

Institut de Formation en Ergothérapie La Musse



L'équilibre occupationnel comme levier contre  
l'épuisement des parents aidants d'enfant avec  
des troubles du comportement

Mémoire d'initiation à la recherche

DA FONSECA Léa  
Promotion 2020-2023

COLMARD Perrine  
Maître de mémoire



**Charte anti-plagiat de la Direction régionale et départementale de la Jeunesse, des sports et de la Cohésion sociale de Normandie**

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales 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 des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport. 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 :**

« 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 2 :**

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 3 :**

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement de fonctionnement de l'établissement de formation. En application du Code de l'éducation<sup>1</sup> et du Code pénal<sup>2</sup>, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRDJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

**Article 4 :**

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

*Je soussigné-e ... DA...FONSECA...Léa.....*

*atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS de Normandie et de m'y être conformé-e.*

*Et certifie que le mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de cette charte*

*Fait à ... Evreux..... Le ...10.05.2023...signature*

<sup>1</sup> Site Université de Genève <http://www.unige.ch/tes/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19992011.pdf>

<sup>2</sup> Article L331-3 du Code de l'éducation : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics ».

<sup>3</sup> Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.





## REMERCIEMENTS

Je souhaiterais remercier tous ceux ayant contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Perrine COLMARD, ma maîtresse de mémoire, pour sa guidance et ses conseils qui m'ont permis de perfectionner ma réflexion tout au long de l'année.

Les responsables pédagogiques de l'IFE La Musse et l'ensemble des intervenants, pour leur suivi et leur bienveillance tout au long de ces trois ans.

Les professionnels de santé ayant participé à l'élaboration de ce travail de recherche, sans qui le rendu ne serait pas le même.

Mes copines de promotion, qui ont rendu ce parcours de formation inoubliable, avec de nombreux fous rires.

Pour terminer, je souhaiterais remercier mes parents, ma sœur, mon compagnon et l'ensemble de mon entourage pour leur accompagnement et leur soutien sans faille qui m'ont permis d'accomplir cette formation.

# Sommaire

<b>1</b>	<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Cadre contextuel .....</b>	<b>2</b>
2.1	<i>Situation d'appel .....</i>	2
2.2	<i>Contexte national .....</i>	3
2.3	<i>Question de départ .....</i>	4
<b>3</b>	<b>Cadre conceptuel .....</b>	<b>5</b>
3.1	<i>Les parents aidants.....</i>	5
3.1.1	<i>Volition.....</i>	5
3.1.2	<i>Habituatation .....</i>	7
3.2	<i>L'environnement des parents.....</i>	10
3.2.1	<i>Enfant avec des troubles du comportement.....</i>	10
3.2.2	<i>Répercussions sur la vie des parents .....</i>	11
3.3	<i>L'équilibre occupationnel .....</i>	13
3.4	<i>L'épuisement des parents aidants .....</i>	15
3.4.1	<i>Prévention et évaluations .....</i>	17
3.5	<i>L'accompagnement des parents aidants .....</i>	19
3.5.1	<i>Accompagnement parental .....</i>	19
3.5.2	<i>Accompagnement en ergothérapie .....</i>	20
<b>4</b>	<b>Cadre expérimental.....</b>	<b>22</b>
4.1	<i>Introduction .....</i>	22
4.1.1	<i>Le programme d'intervention (Le just'équilibre) .....</i>	23
4.1.2	<i>La formation des ergothérapeutes .....</i>	28
4.2	<i>Méthode de l'étude .....</i>	30
4.2.1	<i>Cadre de l'étude .....</i>	31
4.2.2	<i>Type de l'étude.....</i>	32
4.2.3	<i>Période de l'étude .....</i>	32
4.2.4	<i>Choix de la population .....</i>	33
4.2.5	<i>Les techniques et outils de collecte des données .....</i>	36
4.2.6	<i>Le plan d'analyse des résultats .....</i>	37

4.2.7	Considérations éthiques et administratives éventuelles .....	38
4.2.8	Les difficultés possibles à rencontrer.....	39
<b>5</b>	<b>Discussions.....</b>	<b>40</b>
5.1	<i>Biais et limites.....</i>	40
5.2	<i>Projection personnelle.....</i>	41
5.2.1	Ce que j'ai appris .....	41
5.2.2	Ce qui améliorera mes accompagnements .....	42
<b>6</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>42</b>
6.1	<i>Ouverture.....</i>	43
<b>7</b>	<b>Bibliographie</b>	
<b>8</b>	<b>ANNEXES</b>	

# 1 Introduction

L'accompagnement des parents en ergothérapie s'est présenté à moi comme une évidence. A la suite de plusieurs situations, la visite de structures et les situations de stage, j'ai pu écouter les attentes des parents, aidants principaux de leur enfant. Le besoin de conseils et d'accompagnement pour ce public afin d'améliorer leur quotidien a été, à plusieurs reprises, explicité durant ma formation. Mes situations d'appels étant directement en lien avec des enfants possédant des troubles du comportement, c'est tout naturellement que mon sujet de recherche s'est tourné vers cette spécificité. Nationalement, les aidants sont progressivement mis en avant, du fait de leur impact humain mais aussi économique au sein de notre société. Des structures de répit apparaissent au fur et à mesure dans les différentes régions, permettant aux individus de prendre du temps pour eux. C'est ainsi que les premiers termes d'épuisement sont apparus dans mes recherches. Se définissant comme un déséquilibre entre les facteurs de risques et de protections, l'épuisement parental est un sujet crucial présenté dans les différents ouvrages. Cependant, très rapidement, il a été possible de percevoir que peu d'écrits faisaient le lien avec les compétences de l'ergothérapeute. Pour autant, il est amené à rencontrer des enfants avec des troubles du comportement. L'alliance thérapeutique nécessaire à l'accompagnement des enfants, ne peut se faire sans la coordination avec les parents.

Mes questionnements se sont dirigés sur l'impact que pouvait avoir l'ergothérapeute auprès de ces personnes en situation d'épuisement ou du moins dans les prémices de celui-ci. De ce fait, ma question de départ appuie la manière dont le thérapeute peut contribuer à la prévention primaire de l'épuisement des parents lors de l'accompagnement de leur enfant avec des troubles du comportement.

Sous un regard provenant du Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), les recherches ont d'abord explicité les notions spécifiques aux sujets. Leur volition et leur volonté d'agir sur leur quotidien ont été questionnées en lien avec les stratégies de coping employées auprès de l'aidé. Leur rôle de parent et d'aidant sont également pointés, démontrant que le second est généralement investi naturellement et prit très à cœur, impactant les activités significatives et signifiantes de la personne et de la famille. La majorité de leur environnement tourne autour de l'enfant possédant des troubles du comportement. Il a été possible de mettre en exergue les conséquences de ce trouble sur la vie quotidienne des individus.

Les difficultés d'organisation, un manque de temps de repos avec une vigilance permanente auprès de leur enfant, associé à une baisse significative des activités significatives de la personne, sont notés comme influençant la santé mentale des parents. Les mots faisaient sens avec le terme ergothérapique d'équilibre occupationnel. La promotion d'une gestion satisfaisante des différentes occupations du quotidien est apparue comme une pratique importante destinée à la santé et au bien-être du parent aidant. A contrario, le déséquilibre perçu par les personnes amène à un épuisement parental important. De ce fait, les recherches concernant la prévention et les évaluations de ce thème ont été réalisées. En résumé, des répit fréquents et une bonne gestion du quotidien apparaissent comme rempart à tout comportement délétère à une qualité de vie satisfaisante. Par la suite, il a été question de l'accompagnement général et ergothérapique qu'il pouvait y avoir autour de ces personnes. Les ouvrages concernant les aidants des personnes âgées ont été utilisés afin de faire le lien avec les aidants parentaux. Les compétences de l'ergothérapeute et son impact auprès de ceux qui s'engagent sans relâche pour leur famille ont été explicités. Le cadre expérimental commencera par le résumé du travail effectué avant d'ouvrir sur la question de recherche. Ensuite, l'hypothèse de recherche sera formulée. Afin de la valider ou de l'invalidier, un protocole de recherche sous forme de programme d'intervention sera proposé. Il ne sera pas possible de le mettre en place, cependant, une présentation précise du dispositif permettra à quiconque de mener la méthodologie de recherche exposée. Enfin, pour terminer ce mémoire d'initiation à la recherche, la discussion des données sera réalisée, suivie par la conclusion.

## 2 Cadre contextuel

### 2.1 Situation d'appel

Ce thème concernant les parents comme aidants principaux s'est construit à la suite de nombreuses interventions réalisées durant ma formation en ergothérapie. Cette problématique est survenue plus particulièrement lors de la présentation de l'institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP), où les professionnels exposaient le besoin d'aide des parents qui n'était pas compris dans leur charte d'établissement. Au cours de mon cursus, j'ai pu effectuer un stage jumelé entre un Service d'Éducation Spécialisé et de Soins à Domicile (SESSAD) et un Institut Médico-Éducatif (IME).

Durant ces périodes, j'ai pu voir les aides apportées pour les enfants par les différents professionnels présents au sein des structures. Lors des réunions entre l'équipe et la famille, les problématiques abordées par les parents regroupaient le fait qu'ils se retrouvaient démunis, en manque de moyens pour accompagner leur enfant au quotidien. Ils souhaitaient une aide pour améliorer leur propre condition de vie.

Ce sujet m'intéresse particulièrement, car lors de ces différents événements, je me suis interrogée sur la pertinence d'une prise en soin centrée principalement sur l'enfant. En effet, l'environnement de l'enfant est aussi représenté par les parents, qui sont la majorité du temps présents avec lui. D'une certaine façon, je me suis questionnée sur la manière dont les ergothérapeutes pourraient accompagner ces personnes.

## 2.2 Contexte national

Les aidants familiaux sont mis en lumière ces dernières années. Cette exposition est due aux enjeux économiques auxquels ils sont associés, de ce fait, ils sont pris en compte graduellement par les politiques françaises. En effet, les enjeux financiers sont importants, cependant, *« nous sommes dans un contexte de crise où le risque de transfert de la solidarité nationale sur les familles, sans mise en place de services pour les personnes handicapées, âgées ou malades qui ont besoin d'aide, est réel. »* (Bruno, 2018). Dharreville P. cite que *« l'Union européenne s'est d'ailleurs saisie de ce sujet crucial à travers la proposition de directive européenne sur la conciliation entre vie professionnelle et vie familiale des parents et aidants, présentée en avril 2017 par la commission européenne »*. Dans le même document, figure la retranscription d'Iborra M. *« le thème des aidants est évidemment très important (...) Néanmoins, ce thème devrait s'inscrire au sein d'un projet beaucoup plus ambitieux, dans le cadre d'une véritable politique du grand âge qui fait défaut en France, à la différence d'autres pays européens. »* (Bruno, 2018).

En France, selon les chiffres de 2021, onze millions de Français sont aidants et accompagnent un proche au quotidien, ce qui représente un Français sur cinq. Dix-sept pourcent réalisent ce soutien plus de vingt heures par jour et soixante-six pourcent des aidants sont en activités salariées (BVA & Fondation APRIL, 2021).

La direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques indique qu'en 2030, *« un actif sur quatre sera aidant »* (DREES cité dans Baromètre BVA APRIL, 2018). Leur nombre augmentera au fil des années en suivant la prédiction des différentes ressources.

Les politiques sont informés des besoins de cette population grandissante, et pour cause, ces acteurs sociaux permettent une économie de « *onze milliards d'euros par an* » (Laboratoire d'économie et de gestion des organisations de santé de l'université Paris-Dauphine dans le cadre de l'étude share cité dans Baromètre BVA APRIL, 2018). Avec ces données, une stratégie a été mise en place pour 2020-2022, afin d'agir pour les aidants. Cette manœuvre aurait pour objectif de « *reconnaître leur rôle dans notre société ; faciliter leur vie, scandée par la succession des soins, des temps d'accompagnement et des démarches administratives ; soutenir celles et ceux qui se sentent particulièrement en difficulté, quand l'épuisement guette* » (Ministère des solidarités et de la santé, 2019).

Au sein de ce programme, il est mis en avant l'intérêt des plateformes de répit. Le but étant de renforcer et de diversifier ces dispositifs, grâce notamment au financement approprié. C'est une première pour le gouvernement et les familles, qui en recevront les bénéficiaires. Dans la revue de l'HAS, le répit est défini comme toute mise en place « *d'aide à domicile ou d'un accueil transitoire en structure (accueil de jour, de nuit, en institution)* » (HAS, 2022). Ces solutions sont des relais, qui permettent à l'aidant de « *souffler et de s'occuper de soi, et de faire face aux impératifs de la vie quotidienne (obligations sociales, professionnelles, urgences ...)* » (HAS, 2022).

### 2.3 Question de départ

Dans ce contexte national, les aidants familiaux sont progressivement mis en avant dans les projets de loi. Mais qu'en est-il sur le terrain ? Il est pertinent de se questionner sur la réalité de la situation. De plus, la plus-value de l'ergothérapeute auprès des aidants familiaux et plus précisément des parents aidants apparaît peu dans les ouvrages. L'apport d'un suivi auprès de ce public serait pertinent au vu des compétences du métier. En effet, comme cité dans le référentiel de compétence, l'ergothérapeute peut évaluer les situations en identifiant les besoins, « *concevoir et conduire un projet d'intervention* », « *mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale* », « *élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique* », « *conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie* » et « *former et informer* » les différents acteurs (Ministère des solidarités et de la santé, s. d.). Les recherches des obstacles et des potentiels besoins des aidants familiaux permettraient de mettre en avant des points-clé.

Si ces difficultés ne sont pas résolues, il est possible de s'interroger sur l'épuisement qui pourrait en découler, les causes, ainsi que les moyens de l'éviter.

Il est dit que l'épuisement parental « *résulterait d'un déséquilibre chronique des demandes (facteurs de risque) par rapport aux ressources (facteurs de protection)* » (Mikolajczak et Roskam cité dans Sánchez-Rodríguez et al., 2019). L'épuisement parental se différencie par la spécificité de l'aide et des besoins de l'aidé. Pour cette recherche, j'ai choisi d'aborder la notion d'aidants parentaux d'enfants avec troubles du comportement, dans l'objectif d'être en similitude avec mes situations d'appels.

Par ces questionnements, j'aimerais mettre en relation le rôle de l'ergothérapeute dans la prévention de l'épuisement s'il venait à apparaître. La prévention est définie selon la Haute Autorité de Santé (HAS) en 2006 comme consistant à « *éviter l'apparition, le développement ou l'aggravation de maladies ou d'incapacités* » (article HAS, 2006). L'HAS distingue trois types de prévention. « *La prévention primaire qui agit en amont de la maladie (ex : vaccination et action sur les facteurs de risque), la prévention secondaire qui agit à un stade précoce de son évolution (dépistages), et la prévention tertiaire qui agit sur les complications et les risques de récurrence* » (article HAS, 2006). Dans le cadre de l'épuisement parental, j'aimerais me concentrer sur la prévention primaire et le rôle de l'ergothérapeute dans la réduction des risques de l'épuisement des parents.

Ces différentes informations en lien avec mes réflexions m'ont permis de faire émerger une question de départ qui est :

**Comment l'ergothérapeute peut-il contribuer à la prévention primaire de l'épuisement des parents lors de l'accompagnement de leur enfant avec des troubles du comportement ?**

## 3 Cadre conceptuel

### 3.1 Les parents aidants

#### 3.1.1 Volition

Selon le MOH « *La volition correspond à la motivation d'une personne à agir sur l'environnement* ». Elle comprend les valeurs (ce qui est important et significatif au sens social et personnel), les centres d'intérêt (les activités agréables et satisfaisantes) et la causalité personnelle qui regroupe ce que l'individu « *pense et connaît au sujet de son efficacité et de ses capacités à réaliser une activité* » (Morel-Bracq, 2017).

Dans l'ouvrage de Sylvie Meyer et au sein du chapitre intitulé *l'énergie du « faire » : la motivation, la volition, l'engagement*, la volition est définie comme étant le « *développement de l'intention des acteurs, à leurs décisions et à la conscience qu'ils ont d'exercer leur volonté en effectuant une activité. Par le biais de leur volition, ils peuvent s'engager délibérément dans des occupations* » (Meyer, 2013). De plus, Kielhofner et Burke en 1980 donnent une représentation de la volition comme « *une forte incitation qui motive une occupation* » (Kielhofner et Burke, cité dans Meyer, 2013). La motivation est représentée comme une « *caractéristique fondamentale, instinctive, consciente ou inconsciente, parfois innée de la personne qui la pousse à l'action* » (Meyer, 2013).

Avec ces informations, l'intention est de questionner la volonté des parents aidants d'agir et de modifier leurs comportements sur leur environnement, afin de gérer leur quotidien et leur propre bien-être. Pour cela, le parent aidant doit identifier sa manière d'agir. Il est possible de faire référence à l'ouvrage de Graff en 2013 qui indique que « *La manière dont les aidants jugent leur propre situation et leur capacité à faire face (coping) est souvent déterminante pour l'impact de leur situation de soignant sur leur propre bien-être* » (Graff, 2013). Les stratégies de coping sont définies comme étant « *les stratégies cognitives et comportementales utilisées pour faire face à ces situations difficiles* » (Graff, 2013). Il existe selon Graff, trois stratégies de coping, « *implication, acceptation et motivation* ». (Graff, 2013) Avec l'implication, l'aidant agit de manière active dans l'accompagnement, ce « *qui lui permet de maîtriser les problèmes, de les réduire ou de les prévenir* ». Pour l'acceptation, l'aidant ne s'oppose pas aux problématiques de l'aidé. « *Ils l'acceptent et essaient de mener au mieux leur vie habituelle* ». Graff indique que pour cette stratégie, le relationnel entre les deux acteurs donne rarement lieu à des conflits. La dernière des stratégies de coping énoncée, appelée motivation, montre selon l'auteur que les aidants et les aidés possèdent « *un lien affectif très fort* », et qu'« *ils considèrent les soins comme évidents et s'imposent beaucoup de sacrifices* » (Graff, 2013).

Selon Abély, les parents deviennent aidants naturellement, parce qu'ils « *se sentent dans le devoir d'accepter toute délégation de soins pour leur enfant et s'impliquent sans réserve dans cette démarche* » (Abély, 2013). La stratégie de coping est ici de l'ordre de la motivation, et celle-ci semble alors intrinsèque à la personne.

Elle comble le besoin d'accomplissement et de compétence des parents dans l'aide auprès de leurs enfants, ce qui accroît leur causalité personnelle.

En effet, en réalisant les différentes occupations d'aide autour de l'enfant dans le besoin, le parent expérimente et interprète les informations qu'il reçoit. Ainsi, il développe ses connaissances sur son efficacité et ses capacités à réaliser ces activités (Morel-Bracq, 2017).

La motivation au changement peut être affectée par différentes situations, « *par exemple par un environnement pauvre en stimulation ou par des expériences négatives (...), ou encore par la maladie* » (Creek cité dans Meyer, 2013). Wilcock dans ses définitions indique que les occupations peuvent être contraintes, non-voulues ou encore obligatoires (contre ses valeurs). « *Ainsi faire quelque chose sous contrainte, avec ennui ou irritation, ou de manière inefficace est bien une occupation et le sens de celle-ci sera empreint des sentiments désagréables et des effets néfastes qu'elle produit* » (Wilcock cité dans Meyer, 2013). Chez les parents aidants, si la gestion du quotidien dans sa globalité n'apporte pas de stimulations adéquates ou procure des émotions et ressentis négatifs, cela aura pour conséquences des effets néfastes sur la personne, et n'apportera pas de motivation à un changement de fonctionnement. A contrario, la motivation peut être à son paroxysme si la personne est entraînée à « *des circonstances gratifiantes ou par des expériences positives* » (Wu et al. cité dans Meyer, 2013). Graff dans son ouvrage, informe qu'« *un comportement de coping efficace a une influence positive sur la santé, le bien-être et l'estime de soi de l'aidant* » (Graff, 2013). De ce fait, pour avoir une incidence sur le quotidien, les parents devront obtenir une expérience favorisant son renouvellement et apportant des sentiments positifs. « *La motivation, la volition et l'engagement assurent ensemble ce que le CCTE considère comme les sources énergétiques du « faire »* », donc les sources essentielles à l'action de l'individu (Meyer, 2013).

Meyer ajoute qu'« *Ainsi, par ses occupations, l'individu existe et se fabrique en permanence comme « être-au-monde » avec des pensées, des ressentis, des engagements* » (Meyer, 2013). Selon les ressentis et les pensées concernant leurs habitudes de vie et leur rôle au quotidien, il est possible de se questionner sur les occupations des parents aidants et leur engagement dans leur vie quotidienne.

### 3.1.2 Habituation

D'après le MOH, l'habituation correspond à l'« *Organisation et à l'intériorisation de comportements semi-automatiques s'exécutant dans un environnement familial. Elle comprend les habitudes et les rôles* » (Morel-Bracq, 2017).

Le parent aidant est amené à intégrer différents rôles dans son environnement. Les rôles confèrent « *un ensemble d'attitudes et de comportements en lien avec le statut* » (Morel-Bracq, 2017). Autour de ce thème sont définis deux rôles clé. Premièrement le rôle parental. « *Cette compréhension du rôle parental va déterminer le type d'activités que le parent va considérer comme important* » (Poncelet et al., 2015). Ce rôle est amené à évoluer selon les besoins de soutien de l'enfant dans ses différents environnements (domicile, école). Les variables modifiant ce statut sont alors corrélées aux croyances parentales ainsi qu'au développement de l'enfant (Deslandes et Bertrand cité dans Poncelet et al., 2015). En outre, cette position est amenée à être influencée par l'environnement du parent. Il est possible de retrouver en plus de l'école, la famille ou encore le lieu de travail. La connaissance de ce statut à son importance « *puisque'elle est responsable du type d'activités que le parent estimera nécessaire pour l'éducation de son enfant* » (Poncelet et al., 2015).

Le second rôle, celui d'aidant, a été défini au fur et à mesure des années. Le terme commence à émerger avec le vieillissement de la population. Plus particulièrement, il est amené avec la notion du soutien apporté par les proches et l'épuisement qui en découle. « *L'aide familiale devient objet d'étude et l'efficacité de cette production et des échanges domestiques vient sur la place publique.* » (Bruno, 2018). Dans cette même revue, une autre définition plus approfondie est mise en avant. Celle-ci est tirée du collectif inter associatif des aidants familiaux aux travaux de la Conférence de la famille en 2006. Il définit l'aidant comme « *la personne non-professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour 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...* » (Bruno, 2018).

L'enquête réalisée par BVA April en 2021, sur l'ensemble des aidants, annonce que quatre-vingt-six pourcent des sujets interrogés soutiennent et aident un membre de leur famille.

L'accompagnement cible majoritairement le soutien moral (67%), les activités domestiques (65%), les déplacements (50%), l'organisation pour les différents rendez-vous avec les professionnels de santé et autres (41%) ainsi qu'une aide pour les divers soins ou la prise de médicaments (36%) (BVA & Fondation APRIL, 2021).

Globalement dans les différents écrits, il est mis en avant une confusion « *entre le devoir des parents et la fonction de soignant qui leur est confiée* » (Abély, 2013). Les parents s'investissent entièrement dans ce rôle de soignant, et se sentent dans l'obligation de le revêtir. Les conséquences peuvent être multiples, comme la suspension de leur projet personnel et professionnel. Elles peuvent également amener à une détérioration de la dynamique intrafamiliale. « *Ils assurent des fonctions de professionnels de santé sans bénéficier de leur statut en termes de reconnaissance, rémunération, formation, temps de repos* » (Abély, 2013).

D'autres rôles peuvent être présents au sein de l'environnement professionnel, personnel, ou encore familial. Comme le dit l'écrit d'Abély, tous peuvent avoir une incidence sur les différentes responsabilités du sujet. De ces obligations vont conférer des routines et des habitudes qui vont s'ancrer et évoluer dans la vie de la personne.

Sylvie Meyer explique dans son ouvrage le fonctionnement des routines et des habitudes. Une habitude est « *une manière d'agir dans la vie quotidienne, acquise par de fréquentes répétitions, qui demande peu d'attention et qui permet un fonctionnement efficace* » tandis qu'une routine est « *une séquence établie et prévisible de tâches* » (Meyer, 2013). Cependant, de nombreux facteurs peuvent entraver la mise en place de ces facultés et ainsi altérer le fonctionnement de l'individu. Meyer souligne que des « *déficits d'habiletés consécutifs à un problème de santé ou à une altération de la motivation peuvent aussi rompre les routines ou les habitudes* ». De ce fait, s'il est observé un manque d'énergie et de motivation à accomplir les différentes routines et habitudes construites au fil de la vie de l'individu, cela « *aura pour effet de les détruire en rompant leur automatisme qui devra être reconstruit* » (Meyer, 2013). Lorsqu'une occupation ou un comportement est modifié, il est possible que le parent rencontre une augmentation de l'inquiétude et du stress. Le stress s'explique par « *une relation particulière entre une personne et son environnement qui est évaluée subjectivement comme excédant ses ressources et menaçant son bien-être* » (Hazanov et al., 2014). Ces événements amènent à une appréhension concernant les imprévus qui pourraient survenir sur les temps dits de « repos » des parents (Perier et al., 2021) et ainsi amener comme le dit Abély « *à un risque important d'épuisement* » (Abély, 2013).

## 3.2 L'environnement des parents

Après avoir mentionné la volition des parents aidants avec les facteurs de motivation, et l'habitué avec les rôles et les habitudes, l'environnement des parents aidants peut être exploré. Concept clé dans le MOH, l'environnement est décrit comme offrant à l'individu « *des opportunités, des ressources ainsi que des demandes, des exigences et des contraintes, qui influencent sa participation* ». Il est notion d'environnement physique et social (Morel-Bracq, 2017). La personne est continuellement dans un environnement qui lui est propre, et est en interaction avec les composantes qui la définissent. Meyer ajoute que « *pour chacun de ces espaces, il est possible de se demander quelles sont les caractéristiques physiques, quelles personnes elle y côtoie, quelles règles y régissent les occupations et les interactions* » (Meyer, 2013).

### 3.2.1 Enfant avec des troubles du comportement

Dans cette initiation à la recherche, l'environnement des parents aidants sera en premier temps lié à l'enfant à charge. Dans l'écrit de Dell'armi et al. en 2020, il est mis en lumière les parents d'enfants avec des troubles du comportement. Cette caractéristique est décrite comme « *un ensemble de comportements observables qui reflètent l'action négative de l'enfant sur l'environnement extérieur* » (Campbell et al., cité dans Dell'armi et al., 2020).

Dans la cinquième classification internationale des troubles mentaux (DSM 5), les troubles du comportement sont catégorisés par « *la sévérité des comportements et de la nature des difficultés présentées dans deux catégories.* » (Dell'armi et al., 2020). Dans un premier temps, le trouble oppositionnel avec provocation (TOP), qui correspond à « *un ensemble d'humeur colérique/irritable, de comportement querelleur/provocateur ou d'un esprit vindicatif* » (APA, cité dans Dell'armi et al., 2020). Dans un second temps, la présence du trouble des conduites (TC) qui lui est assimilé à « *un ensemble de conduites répétitives et persistantes dans lequel sont bafoués les droits fondamentaux d'autrui ou les normes et règles sociales* ». Elles sont régulièrement en lien avec le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) (Angold et al., cité dans Dell'armi et al., 2020).

Cette revue met en avant l'importance des relations intrafamiliales qui influencent les difficultés de l'enfant. Soient-elles les initient, soient-elles les maintiennent.

Ces interactions forment un premier cercle vicieux, car l'enfant peut potentiellement prendre ces interactions comme favorables à l'obtention de ses besoins. De ce fait, il sera plus à même de les reproduire car, pour lui, cela viendrait à se comporter comme ses pairs. Également, les parents peuvent avoir des comportements qui sont en opposition à l'enfant, dans la contrainte, comme avec les menaces, les punitions ou encore la violence verbale et physique. Par ce comportement et ces réactions, « *l'enfant apprend à attirer l'attention des parents par des comportements inadaptés* ». Les comportements adaptés sont ignorés par les parents qui ont tendance à se remémorer seulement les moments négatifs (Dell'armi et al., 2020). Cette réaction amène au second cercle vicieux qui est celui « *où les comportements des parents et des enfants se renforcent mutuellement avec une escalade des comportements négatifs* » (Sameroff cité dans Dell'armi et al., 2020). Purper-Ouakil et al., affirme que « *parents et enfants sont alors dans une situation de stress chronique à laquelle ils tentent de faire face tant bien que mal* » (Purper-Ouakil et al., 2005). De même, il est possible d'observer selon les auteurs un « *développement des stratégies de contrôle du comportement de l'enfant* » qui entache la vie familiale (Purper-Ouakil et al., 2005).

### 3.2.2 Répercussions sur la vie des parents

Selon Perier et al. et en lien avec les différentes informations récoltées précédemment, la gravité des problématiques de l'enfant entraînerait des conséquences sur la santé mentale des parents. Cette information est en concordance avec celle de la revue d'Anclair, (Brehault JC et al. et Seltzer MM et al., cité dans les recherches de Anclair, 2017, p.6) « *mothers' mental health is related to the child's disability*<sup>1</sup> ».

D'après les recherches de Perier et al., la « gestion du temps » représente une difficulté majeure à laquelle sont confrontés les parents aidants d'enfant en général. Bien que la question concerne les temps de loisirs, la gestion du temps reste une difficulté centrale qui apparait, notamment entre la sortie du travail et l'accompagnement de l'enfant à des activités (Perier et al., 2021). Dans le cas des enfants avec des troubles du comportement, l'inquiétude et la gestion des imprévus sont présents de façon récurrente pour toutes les activités de la vie quotidienne.

---

<sup>1</sup> « La santé mentale des mères est liée au handicap de l'enfant » (Traduction libre)

Dans ce même registre il est dit que « *Les parents d'enfants avec handicap sont confrontés à des difficultés quotidiennes entraînant des complications d'organisation et des contraintes temporelles* » (Guyard et al., cité dans Perier et al., 2021). Ils sont dès lors « *à risque de développer une détresse nécessitant un soutien* ». En ajout à ces citations, Olsson et al. et Miodrag et al. expliquent « *mothers of children with intellectual disabilities more often report greater parenting demands, increased stress levels and poorer physical and psychological health than do parents of non-disabled children*<sup>2</sup> » (Olsson et al. et Miodrag et al. cité dans Anclair, 2017, p.6).

Des mères d'enfant avec des troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité (TDAH) indiquent que lors de la préparation des voyages par exemple, tout est calculé pour que le séjour soit adapté en temps et en occupation pour « *éviter les crises et les réactions non adaptées de l'entourage* » (Perier et al., 2021). L'environnement social a son importance chez ces parents, de même que leurs facultés à gérer les comportements. Il est cité la « *peur que les gens ne comprennent pas et n'arrivent pas à gérer* », ou encore la « *peur de le laisser et qu'il y ait une crise ou autre et qu'il se sauve* » (Perier et al., 2021). Par ces craintes et l'ampleur de l'organisation, plusieurs d'entre eux préfèrent « *minimiser ou éviter les situations déclenchantes* » et de ce fait, se priver de situations qui seraient pour eux plaisantes (Perier et al., 2021).

Les différentes tâches quotidiennes (notamment les prises en charge et les déplacements entre le domicile et la structure) sont chronophages et le parent dispose d'un temps minime pour lui. Il est même possible de rencontrer des parents qui ont été contraints de diminuer leurs nombres d'heures de travail pour subvenir aux besoins de leur enfant (Mailick Seltzer et al., 2001 cité dans Perier et al., 2021).

Ajouté à ces différentes informations, dans les recherches de Perier et al., il est encore une fois démontré que les temps de repos ne correspondent généralement pas à la définition même de celui-ci. En effet, « *le parent veille sur son enfant et prend en charge ses difficultés à se contenir ou sa dépendance* » (Perier et al., 2021). Les enfants avec des troubles du comportement, comme vu précédemment, ont tendance à être actifs et de ce fait, ils ont besoin d'une attention particulière de la part des parents, « *quasiment toute la journée, parfois pour des raisons de sécurité* » (Crowe et Michael cité dans Perier et al., 2021).

---

<sup>2</sup> « Les mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle signalent qu'elles ont généralement plus d'exigences parentales, des niveaux de stress plus élevés et une santé physique et psychologique moins bonne que les parents d'enfants qui ne sont pas en situation de handicap » (Traduction libre)

Par ce fait, les parents sont dans des situations menant à « *un état de vigilance permanent* » jusqu'au coucher de l'enfant (DeGrace cité dans Perier et al., 2021). Cependant, durant le sommeil de celui-ci, d'autres tâches doivent être effectuées comme « *gérer son foyer et sa famille* », ce qui participe aux difficultés du sujet et amène à un épuisement parental (Perier et al., 2021). Graff signale dans son ouvrage l'implication face au propre bien-être de la personne. Pour l'aidant, « *il lui est impossible de poser des limites à la situation de soins et/ou de la surveiller* » (Graff, 2013). L'auteur affirme que « *l'aidant ne prend pas ou pas suffisamment soin de lui-même* » et qu'« *il va jusqu'au bout sans s'attarder sur les conséquences pour lui-même* » (Graff, 2013).

Globalement, le niveau important de stress, l'isolement social et le manque de temps limitent les activités significatives des parents et leurs engagements dans les occupations qu'ils estiment importantes, menant dès lors à une restriction occupationnelle.

### 3.3 L'équilibre occupationnel

Les différentes sous-parties ont apporté les notions de restrictions occupationnelles, de limitations d'activités et d'occupation délétère à un état de bien-être personnel. Ces différentes informations peuvent amener au terme d'équilibre occupationnel.

L'équilibre occupationnel est défini comme « *three dynamic interacting dimensions : exacting (experiences of everyday occupation exceeding one's actual skills), flowing (experiences with a reasonable match between skills and challenges), and calming (experiences of low challenge, relaxation, boredom, or apathy)* <sup>3</sup> » (Jonsson & Persson, 1998). Ces trois termes peuvent avoir différentes traductions assimilables aux mêmes idées, ici l'adaptation sera réalisée selon Doris Pierce. La notion de « *flowing* » est une source de récompense intrinsèque et apporte un sentiment de compétence chez l'individu, elle est associée à la notion de « *plaisir* ». Celle de « *calming* » apporte de l'apaisement et peut être traduit par des occupations de « *repos* ». Tandis que le terme « *exacting* » apporte l'idée de développement personnel par des occupations dynamiques et demandant un niveau de défi important, elle correspond au terme « *d'accomplissement* » (Pierce & Morel-Bracq, 2016).

---

<sup>3</sup> « Une interaction dynamique entre trois dimensions : exigeante (occupation donnant lieu à une expérience dépassant les compétences réelles), fluide (occupation avec une correspondance raisonnable entre les compétences de la personne et les défis) et calmante (occupation de faible défi, de relaxation, d'ennui ou d'apathie) » (Traduction libre)

Ces trois dimensions sont en relation les unes avec les autres. De plus, elles ont toutes leur importance dans l'équilibre occupationnel du sujet. Si l'une de ces dimensions est trop imposante par rapport à une autre, cela crée le déséquilibre occupationnel qui impactera le bien-être et potentiellement l'état de santé du sujet. « *All of them and their relationship are important to achieve balance in occupational life, and to promote health and well-being* <sup>4</sup>» (Jonsson & Persson, 1998). Wagman et al., définissent cette notion comme « *l'expérience subjective de l'individu d'avoir la bonne quantité d'occupations et la bonne variation entre celles-ci dans son profil occupationnel* » (Wagman et al., cité dans Association nationale française des ergothérapeutes, 2019, p.51).

De récentes études ont démontré que l'équilibre occupationnel des aidants et leurs engagements dans leurs activités significatives étaient impactés par l'accompagnement des aidés (Röschel et al., 2021). Röschel et al. indiquent que maintenir ces activités significatives aurait une incidence positive sur l'équilibre occupationnel de l'individu. « *Additionally, maintaining or improving informal caregivers' occupational balance might have positive effects on their health and well-being* <sup>5</sup>» (Röschel et al., 2021). Dans ce document, il est mis en avant le lien entre l'équilibre occupationnel des parents et le bien-être et la santé de l'enfant aidé. « *For example, a study reported an association between parents' occupational balance and health and well-being of the child they cared for*<sup>6</sup>» (Orban et al., cité dans Röschel et al., 2021). Gladys Mignet ajoute que les situations vécues comme du bien-être sont des moments où nos occupations se sont retrouvées à l'équilibre (Gladys Mignet citée dans Association nationale française des ergothérapeutes, 2019).

Il a été montré durant ce travail que le bien-être de l'enfant et des parents étaient liés. Ceci apporte l'idée selon laquelle lors de cet événement les occupations parentales se sont retrouvées à l'équilibre. Au contraire, les moments les plus difficilement vécus par les sujets sont souvent ceux où l'équilibre n'était pas présent : une trop grande concentration sur la gestion de l'enfant induit moins de relations sociales et une diminution du repos. Ces notions sont en lien avec l'équilibre occupationnel (Gladys Mignet citée dans Association nationale française des ergothérapeutes, 2019).

---

<sup>4</sup> « Tous ces éléments et leurs relations sont importants pour parvenir à un équilibre dans les occupations quotidiennes, et pour promouvoir la santé et le bien-être » (Traduction libre)

<sup>5</sup> « En outre, le maintien ou l'amélioration de l'équilibre occupationnel des aidants informels pourrait avoir des effets positifs sur leur santé et leur bien-être » (Traduction libre)

<sup>6</sup> « Par exemple, une étude a établi un lien entre l'équilibre occupationnel des parents et la santé et le bien-être de l'enfant dont ils s'occupent » (Traduction libre)

En croisant l'ensemble des informations obtenues durant cet écrit, il est possible d'associer différents constats pour en réaliser un global. Tout d'abord le « repos » chez les parents aidants a été démontré dans les écrits d'Abély comme des moments difficiles et minoritaires. Ensuite, les occupations dites d'« accomplissement » sont des limites dans la vie quotidienne des individus. En effet, la gestion hebdomadaire des différents rôles (habitation), des troubles de l'enfant, de la faculté à réaliser les différentes tâches associées à la volition est limitante dans le quotidien des parents. Enfin, la notion de « plaisir » est entravée par les besoins de l'enfant passant en priorité sur les besoins de l'adulte. Par ces différents liens, il est possible de démontrer un déséquilibre occupationnel chez les parents aidants d'enfant avec des troubles du comportement, pouvant mener à une détérioration de l'état de santé et du bien-être.

### 3.4 L'épuisement des parents aidants

A plusieurs reprises, les différentes sources de cette recherche ont permis de mettre en avant le terme d'épuisement parental. Pour rappel, ce terme est amené lorsqu'il est évoqué les temps de repos, le manque d'activité propre à la personne et la gestion des difficultés de l'enfant. Pour Brühlmann, l'épuisement peut être en lien avec plusieurs dimensions, « *physique (impression de manque de faiblesse musculaire), cognitivo-mnésique (troubles de la concentration et de l'attention), émotionnelle (absence de plaisir, pessimisme), motivationnelle (perte de l'esprit d'initiative, attitude négative vis-à-vis du travail) et sociale (retrait, attitude de dénigrement cynique)* » (Brühlmann, 2012). Selon lui, « *le burnout est un processus d'épuisement progressif, associé à une chute des performances et à divers autres symptômes de stress facultatifs* ». Dans le développement du burnout, il est énoncé des signes précurseurs de cette détresse psychique, comme « *un excès d'engagement, sous forme par exemple d'hyperactivité et de déni de ses besoins propres* » (Brühlmann, 2012). Ces informations font sens et sont en lien avec les données recueillies sur les parents aidants.

Dans le recueil de recherches de Perier et al., il est dit que « *les mères percevant leur enfant comme difficile étaient plus sujettes au burn-out parental* » (Séjourné et al., cité dans Perier et al., 2021).

Pour Lawoko et al. « *reduced quality of life depends on care-giving time, sick-leave, retirement, financial difficulties, distress (GSI), hopelessness and social isolation* <sup>7</sup> » (Lawoko et al., cité dans les recherches de Anclair et al., 2017 p.7). Dans la revue d'Abély, il est montré que « *le risque d'épuisement est fréquent chez l'aidant* ». La multiplication des tâches en tant que parent et aidant amènent à un engagement total au quotidien, excluant le temps nécessaire de repos. « *Le terme souvent utilisé par excès de burn-out prend ici tout son sens* » (Abély, 2013).

Mikolajczak et al. au sein de leur ouvrage indiquent que l'épuisement est le premier symptôme annonciateur du burn-out. Dans ce travail, il est question des parents aidants. L'épuisement est donc caractérisé par « *une fatigue intense* » concernant ses rôles d'aidant et de parent « *avec le sentiment d'être usé et que ses ressources sont épuisées* » (Mikolajczak et al., 2020). Abély ajoute que « *le fait d'être à la fois aidant et parent expose à une dynamique d'engagement complet sans s'accorder le moindre répit salutaire* » (Abély, 2013). La spécificité de « *ce sentiment de fatigue, c'est qu'il ne disparaît pas après une courte période de repos (bonne nuit de sommeil, week-end, ect.)* » (Mikolajczak et al., 2020). L'épuisement a de multiples conséquences sur l'environnement des parents aidants. Dans ce même recueil de données sont inscrites plusieurs répercussions. Tout d'abord, « *une baisse de la résistance physique et émotionnelle du parent* », ils se retrouvent irritables, et en proie à une vague de ressentis et d'émotions négatifs (Mikolajczak et al., 2020). Les stratégies de protection amènent à un désinvestissement de ses rôles, ce qui engendre au niveau du MOH, une diminution significative de la volition et de la participation occupationnelle. L'impact sur la capacité de rendement et les occupations sont négativement perçus par les parents aidants, ce qui affecterait la santé et le bien-être de l'individu. (Mikolajczak et al., 2020).

En lien avec cet épuisement parental, il a été démontré que parmi les parents interrogés ayant un enfant présentant une pathologie neurologique, entraînant un handicap moteur et, ou mental, « *52 % des parents ont développé des symptômes dépressifs, 68 % des symptômes anxieux et 54 % ont subi une détérioration de la qualité de vie* » (Ben Thabet et al., cité dans Perier et al., 2021).

---

<sup>7</sup> « La diminution de la qualité de vie dépend du temps consacré aux soins, des congés maladie, de la retraite, des difficultés financières, de la détresse, du désespoir et de l'isolement social. » (Traduction libre)

Des requêtes ont été exposées afin de prévenir et de réduire l'épuisement parental avec le contexte national actuel des cinq dernières années. Ce sont des demandes de droits notamment « *à l'information, au suivi de santé, à une reconnaissance sociale, à la conciliation avec un emploi, à un niveau décent de retraite pour les femmes qui ont dû arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant ou de leur conjoint* » (Bruno, 2018).

### 3.4.1 Prévention et évaluations

Le burn-out « *s'immisce et s'installe progressivement sans que l'individu n'ait forcément conscience qu'il glisse vers un état d'épuisement* », il est de ce fait nécessaire de prévenir les sujets à risque concernant cet enjeu majeur (Mikolajczak et al., 2020).

Plusieurs études ont démontré des stratégies concernant l'accompagnement de ces parents en prévention primaire de l'épuisement parental. Tout d'abord, il est explicité que l'une des améliorations possibles pourrait être un accès à des mesures spécifiques afin de mieux gérer les différentes exigences et les multiples facteurs de stress associés au fait d'être parent d'un enfant atteint d'une maladie chronique (Lawoko et al., cité dans les recherches de Anclair, 2017, p.7). Folkman ajoute que le stress des parents face à une situation stressante vis-à-vis de leur enfant dépend de la disponibilité des ressources, que ce soit social, informatif, ou familial (Folkman cité dans Beheshtipour et al., 2016, p.90-97). Pour appuyer ces propos, une revue expose que « *Le soutien familial et social dans ses multiples facettes, ainsi que le temps libre et les loisirs, ont été mis en évidence comme facteurs de protection* » (Duygun et Sezgin, cité dans la revue de Sánchez-Rodríguez et al., 2019, p.82).

Abély en 2013, indique qu'« *un épanouissement professionnel et des répit fréquents sont les 2 principales conditions qui préviennent cet épuisement* ». Les personnes relais ont leur importance dans ces situations, notamment lorsque les prémices de l'épuisement sont démontrées. Elles peuvent l'être par une reconnaissance personnelle, si la personne est apte à le reconnaître, ou extérieur à l'aide d'outil d'évaluation (Abély, 2013). En effet, selon Abély, les sujets ne sont pas aptes à réagir et à reconnaître les premiers signes de surmenage et d'épuisement, les menant dès lors à « *une situation d'échec* ».

Le fait d'informer et de faire comprendre à l'aidant les risques et les conséquences d'un surmenage, en lui indiquant les ressources pouvant lui proposer du répit, peut apparaître comme prévention primaire de l'épuisement parental (Abély, 2013). Également, avoir « *une source de socialisation* » préviendrait des risques « *de dépression ou d'épuisement* » (Abély, 2013).

La prévention primaire agit comme un rempart à tout comportement délétère à un état de santé et de bien-être satisfaisant pour l'individu. Mikolajczak et al., au sein de leur ouvrage affirment qu'à ce stade les objectifs sont « *d'obtenir une bonne hygiène de vie physique et mentale et d'éviter l'inadaptation psychique et sociale, par l'éducation, l'information, l'aménagement des milieux de vie et les conseils génétiques et diététiques* ». Les clés de la prévention se retrouvent dans l'apprentissage de la gestion « *de sa santé physique et psychique, la gestion de son sommeil, de son stress, de son temps, de ses capacités de communication, de son fonctionnement personnel et organisationnel* » (Mikolajczak et al., 2020). En axant le suivi sur ces différents éléments, nous cherchons également à surveiller et à améliorer la gestion des conflits, la sortie de l'isolement, le maintien de l'intérêt dans les activités signifiantes et significatives (Mikolajczak et al., 2020).

Plusieurs outils de mesure existent concernant le burn-out parental. Le *Parental Burn-out Assessment*, correspond à une mesure traduite, gratuite et validée utilisable facilement par l'ensemble des professionnels. Un site est mis en place avec l'évaluation afin de réaliser sur internet la mesure de son épuisement parental. De même, il est possible de recenser à l'aide de ce même élément, les facteurs de risque et de protection (Roskam & Mikolajczak, s. d.). Pour ce qui est des aidants, Mikolajczak et al., définissent les recherches et les outils d'évaluations comme étant au stade « *embryonnaire* ». Pour le moment, seul le *Maslach Burn-Out Inventory* est utilisé, cependant, il a été créé pour les travailleurs, il est de ce fait tourné vers le burn-out professionnel. De plus, l'évaluation est payante et elle n'est pas validée en français (Mikolajczak et al., 2020).

En ce qui concerne l'équilibre occupationnel, celui-ci peut être évalué de manière quantitative et qualitative selon Larivière et Levasseur. Quatorze outils d'évaluations ont été recensés par ces auteurs. Il est possible de retrouver des auto-questionnaires, comme des grilles d'observations ou encore des emplois du temps.

« Parmi ces 14 outils, onze mesurent partiellement le concept, comme l'équilibre dans certaines sphères seulement, ou sont parfois peu pratiques en clinique » (Larivière & Levasseur, 2016). Ils énoncent parmi ces évaluations, trois plus intéressants « pour la recherche et l'utilisation dans la pratique clinique ».

Il est possible de citer le *Life Balance Inventory* de Matuska, l'*Inter-goal relations questionnaire* de Anaby et al., ainsi que l'*Occupational Balance Questionnaire* de Wagman et Hakansson.

Par le biais du MOH, l'équilibre occupationnel peut être discuté avec le questionnaire des occupations, autrement appelé l'*Occupational Questionnaire*. C'est une auto-évaluation sous forme d'emploi du temps, où les actions sont délimitées par créneaux de trente minutes. La personne indique les activités réalisées, et leur dénomination (repos, travail, tâches quotidiennes ou loisir). « Il qualifie aussi pour chacune des activités s'il pense plus ou moins bien la faire, s'il s'agit d'une activité plus ou moins importante et finalement s'il aime plus ou moins l'activité » (Smith et al., 1986).

### 3.5 L'accompagnement des parents aidants

#### 3.5.1 Accompagnement parental

Les interventions extérieures auprès des parents ont montré leur efficacité. Il est décrit qu'elles ont « mis en évidence l'importance du soutien de la psychoéducation, tant pour la compréhension globale du trouble que pour la gestion au quotidien des difficultés de l'enfant » (Duygun et Sezgin, cité dans la revue de Sánchez-Rodríguez et al., 2019, p.86).

L'idée de mettre en avant l'épanouissement personnel et professionnel du parent est pointée dans la question de leur accompagnement. De même que la sphère professionnelle, l'environnement familial doit aussi être source de discussion, surtout s'il y a la présence d'autres enfants. La pathologie de la progéniture peut avoir une incidence sur le quotidien de la fratrie et dès lors, leur octroyer des temps spécifiquement dédiés permettraient une amélioration de leur bien-être et de leur équilibre occupationnel (Abély, 2013).

Un sujet sur deux se sent « parfois ou souvent seul et démuni dans le cadre de son rôle d'aidant ». De même neuf sujets sur dix estiment que le public ne les valorise pas assez (BVA & Fondation APRIL, 2021). Le souhait « d'une plus grande sensibilisation et inclusions de la part de la société » ainsi qu'« une reconnaissance officielle du statut « parent d'enfant handicapé » » avec un « accompagnement dans les démarches

*administratives* » serait source de soutien et serait facilitateur au bien-être parental (Perier et al.,2021). Cette même enquête, montre que les parents ayant répondu, souhaiteraient être aidés pour « *leur propre bien-être, sollicitant un soutien moral ou psychologique et une écoute attentive* ».

L'apport d'une aide spécifique à domicile est également demandé « *afin de soulager une certaine charge quotidienne* » (Perier et al.,2021). Enfin King et al. cité dans ces recherches indique qu'en ajout à cela, « *le degré de satisfaction des services de prise en charge constitue des facteurs du bien-être du parent* ». De ce fait, il paraît important de différencier « *le soutien social reçu du soutien social perçu par les parents* » (King et al., cité dans Perier et al.,2021).

### 3.5.2 Accompagnement en ergothérapie

Comme dit précédemment, l'équilibre occupationnel impacte le bien-être et la santé de l'individu. Ung ajoute que cette notion est « *comme la clé de voûte pour accéder à une satisfaction de vie* » (Ung, 2019). Il démontre également que « *le concept d'équilibre occupationnel offre de nouvelles perspectives pour les ergothérapeutes afin de faciliter et de garantir aux individus une bonne quantité d'occupations et une bonne variation entre les occupations !* » (Ung, 2019). Dans la réflexion selon laquelle le sujet ne possède pas la bonne quantité d'occupation, l'ergothérapeute peut intervenir dans la gestion des occupations de plaisir, de repos, et d'accomplissement. A travers l'écrit de Doris Pierce, il est mis en avant les travaux de Clark, Jackson, & Carlson (2004), en accord avec Ung, qui énoncent que « *Permettre aux individus de prendre conscience de leurs occupations était essentiel pour promouvoir des changements favorables dans leurs activités quotidiennes, pour leur santé et leur bien-être* ». L'accompagnement des parents aidants en ergothérapie permettrait la promotion de l'équilibre occupationnel, la bonne gestion des occupations, de ce qui est « *important pour équilibrer le style de vie et ainsi promouvoir la santé* » (Clark et al., cité dans Pierce & Morel-Bracq, 2016).

Les ouvrages alliant ergothérapie et aidants sont centrés autour des personnes âgées et notamment ceux qui sont atteints de démence. Par ces recherches et ces écrits avec ce public différent, il est possible de démontrer l'intérêt et l'apport de l'ergothérapeute dans cette démarche. Au sein de l'écrit de Graff intitulé *l'ergothérapie chez les personnes âgées atteintes de démence et leurs aidants*, les principes de base de l'aide à l'aidant sont soulignés.

Tout d'abord, l'ergothérapeute représente le professionnel qui apporte un service. « *Les expériences concrètes vécues par l'aidant est le point de départ* », une relation d'équivalence est alors observable. L'aidant comme « *expert dans le domaine de sa propre situation de prendre-soin* » et l'ergothérapeute comme « *conseiller, permettant à l'aidant de traverser le processus consultatif de manière adéquat* » (Graff, 2013). Pour DeGrace dans l'ouvrage dirigé par Trouvé mentionne qu'« *en se basant sur le MOH, une prise en charge centrée sur la famille consisterait en tout premier lieu à cerner qui est la famille avant de travailler sur sa façon d'agir* ». L'ergothérapeute doit comprendre la dynamique intrafamiliale, les rôles de chacun et leurs engagements mutuels dans leurs expériences significatives (Trouvé, 2016). De ce fait, l'aidant se doit d'être actif dans cet accompagnement. Le professionnel analyse avec l'aidant les problématiques et accompagne le sujet à la recherche de solutions. Il aide et apporte les clés pour « *analyser la situation de manière adéquate* ». Le praticien permet à terme de valoriser du côté du sujet un « *sentiment de compétences* » et de « *confiance en soi* » renforçant le bien-être et la santé de l'individu (Graff, 2013). S'il en voit l'utilité, le thérapeute a les compétences pour évaluer « *l'épuisement de l'aidant principal, ainsi que ses limitations d'activités, afin d'ajuster le projet et les préconisations portant sur les activités du patient* » (Graff, 2013). L'approche et la plus-value de l'ergothérapeute permettent un lien d'égal à égal entre les professionnels de santé, les aidants et les aidés. Il préconise les aides nécessaires pour trouver l'équilibre entre « *qualité de vie et quantité de vie* », qui devient complexe lorsque des événements difficiles sont vécus (Soum-Pouyalet et al., 2018).

En conclusion, plusieurs limites ont été recensées de la part de la population ciblée. Il est possible de retrouver notamment la gestion du temps, du quotidien, du repos, de la restriction des occupations signifiantes et significatives, de l'organisation, de l'information et du soutien face aux difficultés. Ces freins occupationnels font partie du domaine d'expertise de l'ergothérapeute, cependant peu d'écrits en font le lien avec les parents aidants. Mes recherches se tournent dès lors vers cette problématique lorsque l'épuisement parental apparaît.

## 4 Cadre expérimental

### 4.1 Introduction

Pour rappel, ma question de départ est : comment l'ergothérapeute peut contribuer à la prévention primaire de l'épuisement des parents lors de l'accompagnement de leur enfant avec des troubles du comportement ?

Pour répondre à cette question, j'ai recueilli de multiples données informant des conditions de vie des parents aidants, et plus spécifiquement, des parents aidants d'enfants avec des troubles du comportement. Le croisement de ces études a mis en lumière des problématiques donnant lieu à du stress, des difficultés d'organisation, une diminution de temps de repos, une baisse importante des activités significatives et de plaisirs. Ces restrictions donnant lieu à terme à une détérioration de la santé et du bien-être. A plusieurs reprises, les documentations faisaient sens avec la notion ergothérapique d'« équilibre occupationnel ».

Il a été possible dès lors d'assembler ces informations pour n'en former qu'une seule et être en lien avec la profession exposée.

Ma question de recherche est :

**En quoi la promotion de l'équilibre occupationnel des parents aidants d'enfant avec des troubles du comportement permet-il à l'ergothérapeute de contribuer à la prévention primaire de l'épuisement parental ?**

Selon l'Association Française des aidants, le terme promotion permet « *une approche horizontale où chacun participe en y apportant sa contribution* » (Association Française des aidants, 2023). L'intervention horizontale entre l'ergothérapeute et la personne permettrait de ce fait, un plus grand investissement de la part des sujets.

Dans le cadre de cette initiation à la recherche et au vu des différentes données récoltées, il semble pertinent d'utiliser le protocole de recherche comme méthodologie de ce cadre expérimental. L'un des leviers de l'épuisement parental pour les ergothérapeutes se trouve dans son domaine d'expertise, c'est-à-dire l'occupation. Permettre aux professionnels de santé d'avoir une trame d'action à disposition concernant cette problématique, apparaît comme favorable à l'amélioration de la santé et du bien-être.

Ainsi la création d'un programme d'intervention semble le plus pertinent. Mettre en action les sujets de l'étude permettrait de déterminer l'intérêt que peuvent apporter des séances ciblées autour de l'équilibre occupationnel.

L'hypothèse de recherche, présentée comme réponse provisoire à la question de recherche s'intitule :

**Dans le cadre d'un suivi en ergothérapie de l'enfant avec des troubles du comportement, l'apport de séances spécifiques promouvant l'équilibre occupationnel des parents aidants permettraient de réduire l'épuisement parental.**

Afin de répondre à l'hypothèse de recherche, un programme d'intervention sera créé dans le but de répondre à l'ensemble des informations obtenues dans le cadre conceptuel de ce travail d'initiation à la recherche. Le programme d'intervention avec le personnel et les outils seront explicités.

#### 4.1.1 Le programme d'intervention (Le just'équilibre)

Pour créer ce programme d'intervention, plusieurs informations ont été prises en considération. Afin d'être le plus applicable possible sur le terrain, des échanges ont été réalisés avec des experts sur l'ergothérapie, l'équilibre occupationnel et les parents aidants. Les séances ont été influencées par le retour d'expérience de ces professionnels participant à la recherche notamment en ergothérapie.

Tout d'abord, il m'a été conseillé de réaliser les séances par grand thème, permettant ainsi un meilleur suivi des participants. Les problématiques de la population-cible ont été regroupées en thématiques issu du cadre conceptuel de ce travail. Il est possible de citer les écrits d'Abély, de Graff, de Perier et al. ainsi que d'Ung. Pour résumer la situation, selon ces différents auteurs, les temps dédiés aux soins personnels, au repos, à la productivité, aux loisirs et les temps dédiés à la famille ne sont pas satisfaisant pour les parents aidants, ce qui peut amener à la notion d'épuisement parental. Ces différentes notions seront les sujets des séances à venir.

Le programme d'intervention sera réalisé en six séances de groupes réparties en douze semaines (une séance toutes les deux semaines) et quatre séances individuelles réparties sur la même durée. La première sera faite deux semaines avant le commencement du programme d'intervention et les trois autres à intervalle plus étendu comme démontré dans le tableau (c.f. Annexe I).

En lien avec le besoin de socialisation des parents perçu dans les différentes revues, le dispositif du groupe sera préféré aux entretiens individuels. Selon l'ouvrage de Mikolajczak et al., « *La présence d'autres parents épuisés en difficulté dans leur parentalité a quelque chose d'apaisant* » (Mikolajczak et al., 2020). « *Pour ces raisons, le fait de se sentir intégré dans un groupe de personnes qui partagent la même souffrance représente déjà une source de soulagement pour le parent en burn-out* » (Mikolajczak et al., 2020). Le groupe permettra une dynamique, favorisant la parole libre et sans jugement entre les parents aidants vivant la même expérience. Chaque séance durera en moyenne une heure et demie et permettra la participation de quatre à six personnes.

Ce chiffre est choisi afin de favoriser la parole de chacun et l'insertion de chaque personne dans la dynamique du groupe. Plusieurs sessions pourront être organisées sur la même période. En ce sens, cinq ergothérapeutes seront disponibles afin de suivre les parents aidants dans ce programme d'intervention.

Comme dit précédemment, la première séance du programme d'intervention sera individuelle et réalisée deux semaines avant le début des séances de groupe. L'ergothérapeute prendra individuellement contact avec les parents aidants, par le biais d'un rendez-vous en présentiel ou téléphonique. Cette action permettra d'obtenir les premières informations du participant, ses ressentis, ses limites d'action ainsi que les éléments qu'ils souhaitent améliorer avec le programme proposé.

Les experts ont souligné l'importance de l'action lors des séances. Elles seront de ce fait axées sur des réflexions individuelles et collectives ciblant les occupations de soins personnels, de loisirs, familiales, de productivités et de repos favorable un équilibre occupationnel satisfaisant au quotidien (c.f. Annexe I). Il est possible de l'assimiler à la pédagogie de l'autonomie. En effet, selon Foray, les personnes sont actifs durant les séances, permettant la recherche intellectuelle de chacun (Foray, 2016). Avec l'accord des participants, les séances seront enregistrées et filmées, dans le but d'apporter des feed-back et d'analyser les retombées du programme.

Le tableau ci-dessous résume les séances du programme d'intervention, il a pu être construit et influencé selon une formatrice de l'Éducation Thérapeutique du Patient. Une présentation plus large est proposée à l'annexe I.

<p><b>En amont de la première séance :</b> entretien téléphonique</p>	<p>Deux semaines avant la première séance de groupe.</p> <p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cibler les attentes et les demandes concernant le programme</li> <li>- Informer sur le déroulé global des séances</li> <li>- Répondre aux éventuels questions que le participant se pose</li> </ul>
<p><b>Séance 1 :</b> présentation et mise en place du programme</p> <p><b>Durée :</b> 2 heures</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présenter l’ergothérapeute du programme</li> <li>- Présenter les participants entre eux</li> <li>- Introduire la thématique de la séance</li> <li>- Définir les règles de bienveillance et de respect (tout ce qui est dit ou fait reste dans la salle)</li> <li>- Recenser les ressentis de chacun</li> <li>- Définir son emploi du temps hebdomadaire type</li> <li>- Explication de ce qu’est l’équilibre occupationnel</li> <li>- Définir un objectif principal et jusqu’à trois sous-objectifs du quotidien avec le GAS</li> <li>- Présenter le carnet de bord du programme</li> </ul>
<p><b>Séance 2 :</b> Prendre du temps pour soi</p> <p><b>Durée :</b> 1h30 environ</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations de soins personnels</li> <li>- Déterminer en fonction de l’emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation via un exercice en groupe</li> <li>- Prendre le temps de réaliser une activité de soin personnel</li> <li>- Définir les plans d’actions et les leviers de mise en place de l’occupation</li> </ul>
<p><b>Séance 3 :</b> Mettre en place ses propres loisirs</p> <p><b>Durée :</b> 1h30</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations de loisirs</li> <li>- Déterminer en fonction de l’emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Prendre le temps de réaliser un loisirs</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> </ul>
<p><b>Séance 4 :</b> La place de la famille dans mes occupations <b>Durée :</b> 1h30</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations de socio-familiales</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Définir les modifications atteignables à apporter dans l'emploi du temps</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> </ul>
<p><b>Séance 5 :</b> La gestion de ma production occupationnelle <b>Durée :</b> 1h30</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définitions des occupations productives</li> <li>- Définir et cibler ses occupations productives</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> </ul>
<p><b>Séance 6 :</b> Prendre le temps de se reposer <b>Durée :</b> 2 heures</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations reposantes</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Réaliser une séance avec un professionnel du sujet</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> <li>- Réévaluations des trois évaluations</li> </ul>
<p><b>Séance 7 :</b> de manière individuelle, rendez-vous téléphonique ou présentiel</p>	<p>Rendez-vous deux semaines après la dernière séance.</p> <p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Échanger autour du nouvel emploi du temps</li> <li>- Échanger autour des objectifs</li> <li>- Identifier les leviers et freins du quotidien</li> <li>- Réévaluation de l'enfant avec la BRIEF</li> <li>- Réponses aux questions</li> </ul>

<b>Durée : 1</b> heure	
<b>Séance 8</b> : de manière individuelle, rendez-vous téléphonique ou présentiel <b>Durée : 30</b> minutes	Rendez-vous 1 mois après le dernier. <b><u>Objectifs de ce temps :</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Échanger autour de l'application du nouvel emploi du temps</li> <li>- Réflexion autour des actions lui ayant permis d'avoir un équilibre occupationnel satisfaisant</li> <li>- Réévaluation de l'équilibre occupationnel et de l'épuisement parental</li> <li>- Réponses aux questions</li> </ul>
<b>Séance 9</b> : de manière individuelle, rendez-vous téléphonique ou présentiel <b>Durée : 30</b> minutes	Rendez-vous 2 mois après le dernier <b><u>Objectifs de ce temps :</u></b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réévaluer l'équilibre occupationnel et de l'épuisement parental</li> <li>- Identifier les leviers et freins du quotidien</li> <li>- Réflexion autour des actions lui ayant permis d'avoir un équilibre occupationnel satisfaisant</li> <li>- Réponses aux questions</li> </ul>

1. Tableau résumant l'intégralité du programme d'intervention

A la fin du programme d'intervention, les personnes devront être capables de définir ce qu'est l'équilibre occupationnel. Elles devront également identifier et expliciter leur état occupationnel en déterminant leur niveau de satisfaction. Elles devront cibler les occupations délétères à leur équilibre occupationnel et devront connaître les manières d'ajuster leurs occupations afin de pallier leurs problématiques.

Par cette organisation pédagogique, les objectifs seraient de cibler les représentations qu'ont les personnes concernant les différentes occupations et les leviers et les freins à la mise en place d'activités au quotidien. Le programme d'intervention devra également permettre d'analyser les situations qui peuvent paraître complexes en identifiant les solutions ou les actions à mettre en place afin de faire face à la problématique rencontrée.

Les objectifs de la méthode concerneront l'expression en groupe, le développement de compétences, l'analyse de situation et l'apport de solutions et de stratégies.

Les échanges et les argumentaires permettront d'élaborer des solutions aux situations qui ne présentent au premier abord, aucun levier d'action. Globalement, l'implication des participants ainsi que la réflexion permettront à la personne de développer ses connaissances et mettre en place les stratégies dans le but d'avoir un équilibre occupationnel satisfaisant. Il sera possible au fur et à mesure des séances d'intégrer des anciens participants, à hauteur d'une personne par programme d'intervention afin qu'ils puissent apporter leurs expériences à l'issue de ces séances et ainsi servir de guide auprès des parents aidants.

Afin de déterminer les premières modifications ou adaptations à apporter au programme avant sa mise en place auprès d'un plus grand nombre, deux premiers groupes feront l'objet d'un essai. Les premiers résultats seront discutés en équipe, avec le chercheur qui initie le programme et les cinq ergothérapeutes dédiés aux séances. Les leviers et freins du déroulés des ateliers seront soulignés afin d'ajuster les composantes qui les définissent.

D'après les conseils des experts, l'un des objectifs parallèle au programme d'intervention serait l'apport d'outils utilisable à la sortie de celui-ci. C'est ainsi que le carnet de bord a émergé. Les participants en disposeront un, reliant l'ensemble des ateliers présents durant le programme. Cet outil, permettra la traçabilité des éléments importants abordés durant les séances (c.f. Annexe II).

Pour pallier l'une des difficultés qui peut apparaître sur le plan organisationnel avec les enfants, le programme d'intervention possédera une pièce supplémentaire cadrée par deux éducateurs spécialisés. Les parents aidants participants au programme pourront bénéficier de cette offre afin d'avoir une zone sécurisée où seront gardés leurs enfants, ce qui peut représenter un atout à la participation aux séances.

#### 4.1.2 La formation des ergothérapeutes

Concernant les ergothérapeutes, plusieurs rendez-vous seront réalisés avec les cinq ergothérapeutes, en présentiel ou distanciel selon les disponibilités.

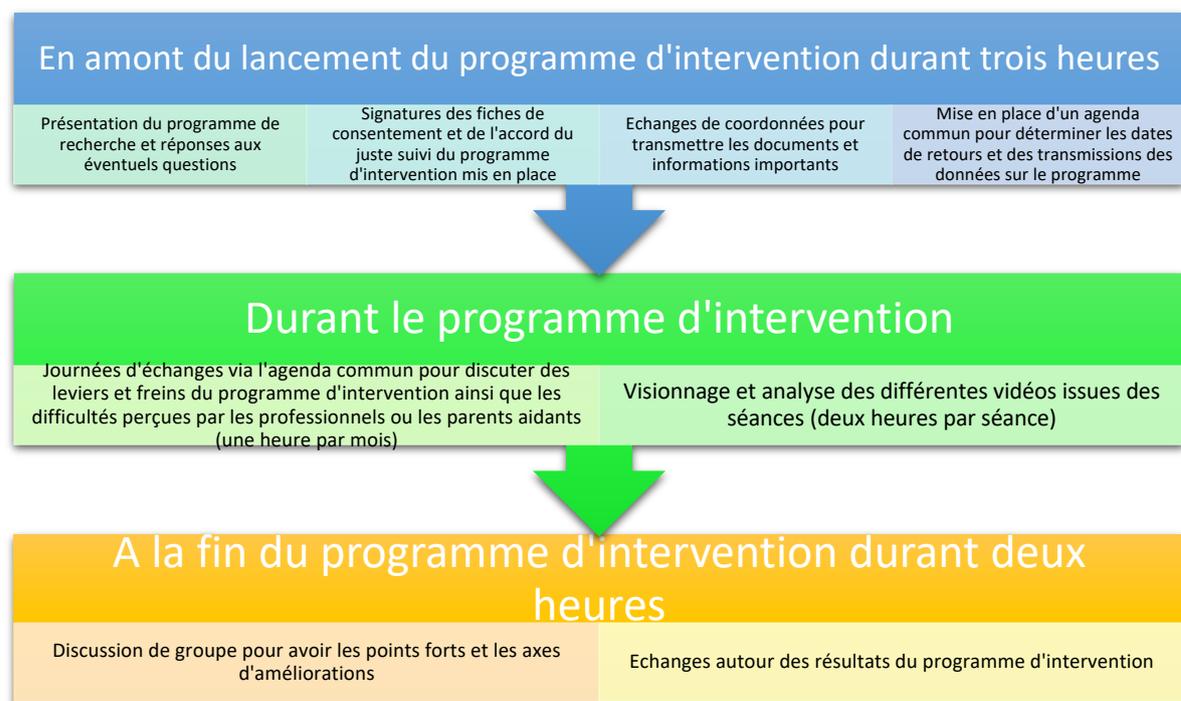
Le premier temps sera dédié à l'explication du parcours des parents aidants au sein du programme d'intervention par le chercheur initiateur du programme. Le carnet de bord sera présenté page par page, avec les objectifs et l'intérêt final de l'outil. Les ateliers seront énoncés à destination des professionnels avec des mises en application à titre d'exemple.

Lors de ce temps, l'agenda commun sera également réalisé afin de bloquer les deux autres rendez-vous à venir. Les échanges de mails et de téléphones seront également faits afin de garder du lien avec l'ensemble de l'équipe. De plus, les ergothérapeutes devront signer une fiche de consentement du juste suivi du programme d'intervention (c.f. Annexe III).

Le second rendez-vous, à mi-parcours, permettra de mettre en avant les leviers et freins au programme d'intervention, ainsi que les difficultés rencontrées avec les personnes. Il sera dès lors possible de réaliser un paperboard par le biais d'une réflexion de groupe. Les éléments considérés importants, perçus par les professionnels, pourront amener à une modification ou adaptation du programme d'intervention. *« il ressort que les modifications apportées au programme ne mettent pas nécessairement en péril l'efficacité de celui-ci. Au contraire, il peut être adéquat d'adapter le programme planifié au contexte ou au milieu dans lequel il est mis en œuvre »* (Tétreault & Guillez, 2014).

A chaque fin de séance avec un groupe, les ergothérapeutes seront invités à analyser l'enregistrement vidéo du jour et noter les informations clé ayant eu lieu lors de la séance. Le feed-back des données pertinentes énoncées par les participants sera présenté à la séance suivante. Les notes d'observations et les enregistrements vidéo des différents temps seront également attendus par le chercheur, qui en plus de les anonymiser, effectuera un travail de retranscription et d'analyse.

La dernière réunion permettra d'obtenir l'ensemble des avis, des axes d'améliorations et des points forts du programme d'intervention. Les ergothérapeutes pourront remplir leur questionnaire de satisfaction du programme (c.f. Annexe IV). A ce stade, l'analyse des données aura grandement avancé, il sera donc possible de discuter autour des premiers résultats.



2. *Déroulé du programme d'intervention à destination des ergothérapeutes*

## 4.2 Méthode de l'étude

Avant de débiter la méthode de l'étude, il est nécessaire de définir les différents termes. La méthodologie « *désigne l'ensemble du plan d'action utilisé pour répondre à la question de recherche* », elle comprend deux variables, soit qualitative ou quantitative (Tétreault & Guillez, 2014).

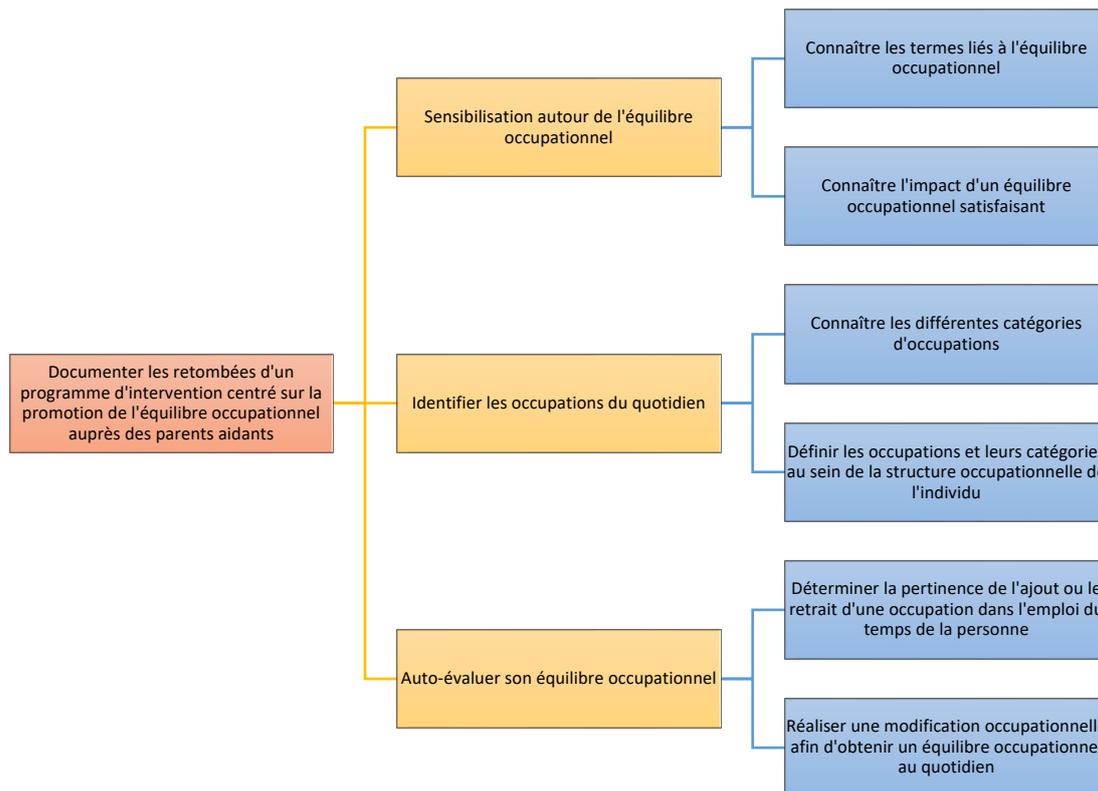
Dans le cadre de ce travail, la recherche qualitative sera valorisée, car « *elle se base sur la vision des individus du monde dans lequel ils évoluent ou encore des événements qu'ils vivent* » (Tétreault & Guillez, 2014). Le programme d'intervention se base sur l'histoire de vie des participants.

Ainsi, la méthodologie du focus groupe sera choisi. En effet, cette méthode permet de « *guider le développement d'un programme ou d'un produit* » (Tétreault & Guillez, 2014). Le focus groupe se réalisera durant la mise en place de l'intervention, de ce fait, il pourrait avoir comme appellation « *évaluation formative, procédure d'évaluation ou mécanisme de rétroaction* » (Tétreault & Guillez, 2014).

La méthodologie effectuée au sein de ce mémoire d'initiation à la recherche est dirigée en fonction de mes choix, qui relèvent de ma personne et de mes facteurs personnels. En ce sens, durant l'ensemble de cette partie expérimentale et selon le « je » méthodologique d'Olivier de Sardan, je parlerai à la première personne de singulier (Olivier de Sardan, 2000).

Dans un premier temps, je présenterai le cadre de l'étude, puis le type et la période seront inscrits. Par la suite, la population sera définie, suivie par les outils de collecte et d'analyse des données. Les considérations éthiques et administratives seront évoquées et enfin, le travail de recherche ouvrira à la discussion du cadre expérimental avec les possibles difficultés à rencontrer durant le programme.

#### 4.2.1 Cadre de l'étude



3. Arbre des objectifs du programme d'intervention

L'objectif général de l'étude est de documenter les retombées d'un programme d'intervention centré sur des séances prédéfinies autour de l'équilibre occupationnel auprès des parents aidants d'enfant avec des troubles du comportement.

Pour atteindre ce but, il est nécessaire d'aborder dans un premier temps la question de l'apprentissage pour ensuite amener à la notion de modification de comportement. Tétreault et Guillez dans leur ouvrage indiquent que « *la plupart du temps, avant qu'une personne ne modifie son comportement, elle doit d'abord acquérir des connaissances, développer de nouvelles habiletés ou changer son attitude* » (Tétreault & Guillez, 2014).

Pour répondre à cette demande, j'ai établi trois objectifs spécifiques. Le premier concerne la sensibilisation autour de l'équilibre occupationnel.

Deux objectifs opérationnels en découlent. La personne devra d'abord appréhender les termes liés à ce sujet puis elle devra discerner l'impact qu'un équilibre occupationnel satisfaisant peut avoir sur le quotidien et la santé. Le deuxième objectif spécifique est dirigé vers l'identification des occupations du quotidien. L'individu devra à la fin du programme connaître les différentes catégories d'occupations et définir ses propres activités au sein de sa structure occupationnelle. Le troisième et dernier objectif spécifique a pour but d'auto-évaluer son équilibre occupationnel. En objectif opérationnel, il est possible de retrouver la réflexion sur la pertinence de l'ajout ou du retrait d'une occupation ainsi que la modification de l'emploi du temps de la personne afin d'obtenir un équilibre occupationnel satisfaisant.

#### 4.2.2 Type de l'étude

Pour réaliser cette étude, plusieurs outils devront être utilisés. Il est possible de citer des entretiens semi-dirigés lors des entretiens individuels et des séances de groupe. L'ergothérapeute formé par le chercheur en amont du programme pourra réaliser des notes d'observation. Les vidéos seront également utilisées comme outils à l'analyse des séances. L'utilisation de l'enregistrement par vidéo est réalisée afin d'étudier l'ensemble des données. La perception de la santé du parent aidant, de son équilibre de vie et de sa satisfaction seront valorisés et appuyés lors de la retranscription des résultats par le chercheur et les ergothérapeutes. Un carnet de bord (c.f. Annexe II) retraçant l'ensemble du programme sera également utilisé pour pouvoir retranscrire les différentes informations. Enfin, l'évaluation qualitative de l'équilibre occupationnel de l'individu, son épuisement ainsi que la mise en place des objectifs seront fournies par l'évaluation intitulée *Occupational Balance Questionnaire* et *Parental Burn-out Assessment*. La représentation de l'atteinte des objectifs par l'échelle du *Goal Attainment Scaling* (GAS) sera également distribuée par l'ergothérapeute présent au moment du programme.

#### 4.2.3 Période de l'étude

La période de l'étude est estimée à trois ans. Le programme d'intervention doit être validé par les Comités de Protection des Personnes (CPP). Cette démarche administrative avec l'attente de la validation est estimée à six mois. Ensuite, les approches partenariales auprès des associations et autres institutions pourront être réalisées afin de publiciser le programme d'intervention auprès des parents aidants et obtenir des fonds à la réalisation de cette démarche de recherche. Une fois l'accord et les démarches effectués, le recrutement des ergothérapeutes, des éducateurs

spécialisés, ainsi que des professionnels intervenant sur le programme d'intervention commenceront. Cette période est chiffrée à 6 mois. Ce temps contient également les temps de formation des ergothérapeutes. Sur une période de deux ans, le programme d'intervention est mis en place. Les groupes pouvant être échelonnés sur la même période de l'année en même temps ou à quelques semaines d'écart. Enfin, l'analyse des résultats, sa rédaction ainsi que la retranscription par le promoteur sont estimées à six mois.



#### 4. Frise du temps dédié au programme d'intervention

##### 4.2.4 Choix de la population

Pour réaliser ce programme d'intervention, nous devons formaliser des critères d'inclusions et de non-inclusions ainsi que la méthode d'échantillonnage.

Par le biais de différentes structures d'accueil et de conseils aux aidants ou encore de partenariat, la population-cible pourra être mise en lien avec le programme. Tout d'abord, les parents devront avoir à charge complète au moins un enfant avec des troubles du comportement, âgé au maximum de onze ans inclus. Ce critère est en lien avec l'âge limite de l'enfance (ANSM, 2022). Le recrutement des parents débutera avec le promoteur du programme, par une auto-évaluation de leur épuisement (*Parental Burn-out Assessment*) et de leur équilibre occupationnel (*Occupational Balance Questionnaire*). Un psychiatre extérieur devra par la suite affirmer et signer par écrit que le parent ne dispose pas d'autre pathologie pouvant provoquer l'épuisement. *L'Inventaire d'Évaluation Comportementale des Fonctions Exécutives* aussi appelé BRIEF sera également réalisé par ce même professionnel de santé ou un ergothérapeute extérieur, aux enfants afin d'évaluer leurs fonctions exécutives mais plus particulièrement leur régulation comportementale. Un accord signé du professionnel de santé permettra de valider l'inscription auprès de l'organisme du programme. Le psychiatre apporte les compétences adéquates pour formuler des diagnostics. Il pourra dès lors apporter son expertise pour la participation des parents.

Une fois que l'ensemble des paramètres d'inscription ont été remplis, les parents devront se diriger vers un ergothérapeute participant au programme, choisi grâce aux coordonnées qui leur seront données. Il ne devra pas être connu des parents aidants, afin d'être neutre et ne pas influencer les éléments qui seront apportés lors des

séances. L'ergothérapeute pourra à la suite des démarches débiter son accompagnement en expliquant le déroulé du programme d'intervention, son but et ses objectifs. Si l'échange est positif, une feuille de consentement et d'accord pour l'échange de données et l'enregistrement des séances seront alors proposés, à signer, pour le thérapeute et la personne (c.f. Annexe V). Un ensemble de jours et d'horaires seront remis au parent aidant pour qu'il puisse souligner ceux qui lui correspondent le plus. Les périodes des prochaines séances seront dès lors choisies en fonction des dates majoritairement acceptées par l'ensemble des participants. Un agenda commun pourra être attribué pour avoir l'ensemble des rendez-vous ainsi que les informations importantes du programme.

<b>Critères d'inclusions des parents aidants :</b>	<b>Critères de non-inclusions des parents aidants :</b>
Avoir à charge complète >1 enfant de 11 ans ou moins avec des troubles du comportement, diagnostiqué par la BRIEF.	Avoir à charge complète >1 enfant avec des troubles du comportement âgé de plus de 11 ans.  Avoir à charge partielle >1 enfant avec des troubles du comportement.  Pas de diagnostic fait auprès de l'enfant.
Passation du <i>Parental Burn-Out Assessment</i> par les parents et score montrant les signes d'un épuisement.	L'évaluation du <i>Parental Burn-Out Assessment</i> ne démontre pas d'épuisement parental.
Passation du <i>Occupational Balance Questionnaire</i> par les parents et score montrant un déséquilibre occupationnel.	L'évaluation ne montre pas de signe de déséquilibre occupationnel.
Validation par un psychiatre que l'épuisement n'est pas lié à une autre cause psychique ou physique.	Le parent est atteint d'un autre trouble psychique ou physique expliquant l'épuisement.
Signature pour l'engagement tout au long du programme ainsi que l'accord pour le partage de donnée.	Refuse le transfert des données et montre des réticences au juste suivi du programme.

5. Tableau retranscrivant les critères d'inclusions et de non-inclusions des participants

Pour ce programme d'intervention, cinq ergothérapeutes seront formés et actifs dans cette démarche de recherche. En ce qui concerne la sélection des ergothérapeutes, plusieurs critères seront valorisés. Tout d'abord, comme dit précédemment, le professionnel devra avoir le diplôme d'état en ergothérapie. Le thérapeute pourra être issu du milieu libéral, institutionnel ou encore être sans emploi. Seuls la disponibilité et le volontariat sont primordiaux à leur participation. Ensuite, les thérapeutes devront connaître les atouts et les termes clé de l'équilibre occupationnel, permettant ainsi la juste pratique auprès des parents aidants. Un questionnaire sera alors proposé aux professionnels afin de déterminer les compétences qui seront déjà acquises (c.f. Annexe VI). Enfin, les ergothérapeutes devront signer un accord pour l'engagement sur le long terme ainsi que la promesse de la juste pratique du programme d'intervention (c.f. Annexe III).

<b>Critères d'inclusions des ergothérapeutes :</b>	<b>Critères de non-inclusions des ergothérapeutes :</b>
Diplôme d'état en ergothérapie.	Non-diplômé en ergothérapie.
Disponibilité temporelle pour participer au programme et réaliser les interventions.	Aucune disponibilité temporelle. Disponibilité temporelle comportant des contraintes.
Connaissances autour de l'équilibre occupationnel.	Aucune connaissance sur l'équilibre occupationnel.
Signature pour l'engagement tout au long du programme ainsi que l'accord pour la juste pratique du programme d'intervention.	Ne souhaite pas s'engager tout au long du programme.

6. *Tableau retranscrivant les critères d'inclusions et de non-inclusions des ergothérapeutes*

Le programme d'intervention sera réalisé selon la technique non-probabiliste, afin de « *représenter le plus fidèlement possible la population, et ce, en fonction des choix du chercheur* » (Tétreault & Guillez, 2014), c'est-à-dire que les participants feront l'objet d'une sélection en lien avec les critères d'inclusions inscrits précédemment. Étant dans une recherche abordant principalement les ressentis de la personne, les résultats attendus pour les individus seront de l'ordre du qualitatif. De ce fait, « *ce n'est pas le nombre de participants qui est important, mais plutôt ce qu'ils ont à dire sur la thématique à l'étude* » (Hammell, Carpenter et Dyck, cité dans Tétreault & Guillez, 2014).

La méthode d'échantillonnage se réalisera via le volontariat des parents aidants et de manière raisonnée, c'est-à-dire que « *les individus sont sélectionnés en fonction de leur proximité et leurs caractéristiques* » en lien avec les critères d'inclusion et de non-inclusion (Tétreault & Guillez, 2014). La promotion du programme d'intervention sera réalisée à partir des différentes associations et structures recevant la population ciblée. Il sera attendu au minimum dix groupes, ce qui équivaut à une moyenne de cinquante parents suivis lors de ces interventions.

Le recrutement sera réalisé en Normandie. Ce critère est défini afin de délimiter la zone géographique de l'ensemble des participants. Une ville par département pourra être choisie afin de limiter les déplacements et réduire les frais qui y seront associés. De plus, la Normandie possède selon l'Association ORS-CREAI Normandie, cinq plateformes de répit, situées principalement sur la Seine-Maritime (Le Rétif et al., 2022). Cette information permet d'ajouter au programme d'intervention, la possibilité d'informer et de sensibiliser les parents à l'utilisation de ces structures.

#### 4.2.5 Les techniques et outils de collecte des données

Afin de décrire la manière dont les informations seront traitées, il est nécessaire de définir la méthode et les outils qui seront utilisés. Le focus groupe sera la méthode privilégiée lors de ce travail. En effet, « *les données provenant d'un focus groupe émergent des interactions entre des personnes concernées par le sujet* ». Il est aussi important de noter qu' « *elle permet d'analyser les différents aspects d'une situation ou d'un problème donné* » (Tétreault & Guillez, 2014).

Les instruments de mesure devront répondre aux critères de fidélité et validité. Ils devront être capables de « *recueillir et d'apprécier une ou plusieurs caractéristiques d'une personne, de ses performances, de son environnement ainsi que les progrès ou l'atteinte des objectifs fixés* » (Tétreault & Guillez, 2014). Lors de la sélection des participants, l'*Occupational Balance Questionnaire* et le *Parental Burn-out Assessment* seront réalisés et réévalués lors du sixième rendez-vous de groupe, et des deux derniers appels individuels. Le *Goal Attainment Scaling* sera utilisé à la première séance de groupe ainsi qu'à la sixième pour réévaluer et si besoin, redéfinir les objectifs de chacun. Les différents ateliers seront accompagnés par deux caméras, deux microphones et les carnets de bord mis à jour à chaque séance. Les données seront collectées à travers l'analyse du discours des parents aidants, de leurs expériences et de leurs points de vue.

Le chercheur devra être « *attentif aux comportements verbaux et non verbaux des participants, tout en restant ouvert à leurs commentaires* » (Tétreault & Guillez, 2014). L'analyse sera effectuée grâce à la retranscription des échanges obtenus avec les enregistrements visuels et auditifs.

En parallèle, il serait intéressant de réévaluer la BRIEF pour déterminer si indirectement, le programme a permis une amélioration du comportement de l'enfant. En effet, comme l'a cité Dell'armi et al., les relations intrafamiliales influenceraient ces problématiques (Dell'armi et al., 2020). Il est possible dès lors de ce questionner sur l'impact qu'auraient les parents aidants auprès de leur enfant, une fois leur équilibre occupationnel satisfaisant.

#### 4.2.6 Le plan d'analyse des résultats

Les données obtenues à la suite de la passation du programme seront textuelles et entièrement anonymisées. Il sera possible de retrouver des retranscriptions écrites de l'entretien préalable et des entretiens téléphoniques réalisés par l'ergothérapeute référent du groupe où est inscrite la personne. De plus, les séances étant filmées, l'ergothérapeute aura pour mission d'apporter des notes d'observations en plus des séquences vidéo retranscrites par le chercheur, initiateur du programme d'intervention. L'analyse sera de contenu et conversationnelle comme le suggère Bernard dans l'ouvrage de Guillez et Tétreault. L'analyse devra permettre de répondre à la question de recherche. Pour ce faire, il est nécessaire dans ce cadre, d' « *identifier les thèmes récurrents dans le discours des participants* » (Tétreault & Guillez, 2014). Ils peuvent provenir des enregistrements vidéo, mais aussi du carnet de bord des participants.

L'ensemble des informations sera analysée de façon individuelle par l'initiateur du programme d'intervention. Une analyse chronologique sera effectuée afin d'observer les retombées qu'auront apportées les séances au parent aidant. Ensuite, les redondances de discours ainsi que les possibles modifications du comportement via une analyse d'attitude seront pointées par le chercheur. Le programme sera considéré comme concluant si les retombées apportent des éléments positifs et si une amélioration de l'ensemble des paramètres est observée à travers les séances.

L'Occupational Balance Questionnaire, le Parental Burn-out Assessment, le GAS ainsi que la BRIEF seront également analysés afin de différencier les résultats obtenus avant et après le programme d'intervention. L'évolution des scores permettra de percevoir les retombées du programme d'intervention sur les personnes.

#### 4.2.7 Considérations éthiques et administratives éventuelles

Le cadre expérimental élaboré à partir du cadre conceptuel, fera état des actions de l'ergothérapeute auprès des parents aidants, dans le but d'améliorer leur qualité de vie, en ciblant notamment leur équilibre occupationnel.

L'ergothérapeute et l'aidant aborderont de manière horizontale les différentes notions clé, permettant d'ajuster les occupations afin d'avoir un impact sur le bien-être et la santé de la personne. De ce fait, il est impératif de présenter le programme d'intervention auprès des CPP en amont de la mise en place des actions, afin d'obtenir un avis favorable pour celui-ci. Également, en lien avec la loi JARDE et les questionnements éthiques, des fiches de consentements seront signées par les participants du programme et les professionnels de santé. L'accord pour le partage des données ainsi que l'utilisation de l'image et de l'enregistrement seront explicités.

Sur la pratique, il sera nécessaire de louer un local comportant au minimum deux pièces de trente mètres carrés chacune. Les éléments indispensables aux séances sont présentés dans le tableau récapitulatif ci-dessous. La disponibilité des deux appareils permet d'anticiper quelconques pannes durant l'enregistrement des séances.

Matériels, supports et outils pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"><li>- 2 salles : une pour les séances, une pour la garde des enfants</li><li>- 2 caméras</li><li>- 2 microphones</li><li>- 1 ordinateur</li><li>- Tables</li><li>- Chaises</li><li>- Stylos</li><li>- Carnet de bord</li><li>- Surligneurs de différentes couleurs</li><li>- Feuilles</li></ul> <p><u>Séance 1</u> : post-it, tableau</p> <p><u>Séance 2</u> : 3 tableaux effaçables, des feutres effaçables, magnettes représentant les activités de soins personnels</p>
--	--

7. Tableau retranscrivant les matériels, supports et outils pédagogiques du programme d'intervention

Les prix dédiés au programme d'intervention sont calculés selon la mise en place d'un seul programme avec la présence de 6 personnes. Comme dit précédemment, le programme devra accueillir au minimum dix groupes, soit une moyenne de cinquante personnes. Dans ce cadre, les frais seront multipliés en fonction du terrain.

<p><b>Location de salles ou de structure à l'année</b></p> <p>Possibilité d'établir des partenariats avec des associations ou des structures administratives ou encore des locaux privés</p>	<p><b>Ergothérapeute</b></p> <p>(formation 150e, session 3600e, déplacement (en fonction de la distance, préparation 300e)</p> <p>Prix : 4500e</p> <p>5 ergothérapeutes attendus : 22 500e</p>	<p><b>Matériels pour les séances</b></p> <p>Prix : 2000e environ</p>
<p><b>Professionnels intervenant lors du programme :</b></p> <p><b>Sophrologue</b> : 150e par session 10 groupes minimum : 1 500e</p> <p><b>Esthéticienne</b> : 156e par session 10 groupes minimum : 1 500e</p>	<p><b>Educateurs spécialisés</b></p> <p>Pour 2 professionnels sur les 6 séances : 2100e + les frais de déplacement</p> <p>10 groupes minimum : 21 000e + frais de déplacement</p>	<p><b>Participants</b></p> <p>Prix : frais de déplacements</p>
<p><b>Chercheur initiateur du programme :</b></p> <p>(formation, retranscription, analyse, rédaction, accompagnement des professionnels, gestion administratifs et matériels)</p>		

#### 8. Présentation des différents subventions à apporter au programme d'intervention

Après échange avec une experte, il est possible d'ajouter que des collaborations sont possibles avec différentes associations d'aidants, comme l'Association Française des Aidants. Les partenariats permettent de réduire la charge économique liée au programme d'intervention et peut servir de tremplin à la promotion de celui-ci. De plus, les centres de références et les plates-formes de répit peuvent être sollicités afin d'obtenir un partenariat auprès des parents aidants, susceptible de demander cette aide.

#### 4.2.8 Les difficultés possibles à rencontrer

Plusieurs difficultés peuvent apparaître par le biais de ce programme d'intervention. Tout d'abord, la garde de l'enfant peut être un frein à la participation des parents, malgré l'apport d'une structure encadrée et la sensibilisation aux plateformes de répit Normands. Une des difficultés majeures du programme d'intervention est le juste suivi des séances par les parents. En effet, l'absentéisme impactera les résultats escomptés.

Ensuite, des difficultés peuvent apparaître quant à la mise en place des séances de groupe. Il est possible de citer notamment l'intégration des participants dans le groupe. Également, des parents peuvent prendre plus de place que d'autres durant les séances et ainsi impacter la dynamique du groupe. De ce fait, l'ergothérapeute présent durant les rendez-vous devra faire preuve de maîtrise concernant la gestion du cadre et du groupe. La parole et l'intégration de chacun des participants devront être respectées et appuyées par l'animateur du programme d'intervention.

## 5 Discussions

Cette partie du mémoire d'initiation à la recherche énonce l'analyse réflexive du travail réalisé. La méthode expérimentale utilisée est celle du programme d'intervention en ergothérapie. L'analyse théorique entre la pratique et la méthodologie de recherche sera réalisée dans cette section de l'écrit. Les biais et limites méthodologiques seront soulignés, puis en lien avec ces réflexions, ma projection professionnelle sera explicitée. Il sera notamment question de mes apprentissages et de l'impact de ces recherches sur ma pratique professionnelle.

### 5.1 Biais et limites

Mes recherches bibliographiques ont été réalisées majoritairement sur un même moteur de recherche, proposant des sources institutionnalisées. Le fait d'avoir une minorité de sources issues d'autres serveurs peut représenter un biais d'homogénéité dans mes recherches. De plus, j'ai sélectionné les termes concernant l'équilibre occupationnel lors de l'écrit. En effet, de nombreuses terminaisons existent concernant les piliers du sujet, ce qui peut refléter un biais dans l'étude. Le fait qu'il y ait une minorité d'écrits sur l'ergothérapie auprès des parents aidants constitue une limite, mais également un biais pour le recensement des revues et les liens qui ont été réalisés.

Une des limites de la recherche pourrait être les moyens apportés aux ergothérapeutes pour intervenir auprès des parents aidants. La connaissance du métier et des compétences sont restreintes pour ces personnes et de ce fait, la promotion du programme d'intervention peut comporter quelques limites. Le recrutement de la population cible comporte des biais. En effet, si le programme est proposé par certaines associations ou par les thérapeutes suivant l'enfant, il est possible de se questionner sur l'homogénéité du groupe qui se créera.

Il sera possible de percevoir un groupe composé uniquement de parents inscrit dans des associations, mais seront absents les personnes ne possédant pas cette ressource. De plus, les participants devront rester engagés durant l'entièreté du programme d'intervention. Malgré le fait qu'ils soient volontaires, le juste suivi reste une limite à celui-ci, de même que l'état général du participant au moment des séances. La présence des ergothérapeutes pour suivre les séances peut apparaître comme un biais à la mise en place du projet. En effet, en libéral, les professionnels de santé sont très demandés, limitant la possibilité d'agencer l'emploi du temps afin de répondre à la demande. En institution, les arrangements horaires peuvent également être un freins à la présence du thérapeute. La présence d'une seule personne durant les séances peut représenter un biais de fixation sur l'objectif, car son attention ne peut être focalisée sur l'ensemble des comportements des participants. Les notes d'observations seront donc biaisées par ce critère.

## 5.2 Projection personnelle

Cette étude m'a permis d'expérimenter le travail de recherche sur l'une des problématiques de santé publique actuelle, c'est-à-dire les aidants. Grâce à cette méthodologie, aux échanges interprofessionnels et à l'ensemble des documents lus, j'ai pu acquérir de nombreux savoirs, savoir-faire et savoir-être pour ma pratique professionnelle.

### 5.2.1 Ce que j'ai appris

J'ai pu apprendre et comprendre les enjeux de santé publique liés aux aidants en France. Actuellement les écrits sur les parents aidants, l'épuisement parental ainsi que l'équilibre occupationnel du sujet apparaissent graduellement dans les ouvrages, montrant l'importance grandissante du thème dans notre société. La parole se libère de la part des parents aidants. Le besoin important d'aide et d'accompagnement est entendu par le gouvernement et les professionnels de santé. L'engagement partiel et total des parents est perçu et relayé par les différents organismes prévus à cet effet. Les plateformes de répit apparaissent progressivement dans nos régions. Cependant, au sein des accompagnements, les parents aidants peuvent encore aujourd'hui rester dans l'ombre et manquer d'être suivis par les professionnels de santé. L'épuisement parental lié à l'engagement des parents est présent en France, sans pouvoir dénombrer ceux qui en souffrent. Les activités significatives et signifiantes des parents aidants sont limitées et contraintes, ne permettant pas de disposer d'un équilibre occupationnel satisfaisant.

Les écrits ont permis de mettre en lien ce terme ergothérapeutique avec la santé et le bien-être. Le lien a également été réalisé entre le bien-être du parent et celui de l'enfant. Ainsi, en tant qu'ergothérapeute, il est possible d'avoir des leviers à cette problématique via la gestion occupationnelle de la personne.

### 5.2.2 Ce qui améliorera mes accompagnements

Ce travail d'initiation à la recherche permet d'afficher le soutien majeur des parents auprès de leur enfant rencontrant des difficultés au quotidien. Cela me permet d'affirmer que mes accompagnements seront plus ouverts à la prise en compte de l'aidant au sein de l'environnement de la personne. En effet, la place de l'aidant est primordiale dans le quotidien de l'individu suivi et permet par ces échanges de voir la personne avec une vision plus holistique. Lors de mes différents accompagnements, je proposerai davantage à la personne accompagnée s'il est possible d'entrer en contact avec son aidant principal. Si l'accord est donné, je réaliserai régulièrement des entretiens avec celle-ci. L'objectif sera d'aborder l'environnement de l'individu suivi, mais également celui de l'aidant et des difficultés qu'il peut rencontrer dans son quotidien. La triade ergothérapeutique « personne-activité-environnement » sera plus prononcée dans mes accompagnements futurs. La promotion de l'équilibre occupationnel sera réalisée avec chacun des individus afin d'y associer la notion de santé et de bien-être.

## 6 Conclusion

Ce mémoire d'initiation à la recherche a demandé une régularité et une réflexion pointilleuse. La démarche de recherche et les outils qui y sont associés ont pu être mobilisés et activement questionnés, permettant de se préparer pour d'autres éventuels travaux. L'écrit a sans cesse été remanié afin de le faire évoluer. La question de départ concernait la manière dont l'ergothérapeute pouvait contribuer à la prévention primaire de l'épuisement des parents d'enfants avec des troubles du comportement. Le MOH a servi de tremplin pour la recherche. Il a été question du parent, de sa volition et de son habitude, mais également de son environnement et de l'impact que celui-ci pouvait avoir sur sa santé et son bien-être.

Dès lors, l'engagement total des parents et la restriction de leurs activités de repos, de loisirs et autres activités signifiantes et significatives ont été soulignés dans les différentes revues recensées. La jonction des problématiques et de l'impact sur la

santé ont été de ce fait, corrélés avec l'équilibre occupationnel et l'effet d'un déséquilibre occupationnel sur la personne. Le maître-mot de l'ergothérapie étant les occupations, la plus-value de cette profession auprès de cette population a très vite été accordée et assimilée à la question de recherche. Cependant, n'ayant pas d'écrit permettant de démontrer l'impact de séances promouvant l'équilibre occupationnel auprès des parents aidants en situation d'épuisement parental, un programme d'intervention a été réalisé.

La création de cet outil a mené à de nombreux questionnements afin d'être le plus applicable possible sur le terrain. L'objectif étant de répondre à l'hypothèse qui affirme que ces séances et ce programme d'intervention ont des retombées positives sur l'équilibre occupationnel, l'épuisement parental et de ce fait, le bien-être et la santé des individus. Ne pouvant pas avoir de résultat, des atouts à ce travail peuvent être énoncés. Il est possible de citer notamment la pertinence accrue d'inclure les aidants dans les accompagnements en ergothérapie, car cela, comme démontrées dans les ouvrages, a un impact sur la personne aidée. Ce programme d'intervention permet une guidance du parent aidant sur les difficultés qu'il peut rencontrer au quotidien et les solutions qu'il peut apporter. La réflexion de groupe et le fait d'être intégrés avec d'autres individus vivant les mêmes problématiques semble être le plus adéquat à une réflexion et une mise en place d'action au quotidien. L'apport de connaissance, de mise en situation, de nombreuses réflexions de leurs parts et d'outils issus du programme ne peut être qu'une plus-value à l'amélioration de leur engagement au quotidien afin d'avoir une qualité de vie qui leur convient.

## 6.1 Ouverture

En ouverture de ce travail d'initiation à la recherche, il est possible de questionner la transférabilité de ces informations dans le milieu professionnel. En effet, comme dit précédemment, la volonté du gouvernement est d'agir pour les aidants. La mise en place de ce programme d'intervention dans un établissement comme un institut médicoéducatif ou un institut thérapeutique, éducatif et pédagogique, par le biais de formation institutionnelle, pourrait permettre l'accompagnement, la valorisation et le soutien des parents aidants. Ces démarches permettraient d'agir en prévention primaire de l'épuisement parental et ainsi être une plus-value importante au sein des établissements recevant des enfants ayant des troubles du comportement. L'ergothérapeute de l'établissement pourra réaliser ce programme pour un groupe une fois par an, selon les demandes institutionnelles.

Sa plus-value et l'impact sur la santé et le bien-être des parents pourront impacter celle de l'enfant et ainsi possiblement améliorer l'accompagnement de celui-ci. Un autre atout à ce programme d'intervention est qu'il pourrait être transférable, si les résultats montrent son efficacité, auprès d'autres publics. Ainsi il pourrait répondre à la réduction de l'épuisement et au déséquilibre occupationnels d'autres personnes avec différentes situations de vie.

## 7 Bibliographie

### Ouvrages :

Association Nationale Française des Ergothérapeutes (Éds.). (2019). *Participation, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour une ergothérapie inclusive*. ANFE.

Foray, P. (2016). *Devenir autonome, apprendre à se diriger par soi-même* (Esf).

Graff, M. (2013). *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID* (M. Wind, Trad.; Solal Eds). De Boeck-Solal.

Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.

Mikolajczak, M., Zech, E., & Roskam, I. (2020). *Burn-out professionnel, parental et de l'aidant : Comprendre, prévenir et intervenir*. De Boeck supérieur.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2e éd). Deboeck supérieur.

Pierce, D., & Morel-Bracq, M.-C. (2016). *La science de l'occupation pour l'ergothérapie*. De Boeck supérieur.

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck-Solal.

Trouvé, É. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. De Boeck Supérieur.

### Revue :

Abély, M. (2013). L'aide à l'aidant en pédiatrie. *Archives de Pédiatrie*, 20(11), 1176-1178. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2013.08.013>

Anclair, M., Hjärthag, F., & Hiltunen, A. J. (2017). Cognitive Behavioural Therapy and Mindfulness for Health-Related Quality of Life : Comparing Treatments for Parents of Children with Chronic Conditions - A Pilot Feasibility Study. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*, 13(1). <https://doi.org/10.2174/1745017901713010001>

Beheshtipour, N., Nasirpour, P., Yektatalab, S., Karimi, M., & Zare, N. (2016). The Effect of Educational-Spiritual Intervention on The Burnout of The Parents of School Age Children with Cancer: A Randomized Controlled Clinical Trial. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 4(1), 90-97. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4709819/>

Brühlmann, T. (2012). Diagnostic et traitement du burnout en pratique. *Forum Médical Suisse – Swiss Medical Forum*, 12(49). <https://doi.org/10.4414/fms.2012.01351>

Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? *VST - Vie sociale et traitements*, 139(3), 85-90. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2018-3-page-85.htm>

Dell'armi, M., Kruck, J., & Niec, L. (2020). Prise en charge des troubles du comportement du jeune enfant par le programme Parent-Child Interaction Therapy (PCIT). *Pratiques Psychologiques*, 26(3), 167-182. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.02.002>

Hazanov, O., Kaiser, S., & With, S. (2014). Chapitre 9. Stress et coping : Un état des lieux: In *Traité de psychologie des émotions* (p. 300-324). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01.0300>

Jonsson, H., & Persson, D. (1998). Towards an Experiential Model of Occupational Balance : An Alternative Perspective on Flow Theory Analysis. *J Occup Sci*, 13. <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686571>

Larivière, N., & Levasseur, M. (2016). Traduction et validation du questionnaire ergothérapique l'Inventaire de l'équilibre de vie : Translation and validation of the Life Balance Inventory: An occupational therapy questionnaire. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 103-114. <https://doi.org/10.1177/0008417416632260>

Olivier de Sardan, J.-P. (2000). Le « je » méthodologique. Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue française de sociologie*, 41(3), 417-445. <https://doi.org/10.2307/3322540>

Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2021). Parents d'un enfant en situation de handicap : Quelles difficultés, quels besoins ? *Psychologie Française*, 66(1), 55-69. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2020.01.002>

Poncelet, D., Dierendonck, C., Kerger, S., & Mancuso, G. (2015). Rôle parental, sentiment de compétence et engagement des parents dans le cursus scolaire de leur enfant: *La revue internationale de l'éducation familiale*, n° 36(2), 61-96. <https://doi.org/10.3917/rief.036.0061>

Purper-Ouakil, D., Wohl, M., Cortese, S., Michel, G., & Mouren, M.-C. (2005). *Le trouble déficitaire de l'attention–hyperactivité (TDAH) de l'enfant et de l'adolescent*.

Röschel, A., Wagner, C., & Dür, M. (2021). Examination of validity, reliability, and interpretability of a self-reported questionnaire on Occupational Balance in Informal Caregivers (OBI-Care) – A Rasch analysis. *PLOS ONE*, 16(12), e0261815. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261815>

Sánchez-Rodríguez, R., Perier, S., Callahan, S., & Séjourné, N. (2019). Revue de la littérature relative au burnout parental. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne*, 60(2), 77-89. <https://doi.org/10.1037/cap0000168>

Soum-Pouyalet, F., Sorita, É., & Belio, C. (2018). 14. L'ergothérapie comme appui à la mise en place d'une pratique interprofessionnelle en cancérologie: In *Le cancer: Un regard sociologique* (p. 212-232). La Découverte. <https://doi.org/10.3917/dec.norb.2018.01.0212>

### Sites internet :

ANSM. (2022, juillet 7). *Classes d'âge des enfants et adolescents*. Agence national de sécurité du médicament et des produits de santé. <https://ansm.sante.fr/dossiers-thematiques/medicaments-en-pediatrie-enfants-et-adolescents/classes-dage-des-enfants-et-adolescents>

Article HAS. (2006, août 31). *Haute Autorité de Santé—Prévention*. HAS Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_410178/fr/prevention](https://www.has-sante.fr/jcms/c_410178/fr/prevention)

Association Française des aidants. (2023, mars 13). Santé des Aidants. *Association Française des aidants*. <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants-2/>

Baromètre BVA APRIL. (2018). *Les chiffres-clés sur les aidants en France*. OCIRP. <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-sur-les-aidants-en-france>

BVA, & Fondation APRIL. (2021, octobre). *Baromètre des aidants, 7ème vague*. April. <https://www.april.fr/actualites/assurance-prevoyance/barometre-aidants-2021-fondation-april>

HAS. (2022). *Répit des aidants*. [https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/nc\\_repit\\_aidants\\_vf.pdf](https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-07/nc_repit_aidants_vf.pdf)

Le Rétif, S., Guillon, M., & Moulié, C. (2022, septembre). *Les besoins et l'offre de répit des aidants en Normandie*. Association ORS-CREAI Normandie. [http://orscreainormandie.org/wp-content/uploads/2022/10/Synthèse-étude-répit\\_VF.pdf](http://orscreainormandie.org/wp-content/uploads/2022/10/Synthèse-étude-répit_VF.pdf)

Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *Agir pour les aidants—Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022*. [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie\\_de\\_mobilisation\\_et\\_de\\_soutien\\_en\\_faveur\\_des\\_aidants.pdf?TSPD\\_101\\_R0=087dc22938ab2000cbfd26823914262bff6699f296f5daecd8da14585492369c5bd70d5fe53737800839d36abb1430005441c9513aace0997cb57815db230b45153134b3105c5cda3b9ce6519191e53ed8455d09a0586d100b368e0165f4eedc](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants.pdf?TSPD_101_R0=087dc22938ab2000cbfd26823914262bff6699f296f5daecd8da14585492369c5bd70d5fe53737800839d36abb1430005441c9513aace0997cb57815db230b45153134b3105c5cda3b9ce6519191e53ed8455d09a0586d100b368e0165f4eedc)

Ministère des solidarités et de la santé. (s. d.). DEERGO - Référentiel de compétence. Agence de Services et de Paiement. Consulté 6 mai 2023, à l'adresse <https://vae.asp-public.fr/vaeinfo/deergo-referentiel-de-competence>

Roland, O. (s. d.). 111 citations pour améliorer sa productivité. *Des livres pour changer de vie*. Consulté 3 mai 2023, à l'adresse <https://des-livres-pour-changer-de-vie.com/111-citations-pour-ameliorer-sa-productivite/>

Roskam, I., & Mikolajczak, M. (s. d.). SUIS-JE EN BURNOUT PARENTAL ? | Burn-out Parental. burnoutparental. Consulté 13 février 2023, à l'adresse <https://www.burnoutparental.com/suis-je-en-burnout>

Smith, N. R., Kielhofner, G., & Watts, J. H. (1986). OQ- ACTRE. *Centre de référence du modèle de l'occupation humaine*. <https://crmoh.ulaval.ca/outils-devaluation/oq-actre/>

## 8 ANNEXES

ANNEXE I : DEROULE DU PROGRAMME D'INTERVENTION - LE JUST'EQUILIBRE	1
ANNEXE II : CARNET DE BORD DU PROGRAMME D'INTERVENTION	16
ANNEXE III : FICHE DE CONSENTEMENT DES ERGOTHERAPEUTES	27
ANNEXE IV : FICHE SATISFACTION DES ERGOTHERAPEUTES AU PROGRAMME D'INTERVENTION	28
ANNEXE V : FICHE DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS	29
ANNEXE VI : QUESTIONNAIRE SUR L'EQUILIBRE OCCUPATIONNEL	30
ANNEXE VII : FICHE DE SATISFACTION DES PARTICIPANTS	31

ANNEXE 1 : DEROULE DU PROGRAMME D'INTERVENTION - LE JUST'EQUILIBRE

<p><b>En amont de la première séance :</b> entretien téléphonique</p>	<p>Deux semaines avant la première séance de groupe.</p> <p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cibler les attentes et les demandes concernant le programme</li> <li>- Informer sur le déroulé global des séances</li> <li>- Répondre aux éventuels questions que le participant se pose</li> </ul>
<p><b>Séance 1 :</b> présentation et mise en place du programme <b>Durée :</b> 2 heures</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Présenter l'ergothérapeute du programme</li> <li>- Présenter les participants entre eux</li> <li>- Introduire la thématique de la séance</li> <li>- Définir les règles de bienveillance et de respect (tout ce qui est dit ou fait reste dans la salle)</li> <li>- Recenser les ressentis de chacun</li> <li>- Définir son emploi du temps hebdomadaire type</li> <li>- Explication de ce qu'est l'équilibre occupationnel</li> <li>- Définir un objectif principal et jusqu'à trois sous-objectifs du quotidien</li> <li>- Présenter le carnet de bord du programme</li> </ul> <p><b><u>Exemple de la séance 1 :</u></b></p> <p>« Bonjour à tous, nous nous retrouvons en ce premier jour du programme <i>Just'équilibre</i>. Je me présente je m'appelle ... je suis ergothérapeute (présentation du professionnel). Je suis présent aujourd'hui et durant huit séances afin de vous permettre d'aborder la notion d'équilibre occupationnel, définir son impact sur l'épuisement ainsi qu'amener la réflexion sur les actions à mettre en place lorsque vous réalisez que celui-ci ne vous convient pas. Nous allons réaliser un tour de table pour que tout le monde puisse faire une première présentation (Tout le monde se présente). Nous allons définir ensemble les règles de</p>

bienveillance du groupe pour que tout se passe bien pour chacun d'entre vous (ce qui est dit reste dans le groupe, laisser la parole ...).

Avant d'aborder les différentes notions de l'équilibre occupationnel, je vous propose de prendre des post-it et des crayons présent sur la table. Je vais vous demander d'inscrire un mot décrivant ce que vous vivez ou ce que vous ressentez actuellement. Si vous en avez plusieurs vous pouvez évidemment prendre plusieurs post-it. Une fois écrit, vous pourrez aller les coller sur le tableau présent devant vous, je vous laisse 10 minutes. Avez-vous des questions ? (Réponses des participants)  
(Au bout de 10 minutes) Nous pouvons regrouper plusieurs mots qui sont similaires ou appartiennent à la même problématique, avez-vous des idées ? Qu'est-ce que vous pouvez dire sur ce qu'il y a d'inscrit ? (Réponses des participants)

Pour faire du lien avec ce que vous nous avez apportés, je vais vous demander de remplir individuellement cet emploi du temps. Prenez une semaine type que vous vivez régulièrement. Cet outil nous permettra de mettre en lumière les difficultés que vous pouvez éprouver et les actions à mettre en place durant l'ensemble des séances. Nous échangerons ensemble dans 25 minutes.

(Au bout de 25 minutes) Le temps est écoulé, que pouvez dire de vos emplois du temps ? Qu'est-ce qui apparaît le plus ? Qu'est-ce qui apparaît le moins ? (Réponses des participants)

Ces notions d'occupations plus ou moins présentes au quotidien font sens avec l'équilibre occupationnel. (Explication de l'équilibre occupationnel par l'ergothérapeute)

En lien avec ce que vous venez d'énoncer, nous allons maintenant définir chacun un objectif principal. Qu'est-ce que vous souhaiteriez modifier principalement dans vos occupations du

quotidien ? Pour inscrire ses objectifs, nous allons utiliser l'outil GAS. (Explication de l'outil par le thérapeute)

La séance touche à sa fin, pour garder en mémoire l'ensemble des informations et des réflexions réalisés durant les séances, je vous donne à chacun votre carnet de bord. Il retrace l'ensemble des séances et vous permet d'inscrire les données ou remarques qui vous ont marqués et qui vous sont utiles. Celui-ci vous est propre, si vous ne souhaitez pas partager les informations qui y sont inscrits c'est votre droit. Je vous demanderais de l'apporter à chaque rendez-vous afin d'y inscrire les informations directement. (Présentation page par page du carnet de bord par l'ergothérapeute) Je vous laisse 5 à 10 minutes pour y inscrire les informations importantes selon vous vu ce jour.

(Au bout du temps indiqué)

Pour terminer et enfin d'améliorer le programme, quels sont selon vous les points forts et les axes d'améliorations à apporter pour cette séance ? (Réponses des participants)

Je vous remercie pour ces échanges. La séance suivante sera destinée aux activités de soins personnels. Je vous demanderais à chacun d'apporter un souvenir d'occupation de soin personnel que vous a marqué. »

**Ce que fait le parent aidant :**

Inscrit ses ressentis, réalise son emploi du temps type, discute des différents éléments de l'activité du jour, propose des objectifs personnels.

**Ce que fait l'ergothérapeute :**

- Met en place le cadre de l'atelier.
- Donne les objectifs et caractéristiques de la séance.

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Apporte les consignes des différentes activités et des outils apportés.</li> <li>- S'assure de la compréhension de chacun.</li> <li>- Laisse le temps à chacun de s'exprimer.</li> </ul>
<p><b>Séance 2 :</b> Prendre du temps pour soi</p> <p><b>Durée :</b> 1h30 environ</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations de soins personnels</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation via un exercice en groupe</li> <li>- Prendre le temps de réaliser une activité de soin personnel</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> </ul> <p><b><u>Exemple de la séance 2 :</u></b></p> <p>« Bonjour à tous, comment allez-vous ? (Réponses des participants)</p> <p>Aujourd'hui nous nous retrouvons pour aborder les occupations de soins personnels. Lors de la dernière séance je vous ai demandé de réfléchir au dernier souvenir que vous avez à ce propos. Qui veut bien commencer ? (Réponses et discussions des participants)</p> <p>Pour cette séance, je vais vous demander de prendre vos emplois du temps et de souligner en bleu les occupations de soins personnels. Je vous laisse 5 minutes. (Au bout du temps demandé) Que pouvez-vous m'en dire ? Est-ce que cela vous convient ?</p> <p>(Réponses des participants)</p> <p>Je vous propose un exercice à faire par 2. Vous allez chacun par groupe avoir un tableau. Je vous laisse mettre les magnettes activités de soins personnels qui vous correspondent. Sous chacune d'elles, vous devez dans un premier temps dessiner un</p>

cœur si l'activité est aimée et une croix si elle n'est pas appréciée. Si elle est aimée mais que sa mise en place est difficile, je vous laisse ajouter un éclair à côté. Avez-vous des questions ? (Réponses des participants) Je vous laisse 20 minutes pour réaliser cette activité par deux.

(Au bout des 20 minutes) Le temps est écoulé, avez-vous terminé ?

Que pouvez-vous en dire ? (Réponses des participants) Combien de cœur avez-vous par personne ? Réalisez-vous ces activités autant de fois que vous le souhaitez et pourquoi ? (Réponses des participants)

Je vais vous demander par groupe de chercher des solutions entre vous et de les inscrire sous les occupations ciblées. Je vous laisse 20 minutes. (Au bout des 20 minutes, discussions autour des solutions trouvés par les parents)

Afin de mettre en pratique la théorie, je vous propose 30 minutes de modelage par des esthéticiennes. L'objectif est de faire en sorte que le soin vous soit bénéfique et que vous puissiez reconnaître les bienfaits d'un moment qui vous est entièrement consacré.

(A la fin de la séance avec les esthéticiennes) Cette séance arrive à sa fin, qu'avez-vous retenu de cette séance ? Qu'est-ce que vous pensez mettre en place au plus tôt concernant les activités de soins personnels ? Quels sont selon vous les points forts et les axes d'amélioration ? (Réponse des participants)

(10 minutes sont ici consacrées à l'information concernant les plateformes de répit)

Je vous laisse inscrire ce que vous souhaitez dans votre carnet de bord.

	<p>Pour la séance suivant, la question est : Comment j'ai mis en place ma dernière activité de loisirs ?</p> <p>Je vous demanderais d'apporter les objets permettant de réaliser une de vos occupations loisirs. »</p> <p><b><u>Ce que fait le parent aidant :</u></b></p> <p>Développe ses souvenirs d'occupations de soins personnels. Identifie le temps consacré et la satisfaction apporté par ce type d'occupation. Définit les difficultés rencontrées lors de la mise en place de ses activités et apporte des réflexions sur les leviers d'actions.</p> <p><b><u>Ce que fait l'ergothérapeute :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Met en place le cadre de l'atelier.</li> <li>- Donne les objectifs et caractéristiques de la séance.</li> <li>- Apporte les consignes des différentes activités et des outils apportés.</li> <li>- S'assure de la compréhension de chacun.</li> <li>- Laisse le temps à chacun de s'exprimer.</li> </ul>
<p><b>Séance 3 :</b> Mettre en place ses propres loisirs <b>Durée : 1h30</b></p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations de loisirs</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Prendre le temps de réaliser un loisirs</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> </ul> <p><b><u>Exemple de la séance 3 :</u></b></p> <p>« Bonjour à tous, comment allez-vous ? (Réponse des participants) Revenons sur la séance précédente ... (Feed-back de la part de l'ergothérapeute et des participants).</p>

Je vous ai demandé lors de la séance précédente, comment vous avez mis en place votre dernière activité de loisirs. Que pouvez-vous nous dire ? (Réponse des participants)

Nous allons reprendre l'emploi du temps et souligner en jaune les activités de loisirs. Je vous laisse 5 minutes. (Après le temps demandé) Êtes-vous satisfait du temps consacré à la mise en place de ce type d'occupation ? (Réponse et réflexion des participants)

Aujourd'hui, je vous propose 30 minutes consacrés à vos loisirs. Vous avez à disposition dans la salle plusieurs activités si vous n'en avez pas pris avec vous.

(Au bout de 30 minutes) Le temps est écoulé, comment allez-vous ? Que ressentez-vous ? (Réponse des participants)

Nous allons diviser le groupe en deux afin de réfléchir à la mise en place de cette occupation dans votre emploi du temps hebdomadaire. Pensez-vous pouvoir dédier ce temps à domicile ? Quels sont selon vous les leviers et les freins ? Je vous laisse échanger durant 20 minutes.

(Au bout du temps demandé) Que pouvez-vous ressortir de ces échanges ? Avez-vous trouvé des actions à mettre en place ? (Réponse des parents aidants) Je vous laisse inscrire dans votre carnet de bord, à la page dédiée, les activités de loisirs qui vous signifient ainsi que le plan d'action.

La séance est terminée pour aujourd'hui, qu'en avez-vous pensé ? Quels sont les points forts et les axes d'amélioration ? (Réponses des participants) Pour la séance suivante, nous parlerons des occupations liées à la famille, plusieurs exemples y sont inscrit dans votre carnet de bord.

La question est : Quelles sont les actions m'apportant du bien-être que je réalise au sein de ma famille ? »

	<p><b><u>Ce que fait le parent aidant :</u></b></p> <p>Développe ses ressentis face à l'occupation, l'identifie au sein de son emploi du temps type, réalise l'activité loisir de son choix, argumente ses points forts et leviers, apporte des plans d'actions pour la mise en place dans son quotidien.</p> <p><b><u>Ce que fait l'ergothérapeute :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Met en place le cadre de l'atelier.</li> <li>- Donne les objectifs et caractéristiques de la séance.</li> <li>- Apporte les consignes des différentes activités et des outils apportés.</li> <li>- S'assure de la compréhension de chacun.</li> <li>- Laisse le temps à chacun de s'exprimer.</li> </ul>
<p><b>Séance 4 :</b> La place de la famille dans mes occupations <b>Durée :</b> 1h30</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations de socio-familiales</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Définir les modifications atteignables à apporter dans l'emploi du temps</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> </ul> <p><b><u>Exemple de la séance 4 :</u></b></p> <p>« Bonjour à tous, comment allez-vous en cette quatrième séance ? (Réponse des participants) Aujourd'hui, la question était : Quels sont les actions m'apportant du bien-être que je réalise au sein de ma famille ? Qui veut commencer à répondre ? (Réponses des parents aidants)</p> <p>Nous allons réaliser cette séance par groupe de 2. Ensemble vous allez souligner en rose dans votre emploi du temps, les temps dédiés à votre famille. Vous allez devoir le présenter à votre camarade qui lui notera les informations qui lui semblent</p>

importantes, comme ce qui vous convient ou les modifications que vous souhaiteriez apporter. Une fois que chacun d'entre vous possède toutes les informations qu'il souhaite, l'objectif est de proposer un nouvel emploi du temps avec les modifications et l'explication de votre démarche. Après la nouvelle présentation faite, la personne A devra le présenter à la personne B, la personne B devra argumenter les points forts et les axes d'améliorations à l'application de cet arrangement dans la réalité. Une fois que c'est fait, la personne B présente elle les changements apportés à la personne A. Nous discuterons à la fin de l'exercice des idées de l'ensemble des groupes. Avez-vous des questions ? (Réponses des participants) Je vous laisse 40 minutes pour réaliser cet exercice.

(Au bout de 40 minutes) L'activité est terminée, nous allons commencer à discuter autour des emplois du temps. Qui veut commencer ? Explique-nous ta démarche, ta réflexion et ce qu'en a pensé ton camarade ? (Explication par le parent aidant) Merci pour ces explications, (à l'attention de la personne à qui était destiné l'emploi du temps) qu'est-ce que tu aurais modifié pour que cela te convienne ? (Réponse du participant et astuces de la part des autres)

Pour terminer cette séance, j'aimerais aborder les commentaires parfois désagréables qui peuvent être émis lors de réunion de famille. Nous allons consacrer 20 minutes à réfléchir autour de phrases que je vais vous citer afin d'avoir des réponses les plus adaptées pour valoriser l'enfant tout en restant courtois avec la personne.

(Au bout des 20 minutes) Merci pour toutes les informations que vous avez pu partager avec l'ensemble du groupe. La séance touche à sa fin, qu'avez-vous retenu de celle-ci, quels sont les points forts et les axes d'améliorations ? (Réponse des participants)

	<p>La question pour la séance suivante est : quels sont vos représentations d'une journée productive type ?</p> <p><b><u>Ce que fait le parent aidant :</u></b></p> <p>Identifie ses facteurs de bien-être au sein de ses occupations familiales, le temps dédié à cette occupations et la satisfaction qui y est liée. Élabore des plans d'action lorsque la satisfaction n'est pas présente en argumenter les modifications apportées.</p> <p><b><u>Ce que fait l'ergothérapeute :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Met en place le cadre de l'atelier.</li> <li>- Donne les objectifs et caractéristiques de la séance.</li> <li>- Apporte les consignes des différentes activités et des outils apportés.</li> <li>- S'assure de la compréhension de chacun.</li> <li>- Laisse le temps à chacun de s'exprimer.</li> </ul>
<p><b>Séance 5 :</b> La gestion de ma production occupationnelle</p> <p><b>Durée :</b> 1h30</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définitions des occupations productives</li> <li>- Définir et cibler ses occupations productives</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> </ul> <p><b><u>Exemple de la séance 5 :</u></b></p> <p>« Bonjour à tous, nous arrivons à notre avant-dernière séance consacrée à vos équilibres occupationnels. Comment allez-vous ? (Réponses des participants)</p> <p>Aujourd'hui nous abordons le thème des occupations productives. Elles peuvent être en similitudes avec les occupations vu précédemment. Comment pouvez-vous définir une occupation productive ? (Réponse des participants)</p>

Je vous propose une activité appelé la pêche à ligne de Perretti. Je vais vous énoncer des phrases en lien avec la productivité, vous allez devoir vous placer à gauche si vous êtes en accord avec la phrase ou alors à droite si vous ne l'êtes pas. Chaque phrase pourra être débattu. Avez-vous des questions ? (Réponses des participants)

- « *La productivité, ce n'est pas faire beaucoup de choses, c'est choisir ses batailles en fonction des objectifs qu'on s'est fixés* » Guillaume Declair, Bao Dinh, Jérôme Dumont
- « *Le but ultime de la productivité n'est pas de faire plus mais d'avoir moins à faire* » Onur Karapinar
- « *Multiplier les activités, c'est en faire plus pour se sentir productif tout en accomplissant moins* » Tim Ferriss

(Roland, s. d.)

La question du jour était : quels sont vos représentation d'une journée productive type ? Avec l'exercice que nous venons de faire, que pouvez-vous en dire ? (Réponses des participants)

Je vous laisse souligner en orange dans votre carnet de bord les occupations productives. S'il y en a dans votre emploi du temps soulignés en une autre couleur, vous pouvez faire un trait orange en dessous pour qu'on remarque les deux couleurs. Êtes-vous satisfait du temps dédiés à ces occupations et de leurs redondances ? Pourquoi ? (Réponses des participants)

Je vous laisse vous mettre par 2, je vous propose à chacun 3 emplois du temps. L'objectif va être d'argumenter quels sont selon vous les plannings hebdomadaires liant productivités et bien-être au quotidien. Je vous laisse 20 minutes pour cet exercice. Avez-vous des questions ? (Réponses des parents aidants)

(Au bout des 20 minutes) Quels sont les emplois du temps qui répondent à la demande et pourquoi ? (Réponses et débats de la part des participants)

	<p>Comment pouvez-vous faire en sorte que votre emploi du temps correspond plus aux besoins en productivité que vous estimez satisfaisant ? (Réponses des participants)</p> <p>Vous pouvez noter les informations essentielles dans votre carnet de bord.</p> <p>Nous avons terminé pour aujourd'hui, qu'avez-vous pensé de la séance ? (Réponses des parents aidants) La dernière séance sera dédiée aux occupations reposantes. La question est : Lorsque vous prenez du temps de repos, qu'est-ce que cela vous permet de réaliser durant le restant de votre journée ? »</p> <p><b><u>Ce que fait le parent aidant :</u></b></p> <p>Identifie ses occupations productives, le temps dédié à cette occupations et la satisfaction qui y est liée. Élabore des plans d'action quant à la gestion de ces activités productives.</p> <p><b><u>Ce que fait l'ergothérapeute :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Met en place le cadre de l'atelier.</li> <li>- Donne les objectifs et caractéristiques de la séance.</li> <li>- Apporte les consignes des différentes activités et des outils apportés.</li> <li>- S'assure de la compréhension de chacun.</li> <li>- Laisse le temps à chacun de s'exprimer.</li> </ul>
<p><b>Séance 6 :</b> Prendre le temps de se reposer <b>Durée :</b> 2 heures</p>	<p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente</li> <li>- Définir et cibler ses occupations reposantes</li> <li>- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation</li> <li>- Réaliser une séance avec un professionnel du sujet</li> <li>- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation</li> <li>- Réévaluations</li> </ul>

**Exemple de la séance 6 :**

« Bonjour à tous, comment allez-vous ? (Réponses des participants) Nous sommes à notre dernière séance de groupe. Le sujet du jour est l'occupation reposante. Pour débiter cette séance, qui veut bien commencer à répondre à la question qui est : lorsque je prends du temps de repos, qu'est-ce que cela me permet de réaliser durant le restant de ma journée ? (Réponses des participants)

Comme à notre habitude, vous allez souligner en vert les temps dédiés au repos dans votre emploi du temps. Qu'en pensez-vous ? (Réponses des parents aidants)

Le groupe va être divisé en deux. Dans chacun d'entre eux, une personne sera réticente à l'idée de prendre du temps de repos, les deux autres devront trouver les arguments pour la convaincre d'en prendre. Vous aurez 3 fois 10 minutes. Chaque fois que j'annoncerai la fin du temps, la personne réticente changera, pour que les trois personnes du groupe passent. L'objectif est d'exprimer les difficultés du quotidien et les freins qui limitent la mise en place de ce temps primordial. Avez-vous des questions concernant l'exercice ? (Réponses des participants et mise en place de l'atelier)

(Au bout des 30 minutes l'ergothérapeute demande aux participants ce qu'ils ont pensé de l'exercice et réalise un feedback des éléments pertinents qui ont été énoncés dans les deux groupes)

Pour cette séance, une sophrologue est présente pour vous apporter un moment de repos. Elle va vous accompagner durant les trente minutes qui suivent.

(A la fin du temps dédié au repos) La séance va bientôt s'achever, comment vous sentez-vous ? Quels sont pour vous les points forts

de cette séance ? Pensez-vous pouvoir mettre en place les actions proposés ? (Réponses des parents)

(Rappel par le professionnel des éléments de l'équilibre occupationnel et du lien qui existe avec le bien-être et la santé. Feed-back sur la gestion des occupations présent dans le quotidien des personnes et de l'importance de modeler celles-ci au quotidien.)

Je vous laisse inscrire dans le carnet de bord les différentes informations qui vous semblent les plus pertinentes.

Le programme touche à sa fin, je vous remercie pour votre participation tout au long du programme. Pour finir, je vous demande de remplir l'auto-évaluation de l'équilibre occupationnel, de l'épuisement parental et la grille GAS de manière individuelle. Les prochaines séances seront réalisés par rendez-vous téléphonique ou en présentiel selon les besoins de chacun. Un questionnaire satisfaction (c.f. Annexe VII) vous est distribués afin d'apporter les points forts et axes d'améliorations du programme dans sa globalité.

Pour notre prochain rendez-vous, je vous demanderais de créer à l'aide de l'ensemble des informations vu durant ce programme votre nouvel emploi du temps présent à la fin de votre carnet de bord. Celui-ci devra correspondre aux objectifs que vous vous êtes fixés avec le GAS. Évidemment, il doit être réalisable dans votre vie quotidienne sans vous apporter de préjudice. Je vous souhaite à tous une bonne continuation, en vous remerciant. »

**Ce que fait le parent aidant :**

Identifie ses actions présentes à la suite des activités de repos, argumente l'intérêt de la mise en place de ses occupations reposantes, participe à une initiation à la sophrologie, expose l'impact d'un moment reposant sur son propre bien-être et réalise les différents bilans liés au programme d'intervention.

	<p><b><u>Ce que fait l'ergothérapeute :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Met en place le cadre de l'atelier.</li> <li>- Donne les objectifs et caractéristiques de la séance.</li> <li>- Apporte les consignes des différentes activités et des outils apportés.</li> <li>- S'assure de la compréhension de chacun.</li> <li>- Laisse le temps à chacun de s'exprimer.</li> </ul>
<p><b>Séance 7 :</b> de manière individuelle, rendez-vous téléphonique ou présentiel</p> <p><b>Durée :</b> 1 heure</p>	<p>Rendez-vous deux semaines après la dernière séance.</p> <p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Échanger autour du nouvel emploi du temps</li> <li>- Échanger autour des objectifs</li> <li>- Identifier les leviers et freins du quotidien</li> <li>- Réévaluation de l'enfant avec la BRIEF</li> <li>- Réponses aux questions</li> </ul>
<p><b>Séance 8 :</b> de manière individuelle, rendez-vous téléphonique ou présentiel</p> <p><b>Durée :</b> 30 minutes</p>	<p>Rendez-vous 1 mois après le dernier.</p> <p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Échanger autour de l'application du nouvel emploi du temps</li> <li>- Réflexion autour des actions lui ayant permis d'avoir un équilibre occupationnel satisfaisant</li> <li>- Réévaluation de l'équilibre occupationnel et de l'épuisement parental</li> <li>- Réponses aux questions</li> </ul>
<p><b>Séance 9 :</b> de manière individuelle, rendez-vous téléphonique ou présentiel</p> <p><b>Durée :</b> 30 minutes</p>	<p>Rendez-vous 2 mois après le dernier</p> <p><b><u>Objectifs de ce temps :</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Réévaluer l'équilibre occupationnel et de l'épuisement parental</li> <li>- Identifier les leviers et freins du quotidien</li> <li>- Réflexion autour des actions lui ayant permis d'avoir un équilibre occupationnel satisfaisant</li> <li>- Réponses aux questions</li> </ul>



# Présentation et mise en place du programme d'intervention



Ce qu'il y a à retenir

## Les missions

- Définir son emploi du temps hebdomadaire
- Qu'est-ce que l'équilibre occupationnel
- Définition des objectifs avec le GAS

## Les points clé

## Le déroulé

- Présentation de l'ergothérapeute et du programme
- Présentation des participants
- Introduction de la thématique de la séance
- Définition des règles de bienveillance et de respect
- Recensement des ressentis de chacun
- Définition de l'emploi du temps hebdomadaire
- Explication de l'équilibre occupationnel
- Définition des objectifs
- Présentation du carnet

<input type="checkbox"/>	_____

## Emploi du temps hebdomadaire

	Lundi	Mardi	Mercredi	Judi	Vendredi	Samedi	Dimanche
00:00							
01:00							
02:00							
03:00							
04:00							
05:00							
06:00							
07:00							
08:00							
09:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							

# Prendre du temps pour soi



Ce qu'il y a à retenir

## Les missions

- Définir la place des occupations dans mon quotidien et ma satisfaction
- Prendre du temps pour moi
- Apporter une réflexion à sa mise en place quotidienne

## Le déroulé

- Feedback sur les réflexions de la séance précédente
- Définir et cibler ses occupations de soins personnels
- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation via un exercice en groupe
- Venu d'une professionnel sur le sujet
- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation

## Les points clé

<input type="checkbox"/>	_____

# Mettre en place ses propres loisirs



Ce qu'il y a à retenir

## Les missions

- Définir la place des occupations dans mon quotidien et ma satisfaction
- Prendre du temps pour réaliser un loisirs
- Apporter une réflexion à sa mise en place quotidienne

## Le déroulé

- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente
- Définir et cibler ses occupations de loisirs
- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation
- Prendre le temps de réaliser un loisirs
- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation

## Les points clé

<input type="checkbox"/>	_____

# La place de la famille dans mes occupations



Ce qu'il y a à retenir

## Les missions

- Définir la place des occupations dans mon quotidien et ma satisfaction
- Réflexion de groupe sur la part de l'occupation au quotidien
- Apporter une réflexion à sa mise en place quotidienne

## Le déroulé

- Feedback sur les réflexions de la séance précédente
- Définir et cibler ses occupations de socio-familiales
- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation
- Définir les modifications atteignables à apporter dans l'emploi du temps, en groupe
- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation

## Les points clé

<input type="checkbox"/>	_____

# La gestion de ma production occupationnelle



Ce qu'il y a à retenir

## Les missions

- Définir la place des occupations dans mon quotidien et ma satisfaction
- Apporter une réflexion à sa mise en place quotidienne

## Le déroulé

- Feed-back sur les réflexions de la séance précédente
- Définitions des occupations productives
- Définir et cibler ses occupations productives
- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation
- Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation

## Les points clé

<input type="checkbox"/>	_____

# Prendre le temps de se reposer



## Les missions

- Définir la place des occupations dans mon quotidien et ma satisfaction
  - Prendre du temps pour le repos
  - Apporter une réflexion à sa mise en place quotidienne

## Les points clé

## Le déroulé

- Feedback sur les réflexions de la séance précédente
- Définir et cibler ses occupations reposantes
- Déterminer en fonction de l'emploi du temps, la satisfaction du temps dédié à cette occupation
  - Définir les plans d'actions et les leviers de mise en place de l'occupation en groupe
  - Venu d'une professionnel de l'occupation
    - Réévaluations individuels

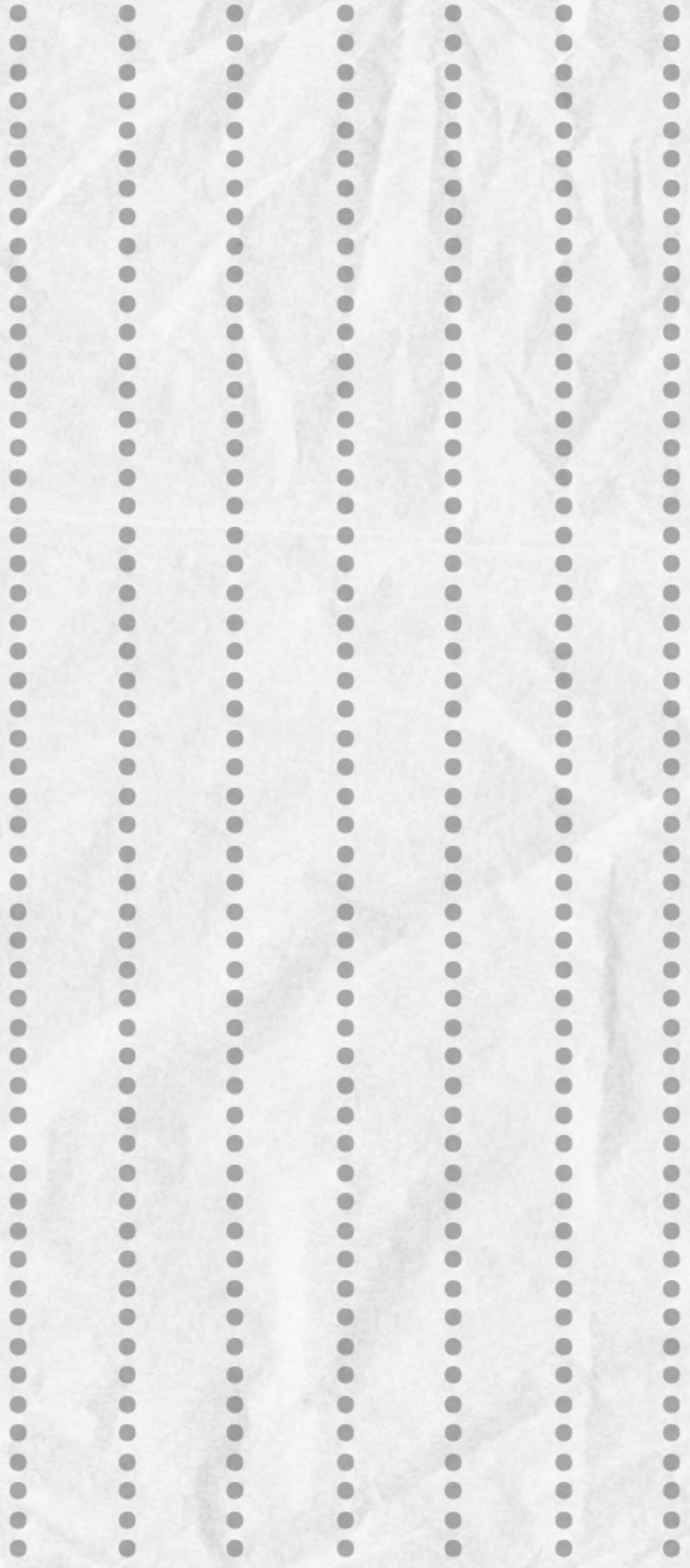
## Ce qu'il y a à retenir

<input type="checkbox"/>	_____

### Emploi du temps hebdomadaire

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
00:00							
01:00							
02:00							
03:00							
04:00							
05:00							
06:00							
07:00							
08:00							
09:00							
10:00							
11:00							
12:00							
13:00							
14:00							
15:00							
16:00							
17:00							
18:00							
19:00							
20:00							
21:00							
22:00							
23:00							

# Notes :



# Notes :

The image shows a rectangular area with a crumpled paper texture. At the top of this area, the word "Notes :" is written in a large, bold, black font. Below the text, there are seven horizontal dotted lines, each consisting of small, evenly spaced grey dots. These lines are intended to guide the placement of text or drawings.

## ANNEXE III : FICHE DE CONSENTEMENT DES ERGOTHERAPEUTES

### Formulaire de consentement à destination des professionnels

**Nom et Prénom** : .....

**Adresse** : .....

Madame, Monsieur,

Nous vous avons sollicité afin de participer au programme d'intervention basé sur l'amélioration de l'équilibre occupationnel des parents aidants d'enfant avec des troubles du comportement.

Dans le cadre de la validation de ce programme d'intervention, en tant que professionnel ergothérapeute, vous vous engagez à suivre le déroulé du protocole de santé et à coordonner vos actions afin d'apporter les réponses les plus adaptées aux demandes et/ou aux situations des personnes.

Les informations obtenues vous concernant et concernant les participants seront anonymisées, afin de pouvoir les traiter et être au plus proche de la réalité. Avec votre accord, les données des différentes séances seront partagées dans un but de traitement de données, afin de valider ou d'invalider les démarches mises en place. Ils seront totalement détruits dans un délai de dix ans.

À tout moment, vous avez la possibilité de refuser le partage de certaines informations si la personne le refuse. Chaque élément modifié durant le programme devra être mis en avant et expliqué afin d'améliorer son déroulé. De même, je reste à disposition si vous avez la moindre question.

Je soussigné(e) .....

Déclare avoir pris connaissance des modalités et principes de fonctionnement du programme d'intervention et accepte le partage d'informations entre les différents professionnels de santé.

Fait à : .....

Le : .....

Signature de la personne :

Signature du représentant :

## ANNEXE IV : FICHE SATISFACTION DES ERGOTHERAPEUTES AU PROGRAMME D'INTERVENTION

Dans le but d'améliorer la qualité du déroulé du programme d'intervention, l'élaboration d'un questionnaire de satisfaction et d'évaluation à remplir anonymement par les ergothérapeutes a été réalisé.

### **Numéro ou nom de la séance :**

1. Sur une échelle de 1 à 10 (10 représentant la note la plus haute), à combien coteriez-vous la pertinence du déroulé de la séance ?

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

2. Sur une échelle de 1 à 10 (10 représentant la note la plus haute), à combien coteriez-vous l'adhérence des participants à l'atelier ?

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

3. Si la note est inférieure à 5, que proposeriez-vous pour améliorer l'adhérence des participants ? (Méthodes d'animation, techniques, outils ...)

4. Si la note est supérieure à 5, quels sont selon vous les paramètres favorables à l'adhésion thérapeutique des participants ?

5. Selon vous, le nombre de participants au programme était-il adapté aux séances et aux attendus ?

6. La formation réalisée en amont vous a-t-elle suffisamment préparé pour les séances ?

7. Si ce n'est pas le cas, quels sont selon vous les manques de la formation ?

8. Les temps dédiés aux séances est-il suffisant selon vous ?

9. Avez-vous eu à disposition l'ensemble du matériel permettant le bon déroulement des ateliers ?

## ANNEXE V : FICHE DE CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS

### Formulaire de consentement à destination des participants

**Nom et Prénom** : .....

**Adresse** : .....

Madame, Monsieur,

Nous vous avons sollicité afin de participer au programme d'intervention basé sur la promotion de l'équilibre occupationnel, ayant pour objectif de réduire l'épuisement.

Vous serez suivi majoritairement par un ergothérapeute formés aux différentes modalités du programme d'intervention. Le thérapeute s'engage à coordonner ses actions afin d'apporter les réponses les plus adaptées à vos demandes et/ou vos situations.

Ce présent document permet d'affirmer que les objectifs thérapeutiques des séances ont été compris et acceptés par vos soins. Dans ce cadre, et pour la validation de ce programme d'intervention, en tant que participant, vous vous engagez à suivre l'ensemble des séances proposés dans celui-ci.

Les informations obtenues vous concernant seront anonymisées, afin de pouvoir les traiter et être au plus proche de la réalité. Avec votre accord, les données des différentes séances seront filmées et partagées dans un but de traitement de données, afin de valider ou d'invalidier les démarches mises en place. Ils seront totalement détruits dans un délai de dix ans.

À tout moment, vous avez la possibilité de refuser le partage de certaines informations.

De même, je reste à disposition si vous avez la moindre question.

Je soussigné(e) .....

Déclare avoir pris connaissance des modalités et principes de fonctionnement du programme d'intervention et accepte le partage d'informations entre les différents professionnels de santé.

Fait à : .....

Le : .....

Signature de la personne :

Signature du représentant :

## ANNEXE VI : QUESTIONNAIRE SUR L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL

1. Quel serait votre définition de l'équilibre occupationnel ?
2. Quels sont selon vous les groupes d'occupations présent au sein de l'équilibre occupationnel ?
3. Quelles sont selon vous les impacts d'un déséquilibre occupationnel ?
4. Quels sont les atouts de la profession d'ergothérapeute face à cette problématique ?
5. Quels seraient vos champs d'action face à une personne présentant un déséquilibre occupationnel ?

## ANNEXE VII : FICHE DE SATISFACTION DES PARTICIPANTS

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre programme d'intervention, nous souhaiterions recueillir votre avis concernant la qualité et la pertinence de nos séances. L'objectif étant d'améliorer nos interventions pour les prochains participants. L'ensemble des réponses seront anonymes. Nous sommes à votre disposition pour toute difficulté de compréhension concernant les questions.

En vous remerciant d'avoir participé à nos ateliers et en vous souhaitant une bonne continuation.

1. Sur une échelle de 1 à 10 (10 représentant la note la plus haute), à combien estimez-vous la pertinence de l'atelier ?

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

2. Considérez-vous que le temps accordé à la réalisation des séances était suffisant?

3. Sur une échelle de 1 à 10 (10 représentant la note la plus haute), à combien estimez-vous la qualité des conseils apportés ?

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

4. Sur une échelle de 1 à 10 (10 représentant la note la plus haute), à combien estimez-vous le temps d'écoute de la part de l'ergothérapeute ?

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

5. Sur une échelle de 1 à 10 (10 représentant la note la plus haute), êtes-vous parvenu à vous exprimer ?

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

6. Sur une échelle de 1 à 10 (10 représentant la note la plus haute), à combien estimez-vous votre intégration dans le groupe ?

1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

7. Avez-vous des améliorations à transmettre concernant l'atelier ?

8. Auriez-vous aimé parler de certaines thématiques lors de cet atelier qui n'ont pas été abordés ?

9. Avez-vous d'autres remarques ?

# L'ÉQUILIBRE OCCUPATIONNEL COMME LEVIER CONTRE L'ÉPUISEMENT DES PARENTS AIDANTS D'ENFANT AVEC DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

**DA FONSECA Léa**

**Résumé :** En 2021, onze millions de Français ont été recensés comme aidant au quotidien. Parmi ces personnes, il est possible de retrouver les parents aidants principaux de leur enfant avec des troubles du comportement.

Face à ce chiffre qui ne cesse d'augmenter, la question du bien-être et de la santé des individus est exposée contre l'épuisement qui les guette. L'objectif de cette étude est de démontrer l'impact des séances centrées autour de l'équilibre occupationnel et de l'épuisement des individus. Pour cette recherche, un programme d'intervention a été créé, intégrant des mises en pratique des différents groupes d'occupation présent au sein du concept d'équilibre occupationnel. La méthode expérimentale est qualitative et l'analyse des retombés du programme est réalisée grâce à des analyses de contenu, d'attitude et conversationnelle. L'apport des outils occupationnels, de la réflexion et des mises en situation permettrait d'agir sur l'autonomie et l'indépendance de la personne dans la gestion de ses occupations, pour sa santé et son bien-être.

**Mots clés :** Épuisement parental, Équilibre occupationnel, Ergothérapeute, MOH, Parent aidant

Occupational balance as a lever against exhaustion in parents of children with behavioral problems

**Abstract:** In 2021, eleven million French people were identified as informal caregivers. Among these persons, it is possible to find parents main caregivers of children with behavioural disorders. Including this increased number, the issue of the well-being and health of individuals are exposed against exhaustion who can occur. The aim of the present study was to emphasize the impact that sessions centered on occupational balance and exhaustion of individuals may have. For this research, an intervention program was created, involving performed simulations on the range occupation groups present within the concept. A qualitative design was used, and the analysis impacts of the program realized by analysis through content, attitude, and conversational. The contribution of occupational tools, reflection, and situational simulations, enable to manage the autonomy and independence of the person in their occupations, for his health and his well-being.

**Keywords:** Parental exhaustion, Occupational balance, Occupational Therapist, MHO, Parents caregivers