de leurs prises en charge. Ils sont unanimes pour dire que l'intervention auprès du malade Alzheimer va de pair avec son aidant. En effet, à la question « *Selon-vous, les aides apportées contribuent majoritairement...* », les treize personnes ont répondu « à un meilleur équilibre au sein de la dyade aidant-aidé ». Une majorité d'entre eux (69%) affirme également que les aides apportées jouent un rôle dans la diminution de la sensation de fardeau chez l'aidant. Seulement la moitié des répondants (7/13) pense mettre en œuvre des actions permettant un maintien à domicile du proche atteint.

Enfin, nos derniers résultats sont en lien avec nos deux hypothèses émises précédemment. Nous remarquons à la figure 15 que 85% de l'échantillon interrogé observe « souvent » une corrélation entre les actions mises en œuvre auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et la diminution du fardeau chez l'aidant. Les 15% restant répondent « rarement ».

Les réponses à la dernière question relèvent de la pertinence de l'intervention ergothérapique auprès de l'aidant. En effet, à la question « *Pensez-vous que l'ergothérapie réponde aux besoins de l'aidant ?* », 15% des ergothérapeutes répondent « totalement » et 46% répondent « en grande partie ». Ils sont 39% à répondre « partiellement » (Cf. Figure 16). Parmi eux, l'un des répondants ajoute la phrase suivante : « *Selon moi un accompagnement psychologique par des psychologues semblerait pertinent en lien avec notre intervention notamment pour permettre à l'aidant d'exprimer son ressenti et de travailler avec certains sur l'acceptation des aides* ».

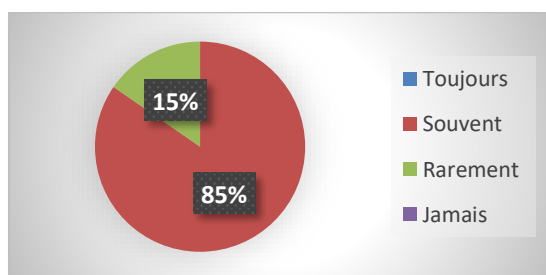


Figure 15 : La corrélation entre les aides apportées à la personne atteinte de MA et la diminution du fardeau de l'aidant

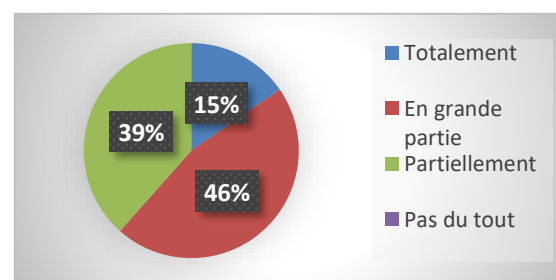


Figure 16 : La pertinence de l'intervention ergothérapique auprès de l'aidant



## Discussion

---

Tout au long de cette partie, nous allons mettre en lien les résultats obtenus avec les éléments recueillis dans la littérature scientifique, de manière à répondre à notre question de recherche tout en vérifiant la validité des deux hypothèses émises.

### 1. Rappel de la problématique et des hypothèses

Comme nous avons pu le voir précédemment, la maladie d'Alzheimer est une pathologie complexe compte tenu de son évolution lente et non linéaire entraînant des troubles de types affectifs, cognitifs et psycho-comportementaux. Les répercussions liées à la maladie sont également diverses mais sont principalement orientées au niveau familial, en induisant particulièrement l'apparition d'une sensation de fardeau chez l'aidant. En effet, ce terme de « fardeau » renvoie à l'idée de détresse, aussi bien physique que psychique, durant laquelle l'aidant familial se sent tiraillé entre la nécessité d'une surveillance quotidienne des activités de son proche atteint et ses propres activités personnelles et/ou professionnelles. Ainsi, le travail autour de l'accompagnement de l'aidant reste un objectif primordial à intégrer dans le projet de soins. Aussi, les réponses aux questionnaires témoignent d'un aspect positif concernant la prise en considération de l'aidant puisque, à la question 9, la majorité des répondants estiment établir « souvent » des objectifs en lien avec l'aidant dans leur plan d'intervention.

Dans cette optique, la création des ESA a permis d'intégrer l'entourage du malade dans la prise en charge, en agissant « auprès de l'aidant permettant d'améliorer ses compétences « d'aidant » » (*ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*, s. d.) notamment en terme d'éducation thérapeutique et d'apprentissage dans la communication. Ces différentes missions sont mises en œuvre dans un cadre thérapeutique, c'est-à-dire sous supervision d'un professionnel de santé formé aux soins de réhabilitation et d'accompagnement, tels que les ergothérapeutes. En effet, d'après le référentiel d'activités de l'ergothérapeute relatif à l'arrêté du 5 juillet 2010, il « conseille les aidants et les partenaires en fonction de leurs connaissances et de leurs savoir-faire afin de faciliter l'activité et la participation sociale » (Arrêté du 5 juillet 2010, s. d.). Ainsi, au delà des missions globales de l'ergothérapeute en ESA auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer (*figure 7*), une démarche plus spécifique consiste à apporter divers conseils et informations à l'aidant familial de manière à diminuer le fardeau qu'il porte au quotidien (*figure 10*). Nous pouvons donc estimer que l'ergothérapeute joue un rôle majeur dans l'accompagnement des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi, nous pouvons nous questionner sur la compatibilité de ces actions avec le fardeau que « porte » les aidants familiaux : **Quelles actions l'ergothérapeute exerçant en ESA estime-il efficaces pour intervenir sur le fardeau de l'aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile ?**

Les hypothèses étaient alors les suivantes :

**Hypothèse 1 :** Les actions mises en œuvre par l'ergothérapeute auprès de l'aidant familial permettent de diminuer directement son fardeau.

**Hypothèse 2 :** Les actions mises en œuvre par l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer permettent de diminuer indirectement le fardeau de l'aidant.

Nous allons maintenant confronter nos résultats à celles-ci afin de vérifier leur validité.

## 2. Analyse des pratiques de l'ergothérapeute en ESA

### 2.1. L'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

La première partie du questionnaire nous a permis de recueillir des données concernant la pratique de l'ergothérapeute auprès de la personne atteinte de MA. Les questions relatives à celle-ci avaient notamment pour objectif d'identifier les facteurs pouvant influencer l'apparition d'un fardeau chez l'aidant.

Tout d'abord, il est important de préciser que les temps d'intervention des ergothérapeutes auprès de la personne atteinte de MA sont assez variables. Les répondants s'accordent à dire que les chiffres correspondent à un minimum. En effet, l'intervention auprès de la personne atteinte de MA peut s'étendre tout au long des séances prescrites à partir du moment où l'ergothérapeute repère des besoins spécifiques nécessitant une intervention ergothérapique continue. Cela peut dépendre également d'une délégation des activités à des professionnels formés tels que les ASG. Les résultats à la question 2 démontrent alors deux points de vue : une partie des ergothérapeutes choisissent une intervention lors des bilans à une intervention sur le long terme, ils favorisent l'aspect analytique et restent disponibles selon les besoins ; tandis que l'autre partie utilise des alternatives en intervenant lors de certaines séances afin d'appuyer les objectifs établis. Dans les deux cas, un temps d'évaluation va être nécessaire afin d'identifier les caractéristiques et besoins liés à la personne.

Comme nous l'avons vu précédemment, le recueil de donnée va constituer une première étape dans la prise en charge de la personne atteinte et va permettre à l'ergothérapeute d'analyser si ce type de prestation est pertinente selon le stade d'évolution de la pathologie (*ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*, s. d.). De plus, le niveau de sévérité des troubles peut, dans un premier temps, témoigner d'une potentielle vulnérabilité chez l'aidant. Il est donc important de les repérer afin d'obtenir un point de vue global sur la situation, autant sur le plan clinique qu'environnemental. Les ergothérapeutes interrogés évaluent tous les capacités/déficiences cognitives et fonctionnelles de la personne (*figure 3*). Afin d'obtenir une évaluation normée, ils utilisent en majorité des bilans standardisés tels que le *MMSE*, le *test de l'horloge* ou encore le *test des 5 mots de Dubois*. Nous pouvons donc supposer que les ergothérapeutes préfèrent s'orienter vers des évaluations de type « papier-crayon » de manière à bien dissocier les capacités préservées des fonctions déficientes.

Concernant les performances de la personne dans ses AVQ, il semblerait que le recueil de donnée soit plus orienté sur un aspect objectif. En effet, des évaluations plus globales comme les mises en situation écologiques ou les observations sont les pratiques les plus utilisées par les répondants. Par ailleurs, les résultats à la questions 4 montrent que 15% des ergothérapeutes n'évaluent pas systématiquement le niveau d'autonomie de la personne dans ses AVQ (*figure 4*). Cela peut être en lien avec le temps limité des séances et le refus du patient en début de prise en charge.

Conformément à l'approche systémique (Maud Graff et al., 2013) (Caire & Dulaurens, 2011), l'ergothérapeute va également prendre en compte différents facteurs environnementaux. La totalité des répondants affirme intégrer ces derniers dans leur diagnostic ergothérapique (*figure 5*). Toutes ces personnes estiment s'intéresser à l'aspect du logement et des différents aménagements grâce aux visites à domicile. Nous pouvons donc confirmer que le maintien à domicile reste un objectif primordial dans la prise en charge, de manière adaptée et sécurisée. Néanmoins, seulement 8 personnes sur 13 affirment se pencher

sur les facteurs humains de type sociaux et familiaux. A contrario, pour ces 8 personnes, l'entretien ethnographique auprès des aidants familiaux est principalement utilisé. Cela montre bien la nécessité d'intégrer la problématique des aidants dans la prise en charge, souvent laissée de côté. En effet, comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, « les caractéristiques des patients et des aidants sont deux déterminants importants du placement en soins de longue durée pour les patients atteints de démence » (Yaffe et al., 2002). Il serait donc plus pertinent de réaliser des entretiens auprès des aidants familiaux de manière systématique, en essayant de trouver une corrélation entre leurs besoins et les troubles présents chez leurs proches.

Les résultats à la question 6 montrent que 69% des ergothérapeutes observent « souvent » la présence de troubles psycho-comportementaux. Les 30% restants répondent « rarement ». Une personne met également en lien l'apparition de ceux-ci avec l'environnement propre de chacun, pouvant être inadapté. Ces résultats sont cohérents avec les éléments retenus dans la revue de littérature. Ploton attribue ainsi l'apparition de troubles psycho-comportementaux à un vécu de l'abandon, un besoin de compter et d'attirer l'attention sur soi dans l'impossibilité à mettre des mots sur des émotions (*À propos de la maladie d'Alzheimer* | Cairn.info, s. d.).

Une fois la situation analysée, l'ergothérapeute va pouvoir déterminer des objectifs pertinents dans le cadre du maintien à domicile de la personne. Les répondants visent principalement des objectifs précis en lien direct avec les troubles cognitifs tel que la mise en œuvre d'une réadaptation cognitive dans les AVQ (*figure 7*). L'aspect sécuritaire est également priorisé notamment dans l'aménagement du logement, la préconisation d'aides techniques ainsi que le travail autour des troubles psycho-comportementaux (*figure 7*). Ces résultats montrent donc que l'intervention ergothérapique permettrait un maintien à domicile de la personne dans son environnement familial, de manière adaptée et sécurisée. Aussi, on remarque que ces objectifs sont en lien avec les problématiques rencontrés par les personnes dans leur quotidien comme expliqué dans la revue de littérature. Nous pouvons donc estimer que l'accompagnement de la personne atteinte de MA aurait des bénéfices sur sa qualité de vie au domicile, autant sur le plan moteur que cognitif.

Néanmoins, qu'en est-il de leurs aidants familiaux ? Quelles méthodes les ergothérapeutes priorisent-ils afin de diminuer leur fardeau ?

## **2.2. L'accompagnement de l'aidant familial**

Comme nous avons pu le voir précédemment pour la personne atteinte de MA, les réponses concernant les temps d'intervention auprès de l'aidant sont sensiblement similaires. En effet, une majorité des répondants indique intervenir au minimum 3 fois auprès de l'aidant. Toutefois, la minorité restante contraste ces réponses en expliquant pouvoir rencontrer l'aidant jusqu'à 5 fois, ou au contraire seulement 1 à 2 fois tout en restant « *disponible par téléphone et mail si nécessaire* ». Au vu de ces données, nous pouvons supposer que les temps d'intervention auprès de l'aidant sont assez limités. Les ASG intervenant durant la majorité des séances, les ergothérapeutes n'interviendraient que lors de temps spécifiques aux besoins et à la situation. En effet, les réponses à la question 13 démontrent qu'aucun des ergothérapeute n'intervient uniquement lors des séances auprès de l'aidant. Les temps de bilan restent primordiaux pour les aidants familiaux, ne laissant que très peu de marge à une prise en charge plus approfondie.

Les professionnels ont ensuite été interrogés sur les aspects pouvant être problématiques pour l'aidant. Différents points de vue ont alors été recueillis. Nous retrouvons une majorité de personnes observant une difficulté dans la gestion des troubles comportementaux. De plus, la gestion des troubles cognitifs, l'aspect psychologique ainsi que la guidance quotidienne apparaissent au second plan comme des facteurs pouvant avoir une influence sur le fardeau de l'aidant. Ainsi, nous pouvons confirmer les éléments de la littérature et dire que la sévérité du fardeau chez l'aidant peut être liée de façon indépendante à l'apparition de troubles cognitifs et psycho-comportementaux (Andrieu et al., 2003). Par ailleurs, il est important de rappeler qu'il existe une différence entre l'évaluation objective réalisée par le soignant ainsi que l'évaluation subjective exprimée par l'aidant (Razani et al., 2007). Il aurait donc été plus pertinent de sonder directement les aidants sur leurs ressentis.

Ces résultats concordent avec ceux recueillis à la question 10 puisque 69% des répondants expriment rencontrer majoritairement des aidants de sexe féminin. De plus, 69% des ergothérapeutes disent rencontrer en majorité des conjoint(e)s et pour 23% d'entre eux ce sont des enfants. Ces résultats concordent avec les éléments de la littérature. Comme nous l'avons vu précédemment, ces différents aspects sociaux-démographiques peuvent être la source de l'épuisement de l'aidant. Certains autres aspects comme l'histoire de vie, la relation dans la dyade aidant-aidé et le contexte de soin ne sont pas mis en évidence dans ce questionnaire mais peuvent néanmoins majorer l'apparition du fardeau (Chiao et al., 2015). Ainsi, l'aidant est donc bien défini comme un « co-patient ». La posture inadaptée de ce dernier pourrait avoir des conséquences sur son proche et inversement. L'aidant aura alors lui aussi des besoins spécifiques. Mais quels sont-ils ?

Parmi les treize ergothérapeutes interrogés, ils sont 11 à évaluer les besoins de l'aidant. Seulement 2 personnes ne les évaluent pas directement (*figure 8*). Parmi les méthodes d'évaluation citées, nous retrouvons en majorité les entretiens ouverts. Nous pouvons ainsi supposer que les ergothérapeutes sont conscients de l'écart existant entre l'évaluation objective et subjective. En effet, comme nous l'avons vu auparavant, l'apparition du fardeau s'explique principalement par l'autoévaluation de l'aidant sur sa situation et l'interprétation qu'il en fait (Kerhervé et al., 2008). L'utilisation de bilans standardisés tels que le *Zarit* et le *DAD* est également mise en avant afin d'analyser plus précisément la charge ressentie ainsi que l'impact de la maladie sur la qualité de vie de l'aidant. A la lecture des résultats à la question 16, nous retrouvons une majorité d'ergothérapeutes estimant les principaux besoins des aidants familiaux autour des domaines suivants : accompagnement psychologique et moral (13/13), conseils concernant les dispositifs de répit existants (12/13) et informations concernant les aides extérieures / services de relais (10/13). A l'inverse, le besoin financier apparaît comme le moins observé (*figure 9*). Certains de ces besoins sont retrouvés dans la littérature scientifique comme « le besoin de confiance en soi », « le besoin de soutien face aux difficultés relationnelles », « le besoin de soutien thérapeutique » et « le besoin de répit » (Amieva et al., 2012) (Pancrazi, 2008).

La problématique de l'aide apportée au quotidien par les aidants familiaux témoigne d'un besoin d'être globalement soutenus, informés et conseillés, aussi bien sur le plan physique que psychique. Il est donc pertinent de s'interroger sur comment procèdent les ergothérapeutes pour assurer cet accompagnement ?

Afin de répondre à ces besoins et d'améliorer la qualité de vie de l'aidant, les ergothérapeutes ont recours à toute sorte de conseils et d'informations. Les conseils et informations concernant les solutions de répit sont cités en majorité, suivi de ceux concernant

la gestion des troubles liés à la pathologie. Comme nous l'avons vu précédemment, l'aspect psychologique correspond au principal besoin décelé chez les aidants. Nous pouvons donc imaginer que la participation de l'aidant au sein de la dyade est encouragée au travers d'un apprentissage d'habiletés permettant de faire face aux troubles. Les dispositifs de répit pourraient permettre à l'aidant de sortir de son quotidien afin de limiter son fardeau tout en rythmant ses journées par des temps de repos et de remobilisation vers l'extérieur. La figure 10 nous permet d'apporter des précisions sur la fréquence d'utilisation des différents conseils et informations. Nous retrouvons le plus souvent des informations apportées dans une optique de compréhension de la pathologie et des troubles adjacents ainsi que dans la gestion de ceux-ci dans le quotidien. L'orientation vers des aides extérieures et des structures de répit est également utilisée en majorité. Ainsi, conformément aux éléments retenus dans la littérature, ces informations devraient permettre à l'aidant de comprendre son rôle, d'acquiescer des compétences et du savoir-faire afin de limiter les répercussions sur son bien-être physique et psychique (ste\_20110006\_0100\_0165.pdf, s. d.) (Psy\_Qc\_Sept2013.pdf, s. d.). Par ailleurs, 7 personnes sur 13 affirment n'intervenir que « Rarement » sur la gestion des émotions. Cela constitue une limite à l'intervention ergothérapeutique.

Cette barrière se retrouve notamment à la question 18. En effet, à la question « *Vous arrive-t-il de vous sentir en difficulté sur cet accompagnement ?* », les ergothérapeutes ont pu relever des freins s'opposant à leur intervention. La détresse psychologique des aidants, leur réceptivité ainsi que leur opposition aux aides extérieures ressortent le plus souvent. De plus, la remarque citée en fin de questionnaire confirme la nécessité d'une intervention psychologique. Ainsi, il semblerait que certaines missions primordiales auprès de l'aidant dépassent les compétences des ergothérapeutes. L'aspect psychologique, souvent altéré chez les aidants familiaux, nécessiterait alors une intervention en doublon en ESA avec des professionnels ayant des compétences dans ce domaine, tels que les psychologues.

### **2.3. L'efficacité des actions ergothérapeutiques sur le fardeau de l'aidant**

Les réponses à cette dernière partie du questionnaire sont en lien direct avec la problématique et les hypothèses de recherche.

Après avoir fait l'état des lieux du processus d'intervention de l'ergothérapeute en ESA, nous remarquons que la majorité des répondants évalue l'efficacité de leur intervention auprès de la personne atteinte de MA. On remarque que les actions sont principalement évaluées lors des bilans de fin de prise en charge. Une majorité s'oriente vers une mesure objective au travers d'entretiens et de questionnaires de satisfaction. Néanmoins, la minorité agit en comparant les capacités et le comportement en début de prise en charge à ceux observés à la fin des 15 séances. Concernant l'aidant, les réponses sont quasiment similaires : 69% des ergothérapeutes évaluent l'efficacité de leur accompagnement auprès de l'aidant au travers d'entretiens de fin de prise en charge et de questionnaires de satisfaction. Deux personnes réalisent également une comparaison avec des évaluations réalisées en début de prise en charge ainsi qu'en suivant l'efficacité des relais mis en place.

Ainsi, au-delà des 15 séances prescrites, nous constatons que l'ergothérapeute reste impliqué dans l'objectif de maintien à domicile sur le long terme. Il paraît important pour les ergothérapeutes exerçant en ESA de poursuivre et de conserver les aides mises en place et considérées comme efficaces à un meilleur équilibre au sein de la dyade aidant-aidé. Mais quelles actions sont globalement les plus efficaces ?

En regardant la figure 13, il est possible d'obtenir des premières indications concernant la personne atteinte de MA. Nous constatons que les ergothérapeutes sont unanimes pour dire que la réadaptation cognitive reste la méthode la plus performante. Comme nous l'avons vu précédemment, cela permettrait à la personne de retrouver ses repères dans un environnement familier en favorisant sa motivation son implication dans ses AVQ. Ainsi, les activités proposées auraient un rôle dans le maintien des capacités cognitives restantes au travers d'activités signifiantes et reproductibles au quotidien. De plus, presque la moitié des répondants mettent en avant l'efficacité de leur intervention concernant les troubles psycho-comportementaux et la préconisation d'aides techniques au domicile. Nous pouvons dire que ces aspects confortent le maintien à domicile sur le long terme en sécurisant l'environnement physique, pouvant entraîner des risques de chute, ainsi qu'en améliorant la qualité de vie physique et psychique de la personne et de ses pairs.

Si l'on s'appuie sur les résultats de la question 27, on observe que 85% des ergothérapeutes affirment qu'il existe « souvent » une corrélation entre les actions mises en œuvres auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et la diminution du fardeau chez l'aidant (*figure 15*). Ainsi, en mettant en lien ces différentes informations, **notre deuxième hypothèse pourrait être validée**. En effet, au travers de son intervention auprès de la personne atteinte, l'ergothérapeute permet à celle-ci d'améliorer ses capacités dans son quotidien tout en agissant sur les troubles psycho-comportementaux induit par la pathologie. De ce fait, l'aidant sera apte à mieux appréhender la situation en s'adaptant à celle-ci grâce aux ressources fournies par l'ergothérapeute. L'adaptabilité de l'aidant sera donc un point essentiel de manière à réduire les exigences de la situation et de réguler son fardeau, autant sur le plan physique que psychique.

En ce qui concerne l'hypothèse 1, les questions 25 et 28 nous donnent des renseignements. On remarque que les réponses sont assez hétérogènes (*figure 14*). L'apport de conseils et d'informations concernant les aides humaines, les services de relais ainsi que les troubles associés à la pathologie sont jugés les plus efficaces par les ergothérapeutes. Les informations concernant la pathologie du proche, la gestion du quotidien et les structures de répit semblent également agissantes pour une majorité des répondants. De plus, les professionnels estiment en majorité que l'intervention ergothérapique permet de répondre totalement ou en grande partie aux besoins de l'aidant (*figure 16*). Ces résultats sont en accord avec les études randomisées étayées dans la revue de littérature démontrant l'efficacité de l'ergothérapie à domicile auprès de l'aidant (Pimouguet et al., 2017) (Graff et al., 2007) (*Community based occupational therapy | The BMJ*, s. d.).

Malgré les résultats favorables à ces deux questions, **il est possible de ne valider que partiellement notre première hypothèse**. Effectivement, afin d'être efficace sur le fardeau de l'aidant, l'accompagnement nécessite un suivi sur le long terme étant donné que la mise en place d'une aide, l'assimilation de nouvelles informations et le changement d'habitudes peuvent prendre du temps. Au vu des 15 séances limitées en ESA et les temps d'interventions réduits, il faudrait trouver des relais adaptés à chaque aidant. De plus, selon la question 26, 69% des ergothérapeutes affirment que les aides apportées contribuent majoritairement à la diminution de la sensation de fardeau chez l'aidant. La question portant également sur l'accompagnement de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, nous ne pouvons pas généraliser et affirmer que les aides apportées à l'aidant seraient efficaces à elles-seules.

### 3. Limites et perspectives

Au total, 49 ESA présentes en Nouvelle-Aquitaine ont été contactées afin de participer à cette étude. En raison des erreurs de courriels et du manque d'ergothérapeutes dans certaines équipes, nous nous sommes retrouvés avec 40 questionnaires envoyés. Finalement, durant l'envoi de ces derniers nous n'avons obtenus qu'un nombre réduit de 13 réponses. En effet, au vu des mesures mises en place par l'ARS en raison de la crise sanitaire liée au Covid-19, il est possible que les ergothérapeutes exerçant leur activité au domicile des patients se soient vu restreindre leur activité professionnelle. Ces éléments mettent donc en évidence le faible échantillon ne permettant pas de généraliser tous les résultats. Cela a constitué un biais méthodologique. Il aurait pu être plus intéressant d'élargir l'envoi des questionnaires à l'ensemble des ESA du territoire national afin d'obtenir un maximum de réponses et des résultats plus significatifs.

De plus, le questionnaire comprenant 35 questions au total dont de nombreuses de type ouverte, il est possible que le temps de présence des ergothérapeutes sur leur lieu de travail n'ait pas favorisé leur investissement et le maintien de leur attention dans le remplissage de cet outil. Au vu du contexte énoncé précédemment, il aurait été plus pertinent d'aller à l'essentiel en réduisant le nombre de questions ainsi qu'en favorisant le caractère court, clair et précis de celles-ci.

Il est également à noter que les propositions utilisées dans les questions fermées ont pu influencer les répondants. Aussi, au vu de la complexité de la problématique du fardeau chez l'aidant il est possible que les ergothérapeutes n'aient pas la même vision de celle-ci, amenant alors à des réponses trop approximatives et non-significatives. Dans une optique d'amélioration de cette recherche, il aurait été intéressant de réaliser deux méthodologies distinctes : un questionnaire à destination des aidants familiaux afin d'obtenir directement des données sur leur ressenti en terme d'intervention ergothérapique ; ainsi que des entretiens auprès de quelques ergothérapeutes de manière à recueillir des résultats qualitatifs plus précis pour aller plus loin dans la réflexion. Cela nous aurait permis d'apprécier les différences de points de vue en favorisant l'analyse comparative. De plus, il aurait pu être pertinent de définir la notion de « fardeau » en début de questionnaire pour que chacun ait la même perception des idées éayées dans cette étude.

Pour finir, en fin de questionnaire nous demandions aux ergothérapeutes si ils avaient déjà eu un parcours professionnel antérieur à l'ESA en lien avec l'accompagnement de l'aidant. La réponse était à choix binaire. Toutefois, pour les personnes ayant répondu « oui », le type de parcours professionnel n'a pas été demandé précisément. Cela limite l'analyse des résultats. En effet, si nous avions mis en place une question ouverte nous aurions pu mettre en lien certains résultats avec des compétences acquises antérieurement auprès de pathologies complexes.

Cette démarche de recherche n'a pas permis d'explorer toutes les méthodes d'accompagnement pouvant être efficaces auprès de l'aidant familial en ESA. Néanmoins, elle a permis de réaliser l'état des lieux des pratiques réalisées communément par les ergothérapeutes en ESA ainsi que d'évaluer subjectivement l'impact de celles-ci sur le fardeau de l'aidant.

## Conclusion

---

Comme nous avons pu le voir la maladie d'Alzheimer est une pathologie complexe entraînant une perte d'autonomie progressive nécessitant un accompagnement quotidien par les aidants familiaux. Toutefois, lors de mon stage en ESA j'ai pu me rendre compte de l'importance de l'aidant au sein de la dyade aidant-aidée, souvent considéré comme une prise en charge secondaire. En effet, ces aidants sont eux-mêmes en souffrance à cause de la majoration des troubles chez la personne atteinte et se voient porteurs d'un fardeau plus ou moins lourd au quotidien. Comme nous avons pu le voir dans la littérature scientifique, l'accompagnement des aidants familiaux est primordial afin de permettre le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et retarder l'institutionnalisation. Ainsi, l'ESA apparaîtrait comme une prestation stratégique dans la prise en charge à domicile de part la présence d'ergothérapeutes. Ces derniers seront en capacité de proposer un accompagnement personnalisé à chaque aidant selon différentes méthodes en lien avec leur champs de compétences.

Afin d'explorer ces différentes démarches, un questionnaire à destination d'ergothérapeutes exerçant en ESA a été établi. Les deux premières parties de celui-ci nous ont permis de faire un état des lieux des pratiques mises en œuvre auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de son aidant. Elles mettent également en avant différents facteurs pouvant influencer l'apparition d'un fardeau chez l'aidant ainsi que les besoins qu'ils expriment en majorité. La troisième partie était en lien direct avec la problématique et les hypothèses de recherche concernant les actions jugées les plus efficaces. Les résultats de cette étude démontrent que les actions mises en œuvre auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer permettrait une diminution significative du fardeau chez l'aidant. En effet, les missions de réadaptation cognitive et de diminution des troubles psycho-comportementaux permettraient d'apporter des ressources à la personne afin que l'aidant puisse mieux appréhender les situations au quotidien. Néanmoins, les conseils et informations apportés directement à l'aidant concernant la pathologie et les structures de répit ne seraient efficace à la diminution de son fardeau que dans le cadre d'un suivi sur le long terme.

La pratique en ergothérapie auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et de son aidant familial reste nécessaire dans le but d'un maintien à domicile optimal. Cependant, l'accompagnement de cet aidant nécessiterait une meilleure analyse des besoins selon des données plus pertinentes. Par exemple, il pourrait être intéressant pour l'ergothérapeute d'utiliser des modèles de type bilan éducatif afin de permettre à l'aidant de cibler des objectifs bien précis et d'assurer une continuité sur la diminution de son fardeau au quotidien. Ainsi, selon ses compétences il serait plus aisé pour l'ergothérapeute d'intégrer totalement l'aidant dans la prise en charge en favorisant une approche systémique.

Plus globalement, ce travail d'initiation à la recherche m'a permis d'analyser plus précisément les différents aspects pouvant apparaître comme un fardeau chez l'aidant en lien avec l'évolution des troubles de la maladie d'Alzheimer. Il m'a donné envie d'approfondir mes connaissances vers de nouvelles méthodes visant à mieux appréhender les problématiques de l'entourage familial. Ce travail m'a également permis de découvrir l'utilisation d'un outil méthodologique tel que le questionnaire et d'identifier des limites dans l'élaboration de celui-ci. Aussi, au travers des limites des interventions ergothérapeutiques repérées, cette recherche m'a aidée à me projeter en tant que futur ergothérapeute dans le cadre d'une amélioration de ma pratique professionnelle.



## Références bibliographiques

---

113.pdf. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse

<http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/113/?sequence=16>

À propos de la maladie d'Alzheimer | Cairn.info. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-89.htm>

Alzheimer (maladie d'). (s. d.). Inserm - La science pour la santé. Consulté 26 mai 2020, à

l'adresse <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

Alzheimer\_-\_actes\_dergotherapie\_et\_de\_psychomotricite\_-\_document\_dinformation\_2010-

03-25\_12-06-15\_255.pdf. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer\\_-\\_actes\\_dergotherapie\\_et\\_de\\_psychomotricite\\_-\\_document\\_dinformation\\_2010-03-](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf)

[\\_actes\\_dergotherapie\\_et\\_de\\_psychomotricite\\_-\\_document\\_dinformation\\_2010-03-25\\_12-06-15\\_255.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/alzheimer_-_actes_dergotherapie_et_de_psychomotricite_-_document_dinformation_2010-03-25_12-06-15_255.pdf)

Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J.-F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012).

Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer.

*Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, 60(3), 231-238.

<https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.12.136>

Andrieu, S., Balardy, L., Gillette-Guyonnet, S., Bocquet, H., Cantet, C., Albarède, J. L.,

Vellas, B., & Grand, A. (2003). Charge ressentie par les aidants informels de patients atteints de la maladie d'Alzheimer au sein de l'étude REAL.FR méthode de mesure et facteurs associés. *La Revue de Médecine Interne*, 24, 351s-359s.

[https://doi.org/10.1016/S0248-8663\(03\)80695-1](https://doi.org/10.1016/S0248-8663(03)80695-1)

Ane-trans-rbpb-soutien\_aidants-interactif.pdf. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien\\_aidants-interactif.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpb-soutien_aidants-interactif.pdf)

Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade :  
Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels.  
*Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282.  
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute.

Benoit, M., Brocker, P., Clement, J.-P., Cnockaert, X., Hinault, P., Nourashemi, F., Pancrazi, M.-P., Portet, F., Robert, P., Thomas, P., Verny, M., & Verny, M. (2005). Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : Description et prise en charge. *Revue Neurologique*, 161(3), 357-366. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(05\)85064-7](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(05)85064-7)

Caire, J.-M., & Dulaurens, M. (2011). Neurosystémique et maladie d'Alzheimer. In *Handicap et Famille* (p. 106-116). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-71414-6.00010-3>

*Chartecofacehandicapfr.pdf*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse  
<https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

Chiao, C.-Y., Wu, H.-S., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia : A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>

Code de la santé publique.

Code de l'action sociale et des familles—Article R245-7, R245-7 Code de l'action sociale et des familles.

*Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers : Randomised controlled trial | The BMJ*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse  
<https://www.bmj.com/content/333/7580/1196.short>

*Définition*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://www.anfe.fr/definition>

Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). *Fondation pour la Recherche sur Alzheimer*. Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

*Dossier de presse relatif à la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants - 23.10.2019.pdf*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/10/dossier\\_de\\_presse\\_relatif\\_a\\_la\\_strategie\\_de\\_mobilisation\\_et\\_de\\_soutien\\_en\\_faveur\\_des\\_aidants\\_-\\_23.10.2019.pdf?fbclid=IwAR1fGj\\_W3MFGtNa\\_\\_9migRfMJw6HVRCFIjzIHCUHnvEwvxv5VOki4hM3fvI](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2019/10/dossier_de_presse_relatif_a_la_strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants_-_23.10.2019.pdf?fbclid=IwAR1fGj_W3MFGtNa__9migRfMJw6HVRCFIjzIHCUHnvEwvxv5VOki4hM3fvI)

Dubois, B., & Michon, A. (2015). *Démences*. Doin - John Libbey Eurotext.

Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., & OldeRikkert, M. G. M. (2007). Effects of Community Occupational Therapy on Quality of Life, Mood, and Health Status in Dementia Patients and Their Caregivers : A Randomized Controlled Trial. *The Journals of Gerontology: Series A*, 62(9), 1002-1009. <https://doi.org/10.1093/gerona/62.9.1002>

Hernandez, H. (2010). L'ergothérapie, une profession de réadaptation. *Journal de Réadaptation Médicale : Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*, 30(4), 194-197. <https://doi.org/10.1016/j.jrm.2010.10.003>

*John Libbey Eurotext—Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement—Fardeau de l'aidant dans la pathologie démentielle : Lien avec les activités de la vie quotidienne et les troubles psycho-comportementaux*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse [https://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/fardeau\\_de\\_laidant\\_dans\\_la\\_pathologie\\_dementielle\\_lien\\_avec\\_les\\_activites\\_de\\_la\\_vie\\_quotidienne\\_et\\_les\\_troubles\\_psycho\\_compo\\_283223/article.phtml](https://www.jle.com/fr/revues/pnv/e-docs/fardeau_de_laidant_dans_la_pathologie_dementielle_lien_avec_les_activites_de_la_vie_quotidienne_et_les_troubles_psycho_compo_283223/article.phtml)

Kerhervé, H., Gay, M.-C., & Vrignaud, P. (2008). Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 166(4), 251-259. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2008.01.015>

*La démence*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

*L'équipe spécialisée Alzheimer*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://aides.francealzheimer.org/accompagnement/moins-60-ans/a-domicile-moins-60-ans/dispositifs-daccompagnement-scenario-6-1/soins-et-accompagnement-au-domicile-scenario-6-1/lequipe-specialisee-alzheimer/>

*Les stades de la maladie d'Alzheimer | Société Alzheimer du Canada*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse [https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease?\\_\\_cf\\_chl\\_captcha\\_tk\\_\\_=9c37e94a50c50617e0e8139791f9c51c74856fda-1590515897-0-AU0MTPhimuG-EpzZz9PcOBzsF3EYv0UrryQpHoOJjyG-0LTKqoVLoXY3\\_xVfE5H89YR4HwqMScISEcpSFq-Qy4WuJpV9Tg7JEUUBBEsfDbXcGawhU4J2vE-2hy8aWCb2iHj0GAYcR5U9jnfPyfjmrL5dBE7izZ\\_-2gfYIIFnIHpsl\\_LhCsRi-5SI0XTHQ-c2rYB3ROld1HqW0vVH4OljGK7NGIZguim6eSjkcrehBMql\\_4XbPDIVygtLTFd-OQqUFNbuE\\_f5fw86vEaEHQtQnZmu5bOkwfgIT0PiPY7Le6As9F8vdQAYHu0884CgWM\\_2qfP2GKDD2p2MEai\\_4PVYUlp2xuvJQq-iN\\_r1ECMJA7-JHYv1o8N9qvanU7Rlti08Ev3-nxNy0gls6a1R1hTwRDu0O2wMkC0RKYYMB63B-KzWzgv7ahC4DZeFUflcy9JuHDyMfqg8RRkfWpwWz2-bKRKv95S4gqQ4dJ-KYEJ5COTDirLdA3or9kvNDhB9JCSPvuwTszN2uaTUKB0FWONcItJ2z3Ne9glGtG\\_fDO42ZZC9Qai5leFplcgg--RPwndhC8TkVXyvVp\\_ibu4NnhFEFADXqEqI4ymQ1Uko85k5y0aCZXZhOL58FR8rAc pZjYEbZkWQteVEV-IBg44qQLIG33mU](https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease?__cf_chl_captcha_tk__=9c37e94a50c50617e0e8139791f9c51c74856fda-1590515897-0-AU0MTPhimuG-EpzZz9PcOBzsF3EYv0UrryQpHoOJjyG-0LTKqoVLoXY3_xVfE5H89YR4HwqMScISEcpSFq-Qy4WuJpV9Tg7JEUUBBEsfDbXcGawhU4J2vE-2hy8aWCb2iHj0GAYcR5U9jnfPyfjmrL5dBE7izZ_-2gfYIIFnIHpsl_LhCsRi-5SI0XTHQ-c2rYB3ROld1HqW0vVH4OljGK7NGIZguim6eSjkcrehBMql_4XbPDIVygtLTFd-OQqUFNbuE_f5fw86vEaEHQtQnZmu5bOkwfgIT0PiPY7Le6As9F8vdQAYHu0884CgWM_2qfP2GKDD2p2MEai_4PVYUlp2xuvJQq-iN_r1ECMJA7-JHYv1o8N9qvanU7Rlti08Ev3-nxNy0gls6a1R1hTwRDu0O2wMkC0RKYYMB63B-KzWzgv7ahC4DZeFUflcy9JuHDyMfqg8RRkfWpwWz2-bKRKv95S4gqQ4dJ-KYEJ5COTDirLdA3or9kvNDhB9JCSPvuwTszN2uaTUKB0FWONcItJ2z3Ne9glGtG_fDO42ZZC9Qai5leFplcgg--RPwndhC8TkVXyvVp_ibu4NnhFEFADXqEqI4ymQ1Uko85k5y0aCZXZhOL58FR8rAc pZjYEbZkWQteVEV-IBg44qQLIG33mU)

*Livre\_vert\_-alzheimer\_2006.pdf*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse

[https://www.op17.fr/wp-content/uploads/2012/04/livre\\_vert\\_-alzheimer\\_2006.pdf](https://www.op17.fr/wp-content/uploads/2012/04/livre_vert_-alzheimer_2006.pdf)

LOI n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, 2019-485 (2019).

*Maintenance of occupational therapy (OT) for dementia : Protocol of a multi-center, randomized controlled and pragmatic trial | BMC Geriatrics | Full Text*. (s. d.).

Consulté 26 mai 2020, à l'adresse

<https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-019-1046-x>

*Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : Quelles similitudes, quelles différences ? |*

*France Alzheimer*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse

<https://www.francealzheimer.org/maladie-dalzheimer-maladies-apparentees-similitudes-differences/>

Maud Graff, Thijssen, M., Van Melick, M., & Verstraten, P. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID*. (De boeck, Solal).

Pancrazi, M.-P. (2008). Éducation pour la santé des proches de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 8(48), 22-26.

<https://doi.org/10.1016/j.npg.2008.09.008>

Pimouguet, C., Le Goff, M., Wittwer, J., Dartigues, J.-F., & Helmer, C. (2017). Benefits of Occupational Therapy in Dementia Patients : Findings from a Real-World Observational Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 56(2), 509-517.

<https://doi.org/10.3233/JAD-160820>

*Plan Maladies Neuro-Dégénératives*. (s. d.). 124.

*Plan\_alzheimer\_2008-2012-2.pdf*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse

[https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_alzheimer\\_2008-2012-2.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_alzheimer_2008-2012-2.pdf)

*Pour les personnes âgées | Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches.* (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

*Preclinical Alzheimer's disease : Definition, natural history, and diagnostic criteria.* (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6417794/>

*Prévenir-l'épuisement-de-laidant-BD.pdf.* (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://aides.francealzheimer.org/wp-content/uploads/2016/07/Pr%C3%A9venir-l%C3%A9puisement-de-laidant-BD.pdf>

*Psy\_Qc\_Sept2013\_Dossier\_04\_Cote.pdf.* (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse [http://www.zephyr-ludens.org/jeu/wp-content/uploads/2013/12/Psy\\_Qc\\_Sept2013\\_Dossier\\_04\\_Cote.pdf](http://www.zephyr-ludens.org/jeu/wp-content/uploads/2013/12/Psy_Qc_Sept2013_Dossier_04_Cote.pdf)

*Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ? Critères diagnostiques du DSM-5 et symptômes | Psychomédia.* (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <http://www.psychomedia.qc.ca/dsm-5/2015-08-24/criteres-diagnostiques-maladie-d-alzheimer>

Qu'est-ce que le répit ? (2018, mai 30). *France Repit.* [https://www.france-repit.fr/le\\_repit/quest-ce-que-le-repit/](https://www.france-repit.fr/le_repit/quest-ce-que-le-repit/)

Razani, J., Kakos, B., Orieta-Barbalace, C., Wong, J. T., Casas, R., Lu, P., Alessi, C., & Josephson, K. (2007). Predicting Caregiver Burden from Daily Functional Abilities of Patients with Mild Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(9), 1415-1420. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01307.x>

*Recommandation\_maladie\_d\_alzheimer\_et\_maladies\_apparentees\_diagnostic\_et\_prsie\_en\_charge.pdf.* (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011->

12/recommandation\_maladie\_d\_alzheimer\_et\_maladies\_apparentees\_diagnostic\_et  
\_prsie\_en\_charge.pdf

Robaye, L., Mormont, E., Lassaux, A., Janne, P., & Gourdin, M. (2018). Vulnerability of caregivers of people with a neurodegenerative disease : A synthesis. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 16(3), 298-304.

<https://doi.org/10.1684/pnv.2018.0747>

Rousset, G. (2015). Focus – Le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. *Informations sociales*, n° 188(2), 96-98.

Schmitt, C., & Chenu, R. (s. d.). • *Principales avancées* • Répartition par département des financements supplémentaires • Communiqués de presse. 28.

Schoenenburg, S., & Puisieux, F. (2016). Accompagner les aidants familiaux de malades Alzheimer. *Le Journal des psychologues*, n° 342(10), 27-30.

Signes d'alerte et symptômes de la maladie d'Alzheimer. (s. d.). *Fondation pour la Recherche sur Alzheimer*. Consulté 26 mai 2020, à l'adresse <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/symptomes-et-diagnostic/signes-dalertes-symptomes/>

SPF. (s. d.). *Comment soutenir les proches des personnes atteintes d'Alzheimer ?* Consulté 26 mai 2020, à l'adresse </notices/comment-soutenir-les-proches-des-personnes-atteintes-d-alzheimer>

*Ste\_20110006\_0100\_0165.pdf*. (s. d.). Consulté 26 mai 2020, à l'adresse [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste\\_20110006\\_0100\\_0165.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2011/11-06/ste_20110006_0100_0165.pdf)

Stillmunkés, A., Loubatières, M. H., Chicoulaa, B., Bismuth, S., Villars, H., & Oustric, S. (2015). Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : Revue systématique de la littérature. *Les cahiers de l'année gérontologique*, 7(1), 29-36. <https://doi.org/10.1007/s12612-015-0440-z>

Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and Caregiver Characteristics and Nursing Home Placement in Patients With Dementia. *JAMA*, 287(16), 2090-2097.  
<https://doi.org/10.1001/jama.287.16.2090>



## Annexes

---

Annexe I. Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, NINCDS-ADRDA .....	58
Annexe II. Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR .....	59
Annexe III. Echelle de Zarit .....	60
Annexe IV. Questionnaire destiné aux ergothérapeutes exerçants en ESA.....	61

## Annexe I. Critères diagnostiques de la maladie d'Alzheimer, NINCDS-ADRDA

### 1. Critères de maladie d'Alzheimer probable :

- syndrome démentiel établi sur des bases cliniques et documenté par le *Mini-Mental State Examination*, le *Blessed Dementia Scale* ou tout autre test équivalent et confirmé par des preuves neuropsychologiques
- déficit d'au moins deux fonctions cognitives
- altérations progressives de la mémoire et des autres fonctions cognitives
- absence de trouble de conscience
- survenue entre 40 et 90 ans, le plus souvent au-delà de 65 ans
- en l'absence de désordres systémiques ou d'une autre maladie cérébrale pouvant rendre compte par eux-mêmes, des déficits mnésiques et cognitifs progressifs

### 2. Ce diagnostic de maladie d'Alzheimer probable est renforcé par :

- la détérioration progressive des fonctions telles que le langage (aphasie), les habiletés motrices (apraxie) et perceptives (agnosie)
- la perturbation des activités de la vie quotidienne et la présence de troubles du comportement
- une histoire familiale de troubles similaires surtout si confirmés histologiquement
- le résultat aux examens standards suivants :
  - normalité du liquide céphalo-rachidien
  - EEG normal ou siège de perturbations non spécifiques comme la présence d'ondes lentes
  - présence d'atrophie cérébrale d'aggravation progressive

### 3. Autres caractéristiques cliniques compatibles avec le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable après exclusion d'autres causes :

- période de plateaux au cours de l'évolution
- présence de symptômes tels que dépression, insomnie, incontinence, idées délirantes, illusions, hallucinations, réactions de catastrophe, désordres sexuels et perte de poids. Des anomalies neurologiques sont possibles surtout aux stades évolués de la maladie, notamment des signes moteurs tels qu'une hypertonie, des myoclonies ou des troubles de la marche.
- crises comitiales aux stades tardifs
- scanner cérébral normal pour l'âge

### 4. Signes rendant le diagnostic de maladie d'Alzheimer probable incertain ou improbable :

- début brutal
- déficit neurologique focal tel que hémiparésie, hypoesthésie, déficit du champ visuel, incoordination motrice à un stade précoce
- crises convulsives ou troubles de la marche en tout début de maladie

### 5. Le diagnostic clinique de la maladie d'Alzheimer possible :

- peut être porté sur la base du syndrome démentiel, en l'absence d'autre désordre neurologique, psychiatrique ou systémique susceptible de causer une démence, en présence de variante dans la survenue, la présentation ou le cours de la maladie ;
- peut être porté en présence d'une seconde maladie systémique ou cérébrale susceptible de produire un syndrome démentiel mais qui n'est pas considérée comme la cause de cette démence ;
- et pourrait être utilisé en recherche clinique quand un déficit cognitif sévère progressif est identifié en l'absence d'autre cause identifiable.

### 6. Les critères pour le diagnostic de maladie d'Alzheimer certaine sont :

- les critères cliniques de la maladie d'Alzheimer probable ;
- et la preuve histologique apportée par la biopsie ou l'autopsie.

## Annexe II. Critères diagnostiques de la démence de type Alzheimer, DSM-IV-TR

A. Apparition de déficits cognitifs multiples, comme en témoignent à la fois :

1. une altération de la mémoire (altération de la capacité à apprendre des informations nouvelles ou à se rappeler les informations apprises antérieurement) ;
2. une (ou plusieurs) des perturbations cognitives suivantes :
  - a. aphasie (perturbation du langage)
  - b. apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes)
  - c. agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes)
  - d. perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite).

B. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 sont tous les deux à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel et représentent un déclin significatif par rapport au niveau de fonctionnement antérieur.

C. L'évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu.

D. Les déficits cognitifs des critères A1 et A2 ne sont pas dus :

1. à d'autres affections du système nerveux central qui peuvent entraîner des déficits progressifs de la mémoire et du fonctionnement cognitif (par exemple : maladie cérébrovasculaire, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, hématome sous-dural, hydrocéphalie à pression normale, tumeur cérébrale) ;
2. à des affections générales pouvant entraîner une démence (par exemple : hypothyroïdie, carence en vitamine B12 ou en folates, pellagre, hypercalcémie, neurosyphilis, infection par le VIH) ;
3. à des affections induites par une substance.

E. Les déficits ne surviennent pas de façon exclusive au cours de l'évolution d'un syndrome confusionnel.

F. La perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble de l'Axe I (par exemple : trouble dépressif majeur, schizophrénie).

Codification fondée sur la présence ou l'absence d'une perturbation cliniquement significative du comportement :

**Sans perturbation du comportement :** si les troubles cognitifs ne s'accompagnent d'aucune perturbation cliniquement significative du comportement.

**Avec perturbation du comportement :** si les troubles cognitifs s'accompagnent d'une perturbation cliniquement significative (par exemple : errance, agitation) du comportement.

Préciser le sous-type :

**À début précoce :** si le début se situe à 65 ans ou avant.

**À début tardif :** si le début se situe après 65 ans.

### Annexe III. Echelle de Zarit

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

## L'accompagnement des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Bonjour,

Actuellement étudiant en 3ème année d'ergothérapie à l'institut limousin de formation aux métiers de la réadaptation (ILFOMER) de Limoges, je me permet de vous contacter dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche. Ce travail a pour thème l'accompagnement de l'aidant familial d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Pour cela, je m'intéresse à l'intervention de l'ergothérapeute en Equipe Spécialisée Alzheimer (ESA).

L'idée de ce travail est de récolter des informations concernant les actions mises en œuvres par l'ergothérapeute pour intervenir sur le fardeau de l'aidant familial, ainsi que d'analyser les actions jugées efficaces par ces professionnels.

Mon questionnaire s'adresse à l'ergothérapeute du service. Les informations attendues dans ce questionnaire concernent uniquement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à un stade léger ou modéré, résidant à domicile avec leurs aidants familiaux.

Je vous remercie d'avance du temps que vous accorderez à ce questionnaire. Il sera anonyme et le remplissage dure de 10 à 15 minutes.

[Suivant](#)

**\*Obligatoire**

### Vos actions auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer

1. Combien de fois intervenez-vous auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer au cours des 15 séances prescrites ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

2. A quels moments intervenez-vous précisément ? \*

- Lors des bilans
- Lors des séances
- Lors des deux

3. Évaluez-vous les capacités / déficiences cognitives et fonctionnelles de la personne ? \*

- Oui
- Non

Si oui, quels bilans / évaluations utilisez-vous ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

4. Évaluez-vous les performances de la personne dans ses activités de vie quotidienne ? \*

- Oui
- Non

Si oui, quels bilans / évaluations utilisez-vous ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

5. Prenez-vous en compte les facteurs environnementaux dans votre diagnostic ergothérapeutique ? \*

- Oui
- Non

Si oui, de quelle manière ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

6. A quelle fréquence observez-vous la présence de troubles psycho-comportementaux chez les patients ? \*

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

7. Vos principaux champs d'action auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer sont : \*

- Réadaptation cognitive dans les AVQ
- Diminution des troubles psycho-comportementaux
- Préconisation et entraînement à l'utilisation d'aides techniques
- Réadaptation de la mobilité et des transferts
- Prévention et traitement des risques de chute
- Positionnement des troubles posturaux
- Aménagement de l'environnement
- Autre : \_\_\_\_\_

8. Remarques

Votre réponse \_\_\_\_\_

## Vos actions auprès de l'aidant familial

9. A quelle fréquence établissez-vous des objectifs en lien avec l'aidant dans vos plans d'intervention ? \*

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

10. Quel est principalement le statut des aidants que vous rencontrez ? \*

- Conjoint(e)
- Partenaire pacsé
- Concubin
- Parent
- Enfant
- Autre : \_\_\_\_\_

11. Ce sont majoritairement... \*

- Des hommes
- Des femmes

12. Combien de fois intervenez-vous auprès de l'aidant au cours des 15 séances prescrites ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_



13. A quels moment intervenez-vous précisément ? \*

- Lors des bilans
- Lors des séances
- Lors des deux

14. Selon-vous, quel(s) aspect(s) de l'accompagnement est problématique pour un aidant dans son intervention quotidienne auprès de son proche ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

15. Evaluez-vous les besoins des aidants familiaux ? \*

- Oui
- Non

Si oui, quels bilans / évaluations utilisez-vous ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

16. Selon-vous, quels sont les principaux besoins des aidants familiaux ? \*

- Psychologique / moral
- Financier
- Aide humaine / service de relais
- Dispositif de répit
- Formations pour acquérir des habiletés
- Informations
- Autre : \_\_\_\_\_

17. De quelle manière pensez-vous pouvoir jouer un rôle dans l'amélioration de la qualité de vie de l'aidant ? \*

Votre réponse

---

18. Vous arrive-t-il de vous sentir en difficulté sur cet accompagnement ? \*

Oui

Non

Si oui, quelles en sont principalement les causes ?

Votre réponse

---

19. A quelle fréquence apportez-vous des conseils / informations à l'aidant concernant... \*

	Toujours	Souvent	Rarement	Jamais
la pathologie de son proche	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
les troubles associés (cognitifs, fonctionnels, psycho-comportementaux)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
la gestion du quotidien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
les attitudes à adopter avec son proche atteint	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
la gestion de ses émotions	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
les aides humaines / services de relais	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
les structures de répit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Remarques

Votre réponse \_\_\_\_\_

## Evaluation des actions mises en œuvre

21. Réalisez-vous un compte rendu en fin de prise en charge ? \*

- Oui
- Non

Si oui, il concerne... \*

- La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer
- L'aidant familial
- Les deux

22. Évaluez-vous l'efficacité de votre prise en charge auprès de la personne atteinte ? \*

- Oui
- Non

Si oui, comment ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

23. Évaluez-vous l'efficacité de votre accompagnement auprès de l'aidant ? \*

- Oui
- Non

Si oui, comment ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

24. D'après vos observations et vos évaluations, quelles actions vous paraissent les plus efficaces auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ? \*

- Réadaptation cognitive dans les AVQ
- Diminution des troubles psycho-comportementaux
- Préconisation et entraînement à l'utilisation d'aides techniques
- Réadaptation de la mobilité et des transferts
- Prévention et traitement des risques de chute
- Positionnement des troubles posturaux
- Aménagement de l'environnement
- Autre :

25. D'après vos observations et vos évaluations, quelles actions vous paraissent les plus efficaces auprès de l'aidant ? \*

- Conseils / informations concernant la pathologie de son proche
- Conseils / informations concernant les troubles associés
- Conseils / informations concernant la gestion du quotidien
- Conseils / informations concernant les attitudes à adopter avec son proche
- Conseils / informations concernant la gestion de ses émotions
- Conseils / informations concernant les aides humaines / services de relais
- Conseils / informations concernant les structures de répit
- Autre : \_\_\_\_\_

26. Selon-vous, les aides apportées contribuent majoritairement... \*

- Au maintien à domicile du proche
- A la diminution de la sensation de fardeau de l'aidant
- A un meilleur équilibre au sein de la dyade aidant-aidé

27. Observez-vous une corrélation entre les actions mises en œuvres auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et la diminution du fardeau chez l'aidant ? \*

- Toujours
- Souvent
- Rarement
- Jamais

28. Pensez-vous que l'ergothérapie réponde aux besoins de l'aidant ? \*

- Totalement
- En grande partie
- Partiellement
- Pas du tout

29. Remarques

Votre réponse \_\_\_\_\_

[Retour](#)

[Suivant](#)

## Présentation générale

30. Êtes-vous... \*

- Un homme
- Une femme

31. Quel est votre âge ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

32. Depuis quelle année êtes-vous diplômé ?

Votre réponse \_\_\_\_\_

33. Depuis combien de temps exercez-vous au sein d'une ESA ? \*

Votre réponse \_\_\_\_\_

34. Avez-vous déjà eu un parcours professionnel en lien avec l'accompagnement de l'aidant ? \*

- Oui
- Non

35. Êtes-vous plusieurs de la même équipe à avoir rempli ce questionnaire ? \*

- Oui
- Non

[Retour](#)

[Suivant](#)

C'est maintenant terminé, merci pour votre collaboration ! Si vous avez des remarques concernant ce questionnaire ou si vous souhaitez avoir des informations sur la suite de ce travail, vous pouvez me contacter à cette adresse mail : [hugo.demaison@etu.unilim.fr](mailto:hugo.demaison@etu.unilim.fr)

Retour

Envoyer



## Etude de l'efficacité des actions de l'ergothérapeute en ESA visant à diminuer le fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

---

**Contexte :** L'évolution de la maladie d'Alzheimer entraîne un état de dépendance nécessitant une aide quotidienne majoritairement assurée par les aidants familiaux. Ces derniers se voient chargés d'un lourd fardeau que l'ergothérapeute sera en mesure d'alléger. Le plan Alzheimer 2008-2012 va permettre à l'ergothérapeute d'exercer à domicile grâce à la création d'Equipes Spécialisées Alzheimer. Selon une approche systémique, l'ergothérapeute sera en capacité de prendre en charge l'aidant selon différentes méthodes d'accompagnement. L'objectif de cette recherche est d'analyser quelles actions les ergothérapeutes estiment efficaces afin d'intervenir sur le fardeau de l'aidant familial. **Méthode :** Une étude a été réalisée par le biais d'un questionnaire envoyé aux ergothérapeutes exerçants en ESA dans la région Nouvelle-Aquitaine. **Résultats :** 13 réponses ont été recueillies. Il apparaît le plus souvent une corrélation entre les actions mises en œuvre auprès de la personne atteinte et la diminution du fardeau chez l'aidant. Les missions de réadaptation cognitive et de diminution des troubles psycho-comportementaux sont alors privilégiées. Néanmoins, les actions de conseil et d'information auprès de l'aidant ne seraient pas efficaces à elles-seules au vu du nombre limité de séances. **Conclusion :** L'accompagnement ergothérapeutique au sein de la dyade aidant-aidé reste un objectif primordial dans le cadre du maintien à domicile de la personne. Toutefois, l'accompagnement de l'aidant familial reste un axe d'amélioration dans la pratique en ergothérapie de par la mise en œuvre d'objectifs atteignables et d'un suivi sur le long terme.

---

Mots-clés : Maladie d'Alzheimer, Fardeau de l'aidant, Equipes Spécialisées Alzheimer, Ergothérapie

## Study of the effectiveness of the actions of occupational therapists in ESA to reduce the burden on family caregivers of people with Alzheimer's diseases.

---

**Background :** The progression of Alzheimer's disease leads to a state of dependency requiring daily helper, mostly insured by family caregivers. The latter are burdened with a heavy burden that the occupational therapist will be able to alleviate. The 2008-2012 Alzheimer's plan will enable occupational therapists to work at home thanks to the creation of Specialised Alzheimer's Teams. According to a systemic approach, the occupational therapist will be able to take care of the caregiver according to different support methods. The objective of this research is to analyse which actions occupational therapists consider effective in order to intervene on the caregiver's burden. **Method :** A study was carried out by means of a questionnaire sent to occupational therapists working in ESA in the Nouvelle-Aquitaine region. **Results :** 13 responses were collected. It appears most often a correlation between implemented actions with the person with Alzheimer's disease and the reduction of the burden on the caregiver. The missions of cognitive rehabilitation and decrease of psycho-behavioural disorders are then favoured. Nevertheless, counselling and information actions for the caregiver would not be efficient on their own given the limited number of sessions. **Conclusion :** Occupational therapy support within the dyad caregiver-helper remains a primary objective in the context of home care of the person. However, support for the family caregiver remains an axis for improvement in occupational therapy practice through the implementation of attainable goals and long-term follow-up.

---

Keywords : Alzheimer disease, Caregiver burden, Alzheimer Specialised Teams, Occupational therapy

