

Mémoire d'initiation à la recherche

Equilibre occupationnel et épuisement du conjoint aidant : le rôle de l'ergothérapie

Anais LEMAIRE

N° Etudiant : E22/10

Promotion : 2022-2025

Sous la direction de DE SGAZAN Noémie

Année universitaire 2024-2025

« L'autonomie représente [...] à la fois le résultat d'une forme de maturité acquise et un défi continu pour s'y maintenir. »

(Nal, 2020)

Glossaire

ACE : Association Canadienne des Ergothérapeutes

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ASG : Assistant de Soins en Gériatrie

CLIC : Centre Locaux d'Information et de Coordination

COTiD : Community Occupational Therapy in Dementia

DRCI : Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

ESA : Equipe Spécialisées Alzheimer

OBQ : Occupational Balance Questionnaire

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

IFE : Institut de Formation en Ergothérapie

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MCRO : Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

UVP : Unité de Vie Protégée

Remerciements

Je tiens à remercier tout d'abord ma maitre de mémoire, Noémie de Sagasan, pour son accompagnement, sa bienveillance et sa disponibilité tout au long de ce travail.

Merci à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation de Rouen pour leur soutien constant, leur écoute et les nombreux moments de rires partagés qui ont su alléger les périodes difficiles. Merci pour votre accompagnement bienveillant, vos conseils précieux, et votre présence tout au long de ces trois années. Vous avez su nous guider et je vous en suis profondément reconnaissante.

Merci à ma promotion, merci du fond du cœur pour votre soutien indéfectible, votre bienveillance, et cette énergie collective qui nous a portés, ensemble, jusqu'au bout. Merci pour les échanges, les coups de main de dernière minute, les mots rassurants, les cafés partagés, et tous ces instants de complicité qui ont fait de cette formation une expérience humaine inoubliable.

Merci à ma famille Ergo et aux « tatasses » pour avoir été de véritables modèles.

Merci à l'associatif, cette incroyable aventure humaine qui a profondément marqué mon parcours. Deux années de traquenards, de projets, d'engagement et d'amitiés, qui m'ont appris bien plus que je ne l'aurais imaginé. Cette expérience m'a fait grandir, parfois pleurer, souvent rire, et surtout m'a offert une famille que je n'oublierai jamais.

Merci les filles, devenues de véritables amies au fil de cette aventure. Ce que nous avons partagé restera gravé dans ma mémoire. Vous avez su trouver une place dans mon cœur, et sans vous, ces années n'auraient pas été aussi riches et lumineuses. Votre présence, vos sourires, vos mots et votre énergie ont marqué ces trois années.

Merci à mes colocs, d'avoir supporté mes humeurs de fin du mémoire, mes monologues interminables et mes doutes. Merci de m'avoir écoutée, rassurée, encouragée et surtout pour tous ces moments de rires, de partages et de légèreté. Merci Zélie, une coloc, que dis-je, une amie qui a su être là, présente et précieuse, sans qui mon parcours n'aurait pas été le même.

Et enfin, un immense merci à mes parents et à ma famille, pour m'avoir toujours soutenue et encouragée dans mes études et mes projets durant ces trois ans.



**PRÉFET
DE LA RÉGION
NORMANDIE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

Pôle Entreprise et Solidarités
Unité certification sociale et paramédicale
2, place Jean Nouzille
CS 55427
14054 Caen CEDEX 4

**Direction régionale
de l'économie, de l'emploi,
du travail et des solidarités**

Charte anti-plagiat de la Direction régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités de Normandie

La Direction Régionale de l'économie, de l'emploi, du travail et des solidarités (DREETS) délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes de travail social et professions de santé non médicales.

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.

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 »ⁱ.

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'éducationⁱⁱ et du Code pénalⁱⁱⁱ, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DREETS 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-eLEMAIRE.....Arakis..... atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DREETS de Normandie et de m'y être conformé-e.
Et certifie que le mémoire/dossier présenté étante lfruit de mon travail personnel, je veillerai à ce qu'il ne puisse être cité sans respect des principes de ettec charte.

Fait àRouen..... Le18/05/2025... signature

ⁱ Site Université de Genève <http://www.unige.ch/ses/telecharger/unige/directive-PLAGIAT-19092011.pdf>

ⁱⁱ 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 ».

ⁱⁱⁱ Articles 121-6 et 121-7 du Code pénal.

Table des matières

I.	Introduction	1
II.	Cadre conceptuel	2
1.	Perte d'autonomie liée à l'âge	2
1.1	La personne âgée et le vieillissement	2
1.2	Un enjeu de santé publique	4
1.3	La perte d'autonomie et besoins associés	5
1.4	L'équipe interdisciplinaire	7
2.	De conjoint à conjoint aidant : un glissement progressif vers l'épuisement et le déséquilibre	9
2.1	L'aidant	9
2.2	Le conjoint.....	9
2.3	Le conjoint aidant.....	10
2.4	L'épuisement.....	12
3.	Ergothérapie auprès du conjoint aidant.....	14
3.1	L'ergothérapie	14
3.2	Le couple face à la perte d'autonomie : une transition occupationnelle	15
3.3	L'équilibre occupationnel chez le conjoint aidant	17
3.4	Intervenir en ergothérapie auprès des conjoints aidants.....	18
III.	Processus de problématisation et présentation des hypothèses de recherche.....	21
1.	De la question de recherche à la problématique.....	21
2.	Hypothèses de recherche	23
IV.	Dispositif méthodologique	26
1.	Utilisation de la méthode qualitative.....	26
2.	Mobilisation de l'approche hypothético-déductive.....	27
3.	Population de recherche	28

3.1	L'échantillonnage.....	28
3.2	La prise de contact.....	28
4.	Techniques et outils de recueil de données empiriques	29
5.	Traitement des données et méthodes d'analyse	30
V.	Réflexion sur l'objectivité et l'éthique de la recherche.....	31
VI.	Présentation et analyse des résultats.....	33
1.	Présentation des personnes interrogées	33
2.	Analyse verticale	33
3.	Analyse horizontale.....	37
3.1	Observation sur les conjoints aidants	37
3.2	L'ergothérapie auprès des conjoints aidants	38
3.3	L'équilibre occupationnel	40
3.4	La place de l'interdisciplinarité.....	42
VII.	Discussion	44
1.	Analyse et discussion	44
1.1	L'épuisement.....	44
1.2	L'équilibre occupationnel	45
1.3	L'interdisciplinarité	46
2.	Validation ou réfutation des hypothèses de recherche	47
2.1	La première hypothèse de recherche	48
2.2	La seconde hypothèse de recherche	48
2.3	La troisième hypothèse de recherche	49
3.	Les nouveaux apports théoriques	49
3.1	La transition occupationnelle du conjoint aidant liée à l'entrée en établissement de l'aidé	49
3.2	Les freins institutionnels à l'accompagnement ergothérapique du conjoint aidant	

4. Les biais et limites de la recherche.....	52
5. Les perspectives	54
VIII. Conclusions	56
IX. Bibliographie.....	57
X. Annexes	65

I. Introduction

La perte d'autonomie liée à l'âge est un phénomène de plus en plus présent dans notre société, représentant un enjeu majeur de santé publique. En France, selon l'étude la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) rédigée par Louvel & Monirijavid (2024), « en 2022, 3 % à 8 % des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à leur domicile sont en perte d'autonomie [...] soit de 500 000 à 1,3 million d'individus concernés. ». Cette réalité touche un nombre important de citoyens, dont une partie vit avec un conjoint qui endosse progressivement le rôle d'aidant. Le rôle de ce conjoint est essentiel, mais il est souvent sous-estimé. En effet, il ne s'agit pas simplement de soutenir son partenaire, mais de réajuster une dynamique relationnelle et de redéfinir des rôles dans le couple au fur et à mesure que l'autonomie de l'un des membres diminue. La transition de « conjoint » à « conjoint aidant » s'accompagne de nombreux défis, tant sur le plan émotionnel que pratique. « Les conjoints et enfants des seniors représentent ainsi 8 proches aidants sur 10. 1,5 million d'aidants sont cohabitants du senior aidé, dont 71 % sont des conjoints. » nous expliquent Besnard et al. (2019) dans les résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants. Cependant, cette transformation de rôle peut avoir des conséquences sur l'équilibre du conjoint aidant, avec des répercussions sur les occupations quotidiennes, la qualité de vie et le bien-être des deux partenaires.

Ainsi, il est légitime de se poser la question suivante : **Comment le rôle de conjoint aidant auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie influence-t-il l'équilibre occupationnel de l'aidant ?**

II. Cadre conceptuel

1. Perte d'autonomie liée à l'âge

1.1 La personne âgée et le vieillissement

L'expression « personnes âgées » désigne généralement les individus traversant la dernière étape de la vie. Pourtant, il n'existe à ce jour aucune définition universelle qui précise, de manière absolue, les critères sociaux, physiologiques ou chronologiques permettant d'inclure une personne dans cette catégorie. Comme le souligne Ennuyer (2011), « l'âge est une donnée biologique socialement manipulée et manipulable ». Cela signifie que les seuils qui définissent la vieillesse varient selon les contextes, les politiques publiques, les représentations sociales et les usages administratifs. Cette catégorisation est parfois perçue comme une forme de réification, niant la singularité des parcours et participant à une logique de ségrégation sociale fondée sur l'âge (Ennuyer, 2011).

En France, cette hétérogénéité se reflète dans les dispositifs institutionnels. Par exemple, l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) est accessible dès 60 ans, tandis que l'Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) est attribuée à partir de 65 ans (*Allocation personnalisée d'autonomie (Apa)*, s. d. ; *Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa)*, s. d.). D'autres indicateurs, comme l'âge de départ à la retraite, varient également selon les régimes de cotisation. Dans ce travail, nous retiendrons de manière pragmatique la limite de 60 ans pour désigner les personnes âgées, en cohérence avec l'usage le plus courant dans les politiques publiques françaises.

Le vieillissement est défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2024), comme « le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celle-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès ». Cette approche biologique met en lumière les effets cumulatifs du temps sur l'organisme, mais elle ne rend pas compte à elle seule de la diversité des trajectoires individuelles.

Kalfat & Sauzéon (2012) proposent une approche plus nuancée du processus de vieillissement, fondée sur l'idée de gains et de pertes successives tout au long de la vie. Selon eux, « le vieillissement est un processus constant débutant à la naissance », qui ne se réduit pas à une simple usure linéaire, mais s'apparente plutôt à un « processus en cascade, irrégulier et

multiforme, provoquant des chutes et des rebonds » (Kalfat & Sauzéon, 2012). Cette vision met en évidence l'hétérogénéité du vieillissement et la diversité des rythmes selon les individus, les fonctions biologiques concernées et les contextes de vie.

En complément, plusieurs auteurs insistent sur le rôle des représentations sociales dans l'expérience du vieillissement. Marchand (2008) souligne que la personne âgée est souvent perçue comme « un autre, et non un semblable », renvoyée à une identité stéréotypée, socialement dévalorisée, ce qui participe à une triple forme de rejet : statutaire, physique et symbolique. Ces représentations collectives peuvent conduire les personnes âgées à intérioriser les stéréotypes sur elles-mêmes, contribuant à une dépréciation de l'image de soi et à un repli identitaire (Marchand, 2008).

De son côté, Johnson (2001) rappelle que le terme de « vieillissement » est spontanément associé à « quelque chose de dépassé, sur le déclin ou démodé », et que la gérontologie elle-même a longtemps été dominée par une vision déficitaire, centrée sur la maladie, la dépendance et la perte. Il plaide pour une revalorisation du vieillissement comme processus évolutif, à intégrer dans une réflexion sociale, politique et théorique plus large. Cette critique rejoint l'appel à « théoriser la vieillesse » pour mieux en saisir la complexité et lutter contre les logiques âgistes qui traversent encore nombre d'institutions (Johnson, 2001).

Ainsi, il convient de considérer le vieillissement comme un phénomène multidimensionnel, à la fois biologique, psychologique et social, fortement influencé par les conditions de vie, les représentations culturelles et les stéréotypes. Loin d'être un simple indicateur chronologique, l'âge devient alors un construit social, révélateur des tensions entre normes collectives et expériences subjectives. C'est dans ce croisement entre trajectoires individuelles et représentations sociales que se dessinent les enjeux contemporains du vieillissement.

Comprendre la complexité du vieillissement, entre transformations biologiques, constructions sociales et représentations culturelles, permet de mieux appréhender les enjeux qu'il soulève à l'échelle collective. Dès lors, le vieillissement de la population s'impose comme un véritable défi de santé publique, mobilisant l'attention des pouvoirs publics et des professionnels du soin.

1.2 Un enjeu de santé publique

Le vieillissement de la population représente un enjeu de santé publique majeur. En France, l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques) prévoit qu'« en 2050, près d'un habitant sur trois aura plus de 60 ans, contre un sur cinq en 2005 » (Robert-Bobée, 2007). Ce changement démographique, porté par l'allongement de l'espérance de vie et la baisse de la natalité, annonce une « société de la longévité », dans laquelle d'ici 2030, « les plus de 65 ans seront plus nombreux que les moins de 15 ans » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019).

Ce phénomène démographique s'accompagne d'une augmentation du nombre de personnes confrontées à des limitations fonctionnelles et à une perte d'autonomie, avec des conséquences sur les systèmes de soins, la dépendance, et la qualité de vie.

Le rapport de Santé publique France souligne que « des politiques de prévention efficaces de la perte d'autonomie deviennent un enjeu prioritaire des années à venir » (Carcaillon-Bentata et al., 2022). En effet, la progression de l'espérance de vie n'est pas toujours synonyme de vie en bonne santé. L'espérance de vie sans incapacité reste stable, autour de 64,1 ans pour les femmes et 62,7 ans pour les hommes (Carcaillon-Bentata et al., 2022), ce qui implique que les années supplémentaires sont souvent vécues avec des limitations importantes.

Les conséquences de cette perte d'autonomie sont nombreuses : augmentation des hospitalisations, des besoins en aide à domicile ou en institution, surcharge des proches aidants, et poids économique croissant. En 2014, « les dépenses de prise en charge des personnes âgées dépendantes ont représenté 30,0 milliards d'euros, soit 1,40 point de PIB » (Carcaillon-Bentata et al., 2022). Ce coût pourrait atteindre 2,78 % du PIB à l'horizon 2060.

Face à ce constat, la France a initié plusieurs dispositifs. Le programme national « Avancer en âge en santé » de Santé publique France vise à promouvoir une approche globale de la prévention dès la mi-vie (40-64 ans), intégrant « les différentes dimensions de la santé (physique, psychique et fonctionnelle) » (Carcaillon-Bentata et al., 2022). Ce programme s'inscrit dans la continuité de la stratégie nationale « Vieillir en bonne santé » qui appelait à agir plus tôt sur les déterminants de santé afin de retarder ou éviter la perte d'autonomie (Carcaillon-Bentata et al., 2022).

Ces initiatives traduisent une volonté politique d'anticiper les enjeux liés à l'avancée en âge en intégrant des actions de prévention à long terme. Elles s'inscrivent également dans une perspective de justice sociale, en visant à réduire les inégalités de vieillissement liées aux conditions de vie ou au niveau socio-économique.

Ainsi, la perte d'autonomie liée à l'âge, parce qu'elle concerne un nombre croissant de citoyens et mobilise des ressources collectives importantes, s'impose comme une priorité de santé publique.

Ces transformations démographiques et sanitaires ne concernent pas uniquement la France. À l'échelle mondiale, l'OMS (2016) appelle à repenser l'approche du vieillissement dans son *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*. Elle y affirme la nécessité de dépasser les logiques curatives centrées sur la maladie, au profit de « prestations de soins intégrés et centrés sur la personne âgée » (OMS, 2016). L'objectif est de maintenir les capacités fonctionnelles tout au long de la vie, dans des environnements adaptés, favorisant l'autonomie, la participation et la qualité de vie. Pour y parvenir, l'OMS souligne qu'il faut « une réponse coordonnée de nombreux autres secteurs que celui de la santé » (OMS, 2016), incluant le logement, la mobilité, la culture ou le lien social.

Cette évolution de regard sur le vieillissement conduit à s'interroger plus finement sur les facteurs qui fragilisent l'autonomie des personnes âgées et sur les besoins qui en découlent. C'est ce que nous allons explorer dans la partie suivante, en analysant les mécanismes de la perte d'autonomie et les réponses à mettre en place pour y faire face.

1.3 La perte d'autonomie et besoins associés

La perte d'autonomie chez la personne âgée résulte souvent de l'accumulation de plusieurs facteurs, notamment le vieillissement normal, les maladies chroniques, les troubles cognitifs, et les limitations physiques. Besnard, et al. (2019), définissent la perte d'autonomie comme des personnes « ayant des difficultés à réaliser seule des activités de la vie quotidienne et pour qui l'aide d'un tiers est nécessaire. ». Les maladies chroniques, telles que les maladies cardiovasculaires, le diabète, ou les troubles neurologiques, contribuent également à la perte d'autonomie en limitant les capacités fonctionnelles de la personne (Besnard et al., 2019).

D'après Santé publique France, « les maladies chroniques sont responsables de 87 % des décès en France et constituent la première cause de limitation d'activité à partir de 40 ans » (Carcaillon-Bentata et al., 2022). Elles altèrent les capacités fonctionnelles et favorisent l'apparition de la dépendance, en particulier chez les personnes âgées.

Les besoins associés à la perte d'autonomie sont multiples et touchent plusieurs dimensions de la vie de la personne âgée. À cet égard, la grille AGGIR (Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources) est un outil qui permet d'évaluer la perte d'autonomie en identifiant les tâches que la personne peut ou ne peut pas accomplir seule. Elle offre ainsi une vision claire du degré d'autonomie, en tenant compte des différentes capacités fonctionnelles de la personne (Besnard et al., 2019).

L'enquête de Besnard, et al. (2019) a identifié trois grandes catégories d'aide dans lesquelles les aidants interviennent : les aides à la vie quotidienne, le soutien moral et l'aide financière ou matérielle. Ces dimensions soulignent la diversité des besoins auxquels les personnes âgées peuvent être confrontées dans leur quotidien.

De plus, l'environnement physique et social joue un rôle majeur. Une personne peut être considérée comme dépendante dans un cadre inadapté mais rester autonome dans un environnement compensé par des aides techniques, des aménagements, ou un réseau de soutien structuré. Comme le souligne la stratégie nationale, « une personne considérée aujourd'hui comme dépendante pourrait parfaitement être autonome dans une société adaptée à ses besoins » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2019). L'OMS partage ce point de vue dans son rapport mondial sur le vieillissement en santé : « la capacité fonctionnelle d'une personne âgée est le produit de l'interaction entre ses capacités intrinsèques et l'environnement dans lequel elle vit » (OMS, 2016). Autrement dit, la perte d'autonomie n'est pas strictement liée à l'âge biologique, mais aussi aux conditions de vie et aux soutiens et ressources accessibles.

Les aidants, généralement les enfants ou le conjoint, jouent un rôle crucial dans la gestion de ces besoins.

Selon l'OMS, la reconnaissance des besoins fonctionnels, émotionnels et sociaux est essentielle pour garantir une réponse adaptée : « il est nécessaire de concevoir des services qui répondent à l'ensemble des besoins et aspirations des personnes âgées, plutôt que de traiter uniquement les maladies spécifiques » (OMS, 2016).

Ainsi, la perte d'autonomie dépasse la seule dimension médicale. Elle touche l'identité, le rapport au corps, les rôles sociaux, la qualité des liens, et nécessite des réponses coordonnées. Face à cette complexité, l'approche interdisciplinaire apparaît comme un levier essentiel, articulant les savoirs et les compétences autour de la personne âgée.

1.4 L'équipe interdisciplinaire

Répondre aux besoins complexes des personnes âgées en perte d'autonomie nécessite une approche globale. Cette prise en charge ne peut être assurée de manière satisfaisante que par une équipe interdisciplinaire, mobilisant divers professionnels de santé, du champ social et médico-social. Il s'agit de garantir une coordination structurée et continue, permettant de répondre à l'ensemble des dimensions physiques, psychologiques et sociales du vieillissement.

Pour bien comprendre cette dynamique, il est essentiel de distinguer la pluridisciplinarité de l'interdisciplinarité. La pluridisciplinarité désigne une situation où plusieurs professionnels de disciplines différentes interviennent auprès d'un même usager, mais sans coordination approfondie : chacun agit dans son champ, avec un risque de morcellement des interventions (Cobbaut et al., 2006). À l'inverse, l'interdisciplinarité suppose une coopération active, construite autour d'un projet commun. Selon Cobbaut et al., (2006), elle implique « une élaboration conjointe des problématiques et des réponses à apporter dans une logique de complémentarité et de croisement des regards ».

Au-delà de cette distinction, un concept encore plus large émerge : celui d'interprofessionnalité. D'amour & Oandasan (2005) définissent l'interprofessionnalité comme « le développement d'une pratique cohésive entre professionnels de différentes disciplines, dans le but de répondre de manière intégrée et centrée sur le patient à des situations complexes ». Elle nécessite une réflexion partagée, un échange régulier, et une volonté explicite de collaboration entre les différents acteurs, au service du patient et de ses proches.

Dans le contexte gériatrique, cette approche se justifie d'autant plus que les situations sont souvent polyopathologiques, évolutives et multifactorielle. L'ergothérapeute, par exemple, ne peut travailler efficacement sans tenir compte des observations de l'infirmier, des objectifs du médecin, des recommandations du psychologue ou encore du vécu du proche aidant.

Cette complémentarité repose sur des temps d'échange formalisés et une culture commune de coopération.

Comme le précisent Gagnier & Roy (2013), « l'exercice différencié, complémentaire et coordonné des apports des uns et des autres » fonde la logique interdisciplinaire. Cette coopération repose non seulement sur des outils formels (réunions, transmissions, plan de soins), mais aussi sur un travail relationnel qui engage chacun à reconnaître ses limites professionnelles, à écouter le point de vue des autres et à co-construire les décisions. Pour ces auteurs, « la réunion interdisciplinaire s'inscrit comme un rituel structurant du fonctionnement de l'équipe de soins » (Gagnier & Roy, 2013), car elle permet de faire émerger une compréhension partagée de la situation du patient.

L'OMS insiste également sur la nécessité de dépasser les logiques fragmentées et propose « des prestations de soins intégrés, centrées sur les besoins de la personne âgée » (OMS, 2016), dans une perspective interdisciplinaire élargie. Enfin, l'équipe interdisciplinaire ne se résume pas à la seule addition des compétences professionnelles. Elle inclut également la participation active du patient et de ses proches, comme partenaires du soin. C'est dans cette interaction permanente entre professionnels, usagers et environnement que se construit une réponse cohérente, évolutive et respectueuse des choix de vie de la personne (Cobbaut et al., 2006; D'amour & Oandasan, 2005; OMS, 2016).

Après avoir exploré les enjeux du vieillissement, les mécanismes de la perte d'autonomie et les réponses institutionnelles mises en place, il convient désormais de s'attarder sur une figure centrale mais souvent invisibilisée : celle du conjoint. Lorsque l'autonomie de l'un décline, le rôle de l'autre évolue profondément, posant la question du passage de partenaire de vie à partenaire de soin.

2. De conjoint à conjoint aidant : un glissement progressif vers l'épuisement et le déséquilibre

2.1 L'aidant

Un aidant familial est une personne venant en aide régulièrement, de façon non-professionnelle « à une personne de son entourage qui a des besoins d'aide en raison de son handicap, âge, ou maladie. Cette aide [...] peut prendre diverses formes, notamment celle de soins, d'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, de formalités administratives, de déplacements, de coordination, de communication, de soutien psychologique, de vigilance ou d'activités domestiques. » (La Charte européenne des aidants, 2024).

Un proche aidant, selon le Code de l'Action Social est défini comme le partenaire avec qui la personne « a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables.» (*Article L113-1-3 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance*, s. d.).

Selon les résultats des enquêtes "CARE" menées par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), près de 4 millions de proches apportent une aide régulière à des seniors vivant à domicile, et un quart seraient des conjoints (Besnard et al., 2019).

2.2 Le conjoint

Le terme conjoint désigne, au sens juridique strict, une personne unie par le mariage. Cette acception, encore présente dans plusieurs articles du Code civil, est celle retenue par le droit en matière de régime matrimonial, de succession ou encore de protection sociale. Comme le rappelle Braudo & Baumann (s. d.) dans leur Dictionnaire juridique, « dans le langage traditionnel on désignait des époux sous l'appellation de "conjoints" ». Toutefois, « avec l'évolution des mœurs, beaucoup de gens ont maintenant tendance, pour éviter l'utilisation du mot "concubin", à les désigner sous l'appellation de "conjoints" », ce qui introduit une confusion sur le plan légal (Braudo & Baumann, s. d.).

Au-delà de cette définition juridique, le lien conjugal engage les individus dans une relation affective, sociale et symbolique. Comme le souligne Dupré la Tour (2010), « le couple n'est couple que dans son inscription dans un groupe social, dans une histoire sociale prenant en compte l'histoire préalable des conjoints ». Le choix du conjoint ne se fait pas en dehors d'un contexte culturel, familial ou social. Il est influencé par les appartenances, les attentes implicites, et parfois par des logiques de différenciation ou de reproduction générationnelle (Dupré La Tour, 2010).

Ainsi, être conjoint ne relève pas seulement d'un état civil ou d'un statut juridique, mais engage également une dimension relationnelle, affective et identitaire. Lorsque l'un des membres du couple entre dans un processus de perte d'autonomie, cet équilibre est profondément bouleversé : la relation conjugale se redéfinit, et le conjoint, initialement partenaire de vie, devient progressivement accompagnant, voire soutien principal. C'est dans cette dynamique de transition, à la croisée du lien affectif et de la fonction d'aide, que s'impose la figure du conjoint aidant, que nous explorerons dans la section suivante.

2.3 Le conjoint aidant

Lorsque l'un des membres du couple entre dans un processus de perte d'autonomie, la relation conjugale se transforme. Le conjoint, initialement partenaire de vie, devient progressivement soutien principal au quotidien, endossant un rôle central dans l'organisation des soins, l'aide aux actes de la vie quotidienne et la coordination avec les professionnels. C'est dans ce contexte que se dessine la figure du conjoint aidant, à la croisée du lien affectif, du devoir moral et des responsabilités concrètes.

Selon Renaut (2020), l'aide repose uniquement sur l'entourage dans près de la moitié des cas, « presque exclusivement sur le conjoint (47 % des hommes et 42 % des femmes) ». Cette implication se fait souvent sans l'intervention de professionnels : « lorsqu'ils vivent à deux en couple, l'aide professionnelle sans le soutien de l'entourage concerne beaucoup moins souvent les hommes (9 %) que les femmes (16 %) ». Cela témoigne d'une forte mobilisation conjugale, souvent invisible et peu reconnue.

Cette aide s'exerce dans une logique de continuité du lien. Thomas & Banens (2020) observent que « les couples interrogés font "équipe" et (quasi toujours) "voix commune" »,

mettant en place des frontières symboliques autour d'eux pour « assurer la continuité (au moins identitaire) avec leur vie d'avant » (Thomas & Banens, 2020). Cette organisation permet de maintenir la relation conjugale telle qu'elle existait avant les incapacités, en conservant les rôles et les places antérieures dans la cellule familiale, parfois appelée « autonomie de couple » (Thomas & Banens, 2020).

Pour autant, ce rôle d'aidant est rarement formalisé par ceux qui le tiennent. Nombreux sont les conjoints qui ne se reconnaissent pas dans cette étiquette, préférant voir leur engagement comme une évidence relationnelle. Comme le précisent Revil & Gand (2023), « beaucoup de proches aidants ne se reconnaissent pas dans cette catégorie ou ne se sentent pas concernés par ce statut et les droits et services qui en découlent, considérant l'aide qu'ils apportent à leurs proches comme "allant de soi" » (Revil & Gand, 2023). Cette posture contribue à un non-recours aux aides existantes, qu'il soit volontaire ou lié à une méconnaissance ou une inadéquation de l'offre. Comme le rappellent les auteurs, « le non-recours peut être défini comme le fait que des personnes ne bénéficient pas d'offres auxquelles elles pourraient prétendre, de manière temporaire, durable ou définitive, et ce, quelle qu'en soit la raison » (Revil & Gand, 2023). Dans certains cas, cette réticence s'inscrit dans une logique de « résistance » : « l'aide extérieure est tenue à distance » (Revil & Gand, 2023) car elle est perçue comme une menace potentielle pour l'équilibre du couple et la continuité de la vie familiale (Revil & Gand, 2023). Certains conjoints vivent la sollicitation d'une aide comme une perte de contrôle ou une remise en cause implicite de leur rôle.

Ce retrait volontaire peut aussi s'expliquer par la perception que les conjoints ont de leur rôle d'aide. Nombre d'entre eux ne s'identifient pas comme aidants, considérant l'aide comme un prolongement naturel du lien conjugal. Cette invisibilisation renforce leur isolement et peut engendrer une surcharge silencieuse. Comme le souligne Trabut (2023), « plus de 98 % considèrent l'aide qu'ils apportent comme "normale" et près de 84 % comme un devoir, révélant la pression sociale qui pèse sur eux » (Trabut, 2023). Cette normalisation de l'engagement rend l'expression des besoins plus difficile et participe au non-recours aux dispositifs de soutien. Or, « ils paient un prix élevé, notamment du point de vue de la santé, pour des tâches qu'ils sont nombreux à ne pas trouver du tout valorisantes » (Trabut, 2023).

Les recherches montrent aussi que les conjoints aidants ne vivent pas tous cette aide de la même manière. Leur ressenti dépend souvent de la place qu'ils occupaient dans le couple

avant la perte d'autonomie, et des idées qu'ils ont intégrées sur ce que signifie « aider ». Ce ne sont pas forcément les tâches réalisées qui diffèrent entre les hommes et les femmes, mais plutôt la façon dont cette aide est vécue et racontée. Thomas & Banens (2020) expliquent par exemple que « les hommes conjoints franchissent peut-être les frontières du genre sur le plan des pratiques de l'aide, [mais] ils réintègrent l'espace genré traditionnel dans leur manière de s'y engager et d'en parler à autrui ». Autrement dit, même lorsque les hommes réalisent des gestes habituellement considérés comme « féminins », ils décrivent souvent leur aide comme un choix personnel, valorisant. Les femmes, au contraire, parlent plus fréquemment d'une charge subie, source de fatigue ou d'isolement. Cette différence s'explique par les normes de genre, mais aussi par l'histoire du couple et la manière dont chacun se positionne dans la relation (Thomas & Banens, 2020).

En définitive, le rôle de conjoint aidant s'inscrit dans une articulation complexe entre attachement affectif, continuité relationnelle, engagement moral et responsabilités concrètes. Il révèle l'extrême implication de certains couples dans le maintien de leur autonomie et de leur intimité, mais aussi les risques d'isolement et de surcharge lorsque l'aide devient trop lourde ou insuffisamment soutenue.

C'est pourquoi il apparaît nécessaire de s'interroger, dans la suite de ce travail, sur les effets de cette implication intense sur la santé physique et mentale du conjoint aidant. L'épuisement, souvent invisible, constitue un enjeu majeur de santé publique, que nous allons explorer dans la section suivante.

2.4 L'épuisement

L'implication du conjoint aidant dans la vie quotidienne de la personne en perte d'autonomie, bien qu'essentielle, peut entraîner une fatigue physique, émotionnelle et mentale importante. Cette charge, souvent diffuse et silencieuse, est rarement nommée par les aidants eux-mêmes, ce qui rend son repérage difficile. Selon Trabut (2023), « 63,7 % des conjoints aidants déclarent que leur santé est affectée par l'aide qu'ils apportent » et « 36,7 % déclarent ressentir une fatigue physique, 28,9 % une baisse du moral ». L'engagement quotidien, souvent sans relais extérieur, s'accompagne d'un repli sur soi, renforcé par l'idée que cette aide relève du devoir ou de l'évidence affective.

Cet épuisement ne se manifeste pas uniquement par une fatigue physique. Il s'exprime aussi dans une usure relationnelle, liée à la durée de l'aide et à l'évolution du lien avec le proche. Comme l'écrit Duprat-Kushtanina (2016), « l'épuisement moral » peut surgir « lorsque l'aide devient banale et donne lieu à des exigences sans reconnaissance ». Lorsque l'engagement n'est plus valorisé, il perd de son sens, et l'aidant peut entrer dans une forme de routine contrainte, source de tension intérieure. L'auteure décrit ce processus comme une « carrière d'aidant » qui, dans le temps long, peut éroder la qualité de la relation et générer un désengagement affectif.

Ce phénomène est souvent aggravé par un non-recours aux dispositifs de soutien, alors même que les aidants les plus affectés en auraient le plus besoin. L'étude de Dionne-Odom et al. (2018), rapporte que « seulement 32 % des aidants déclarent utiliser des services de soutien formels » [traduction libre], et que parmi ceux présentant des symptômes dépressifs élevés, seuls 35 % y ont effectivement recours. Ce paradoxe souligne une inadéquation entre les besoins exprimés et les ressources mobilisées, souvent freinée par la méconnaissance des dispositifs existants, un sentiment d'illégitimité à demander de l'aide ou encore la peur d'être jugé.

Cette surcharge peut s'inscrire dans une dynamique plus large d'affaiblissement de la santé globale de l'aidant. Bauer & Sousa-Poza (2015) rappellent que « fournir des soins peut représenter un coût : c'est une activité chronophage, mentalement stressante et physiquement épuisante » [traduction libre]. Leur analyse met en évidence les conséquences cumulatives de l'aide sur le bien-être, la vie sociale, l'activité professionnelle et la santé mentale. Les conjoints, en particulier lorsqu'ils sont eux-mêmes âgés, se retrouvent alors dans une spirale d'épuisement peu visible, mais profondément impactante.

Au-delà de la charge visible, l'épuisement du conjoint aidant se nourrit aussi d'un travail discret et relationnel, difficilement objectivable. Comme dans les métiers du soin, une grande partie de l'activité d'aide se joue dans l'ombre, au cœur de la relation et du quotidien. Lanquetin (2018), souligne à ce sujet que « l'acte de soin est souvent invisible, car il se tisse à l'intérieur de la relation soignant-soigné. En cela, il ressemble à la technique du tissage invisible. Parce que c'est bien fait, on ne voit plus les traces de la déchirure ». De même, les gestes, attentions, réorganisations silencieuses du quotidien effectuées par le conjoint passent inaperçus, car ils sont intégrés dans une logique affective et non revendiquée. Cette invisibilité rend d'autant plus difficile l'accès à une reconnaissance ou à un soutien adapté. Lanquetin (2018), insiste sur le

fait que ces actions informelles, bien que discrètes, sont pourtant fondamentales : « ces actions, ces intentions et ces attentions ont une profonde signification sociale et humaine. Elles dessinent une ambiance, une scène où s'esquisse le soin ». Leur invisibilisation contribue à l'isolement, à l'usure morale, et à l'effacement progressif des besoins de l'aidant.

L'épuisement du conjoint aidant constitue ainsi un enjeu de santé publique, dans la mesure où il affecte la continuité et la qualité de l'aide apportée. Reconnaître cette fatigue, souvent invisible et silencieuse, permettre aux aidants de l'exprimer, et leur proposer des soutiens adaptés, est essentiel pour préserver leur santé et la stabilité du maintien à domicile de leur proche.

3. Ergothérapie auprès du conjoint aidant

Lorsque la perte d'autonomie d'un partenaire s'installe dans la durée, le conjoint aidant ne se contente pas de modifier ses habitudes : il réorganise l'ensemble de son quotidien autour de l'aide. Ce bouleversement touche à la structure même de ses occupations, dans leur forme, leur contenu et leur sens. C'est à ce niveau que l'ergothérapie, par son regard centré sur l'occupation humaine, peut proposer une grille de lecture complémentaire.

3.1 L'ergothérapie

L'ergothérapeute est un professionnel de santé issu du paramédical, ayant pour mission d'accompagner les individus dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale selon l' Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, s. d.). L'ergothérapeute se traduit comme « Spécialiste du rapport entre l'activité (ou occupation en lien avec la terminologie internationale désignant l'ergothérapie) et la santé » (ANFE, s. d.). L'objectif principal de l'ergothérapeute est de permettre l'accès aux occupations, les activités signifiantes, de façon sécuritaire, autonome, indépendante et efficace (ANFE, s. d.). L'ergothérapeute accompagne de manière holistique la personne, ses occupations et les changements afin d'aider la personne à retrouver sa capacité d'agir.

Selon le Code de déontologie de l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, « l'ergothérapie est une profession de la santé qui vise à promouvoir la santé et la qualité de vie par l'entremise de l'occupation » (ACE, 2018). L'objectif est d'« habiliter les personnes à

participer aux activités de la vie quotidienne », en tenant compte des obstacles qu'elles rencontrent, qu'ils soient physiques, sociaux, environnementaux ou liés à des changements de situation (ACE, 2018). Dans cette approche, l'ergothérapeute accompagne la personne dans ses activités du quotidien en considérant ses capacités, ses habitudes de vie, ses aspirations et les environnements sociaux, affectifs et matériels dans lesquels elle évolue (ACE, 2018).

L'activité humaine, ou occupation, est au cœur de cette démarche. Elle est envisagée non seulement comme un moyen d'agir, mais aussi comme un levier de participation, de sens et de lien avec les autres. Cette conception rejoint celle développée par Fransen et al. (2023), pour qui l'occupation constitue un vecteur d'inclusion et d'appartenance : « l'occupation est un moyen de réaliser la citoyenneté participative, à travers des pratiques, la participation et l'engagement avec d'autres ». Elle permet de repenser l'engagement des individus dans leur quotidien, même en situation de vulnérabilité, à travers des activités choisies, partagées ou adaptées à leur contexte de vie.

Dans le contexte du vieillissement, l'ergothérapie est souvent mobilisée auprès de la personne âgée elle-même. Pourtant, les changements vécus au sein du couple, notamment lorsqu'un conjoint devient aidant, soulèvent des questions sur les répercussions occupationnelles de cette situation.

3.2 Le couple face à la perte d'autonomie : une transition occupationnelle

La perte d'autonomie d'un des membres du couple entraîne une transformation profonde du quotidien partagé. Au-delà des changements pratiques, c'est l'ensemble des rôles, des repères relationnels et des engagements dans l'activité qui se trouvent affectés. Ce processus s'apparente à une transition occupationnelle, au sens où il marque une rupture dans la dynamique habituelle des occupations. Selon Hopson (1982), une transition correspond à « une discontinuité dans l'espace de vie d'une personne » [traduction libre], pouvant être perçue comme telle selon le regard social ou selon l'expérience subjective de l'individu (Hopson, 1982). Elle impose une réorganisation des occupations, une redéfinition des priorités, et bien souvent, une perte de stabilité identitaire.

Au sein de la relation conjugale, les occupations partagées occupent une place centrale. Van Nes et al. (2012) qualifient de co-occupations les activités réalisées en collaboration, dans

un engagement mutuel et affectif. Ces co-occupations, qu'il s'agisse de cuisiner ensemble, d'échanger, de marcher ou de rire, nourrissent le lien conjugal et participent à la construction d'une identité à deux. Elles permettent à chacun d'être reconnu comme partenaire actif d'un projet relationnel. Leur perturbation peut donc représenter une perte symbolique autant que fonctionnelle.

Dans une étude de cas menée auprès d'un couple âgé après un AVC, Van Nes et al. (2009) mettent en évidence l'adaptation conjointe des partenaires dans la gestion du quotidien. L'un des conjoints décrit ainsi leur relation comme « un seul corps, trois mains et deux cerveaux » [traduction libre], soulignant la coordination fine de leurs occupations dans l'espace, le temps et l'intention. Cette fusion des gestes et des pensées illustre une réponse adaptative forte à la dépendance (Van Nes et al., 2009). Toutefois, cette configuration demeure singulière. Elle ne reflète pas nécessairement la diversité des vécus conjugaux, notamment lorsqu'un déséquilibre s'installe entre les besoins de la personne aidée et les ressources du conjoint. Ce cas illustre une forme extrême de co-occupation, mais ne doit pas masquer la réalité de nombreux conjoints qui, faute de soutien, assument seuls une charge invisible, parfois au prix de leur propre équilibre.

La place centrale des occupations dans ces ajustements a été mise en évidence par Blair (2000), qui décrit la transition comme un « point tournant dynamique » [traduction libre] impliquant des changements émotionnels, cognitifs et comportementaux. Elle insiste sur le fait que « les individus s'appuient fortement sur des routines et des occupations clés pour protéger leur identité en période de changement » [traduction libre] (Blair, 2000). Dans le contexte conjugal, la perte d'autonomie d'un partenaire oblige l'autre à réorganiser ses repères, parfois de façon brutale et sans accompagnement.

Dans ce contexte, le partenaire valide devient progressivement aidant, endossant des responsabilités nouvelles, souvent sans préparation. Comme le rappelle Hopson (1982), toute transition implique des pertes et des gains, mais surtout « la nécessité de renoncer à une manière de vivre pour en accepter une autre » [traduction libre]. Ce passage d'un quotidien à deux, équilibré et partagé, à une dynamique d'aide asymétrique peut mettre à l'épreuve la cohérence identitaire du couple.

Ainsi, la perte d'autonomie dans le couple ne se réduit pas à une altération fonctionnelle individuelle. Elle constitue une transition relationnelle et occupationnelle majeure, qui appelle

une redéfinition des rôles, des rythmes et des significations. Cette transition, lorsqu'elle est subie plutôt qu'accompagnée, fragilise particulièrement le partenaire en position d'aidant, ce que nous analyserons à travers la notion de déséquilibre occupationnel.

3.3 L'équilibre occupationnel chez le conjoint aidant

Lorsque la perte d'autonomie d'un partenaire s'installe dans la durée, le conjoint aidant ne se contente pas de modifier ses habitudes : il réorganise l'ensemble de son quotidien autour de l'aide. Ce bouleversement touche à la structure même de ses occupations, dans leur forme, leur contenu et leur sens. En ergothérapie, on parle alors d'équilibre occupationnel, défini comme la « capacité de gérer ses occupations de manière personnelle [...] et répondant aux demandes de ses rôles [...]. Chaque personne possède un schéma d'équilibre qui lui est propre et qui favorise la santé » (Reed et Sanderson, 1999, cité par Meyer, 2013). Dür et al. (2015) précisent que l'équilibre occupationnel repose sur la « perception subjective d'avoir la bonne quantité et la bonne variété d'occupations » [traduction libre], soulignant que cette notion dépasse une simple répartition fonctionnelle et s'ancre dans le vécu de la personne.

Jonsson & Persson (2006) proposent un modèle expérientiel de l'équilibre occupationnel qui dépasse les simples catégories d'activités (travail, loisir, soin). Pour eux, l'équilibre repose sur une dynamique entre différents types d'expériences vécues, plus ou moins exigeantes, mais toutes potentiellement significatives. Ils affirment que « la santé repose sur un équilibre dynamique entre le flow et d'autres expériences occupationnelles qualitativement différentes » [traduction libre] et soulignent qu'un équilibre entre ces dimensions joue un rôle essentiel dans l'expérience de sens et de santé tout au long de la vie.

Chez les aidants informels, ce déséquilibre est fréquent. Röschel et al. (2021) ont conçu un outil d'auto-évaluation, le questionnaire OBI-Care, spécialement destiné à évaluer l'équilibre occupationnel des aidants. Comme l'expliquent les auteurs, « l'aide informelle entraîne une restriction des activités signifiantes pour soi, ce qui affecte l'équilibre occupationnel de la personne » [traduction libre]. Cette restriction, liée aux exigences de l'aide, compromet leur santé et leur bien-être.

Chez les conjoints aidants, cette dynamique est particulièrement marquée. Comme l'explique Schabaille (2019), « on ne peut plus contester aujourd'hui que la perturbation des

occupations d'un des membres du couple ne va pas perturber les occupations de l'autre, que ces occupations soient partagées ou singulières ». Cette interdépendance renforce l'importance d'un accompagnement des deux partenaires dans une perspective occupationnelle.

Ce déséquilibre peut se traduire par :

- une surcharge d'occupations imposées, au détriment des activités choisies (Gauthier, 2018) ;
- des conflits entre ce que la personne souhaite faire, ce qu'elle pense devoir faire et ce qu'elle fait effectivement, générant une tension intérieure (Gauthier, 2018) ;
- un appauvrissement de la variété ou de la signification des activités (Jonsson & Persson, 2006).

Morel-Bracq et al. (2017) soulignent que les occupations « affectent la santé et le bien-être des personnes, donnent un cadre temporel et structurant, [et] donnent un sens à la vie ». Lorsqu'elles sont restreintes ou imposées, elles peuvent entraîner une perte de repères et un sentiment d'effacement personnel.

Pourtant, ce déséquilibre reste souvent invisible. Revil & Gand (2023) rappellent que, malgré la reconnaissance croissante des proches aidants, les efforts qu'ils déploient dans l'intimité du domicile sont rarement accompagnés à la hauteur des besoins, en raison du non-recours massif aux aides existantes et de leur inadaptation.

Comprendre les causes, les formes et les effets du déséquilibre occupationnel chez les conjoints aidants est indispensable pour penser des interventions pertinentes. L'ergothérapie, par son approche centrée sur les occupations significatives, permet d'agir sur ces équilibres fragiles, en tenant compte des ressources, des contraintes, des valeurs et des environnements de vie du conjoint aidant.

3.4 Intervenir en ergothérapie auprès des conjoints aidants

L'intervention ergothérapique auprès des conjoints aidants repose sur la reconnaissance de leur rôle actif dans la dynamique occupationnelle du couple. Cette approche reconnaît que l'aide informelle modifie profondément le quotidien partagé, et qu'il est donc essentiel de penser les interventions de manière conjointe, en tenant compte des besoins de chacun.

La méthode COTiD (Community Occupational Therapy in Dementia), développée aux Pays-Bas, constitue un exemple structuré d'intervention centrée sur le couple. Ce programme s'adresse spécifiquement aux personnes atteintes de démence légère à modérée vivant à domicile, et à leur conjoint aidant. L'objectif est de maintenir les capacités de l'aidé tout en renforçant les compétences de l'aidant à travers une série de séances planifiées. Comme le souligne Schabaille (2019), « l'objectif est de maintenir le plus longtemps possible les performances de l'aidé et le développement des compétences de l'aidant dans son quotidien de soutien à domicile ». La méthode s'organise en plusieurs phases : évaluation conjointe, fixation d'objectifs, mise en place d'activités significatives et adaptées, puis évaluation des résultats. Cette démarche valorise la co-occupation et favorise l'implication de l'aidant dans une logique de collaboration et non de substitution (Schabaille, 2019). Toutefois, son application reste limitée aux troubles cognitifs, en particulier la maladie d'Alzheimer, ce qui en restreint la transférabilité à d'autres contextes de perte d'autonomie.

Au-delà de COTiD, d'autres outils et approches peuvent être mobilisés. Le questionnaire OB-Care de Röschel et al. (2021), déjà évoqué, permet de repérer les déséquilibres dans le quotidien de l'aidant. De manière complémentaire, l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ), développé par Wagman & Håkansson (2014), permet d'évaluer la satisfaction globale d'une personne vis-à-vis de la quantité et de la diversité de ses occupations. Il s'intéresse à « la satisfaction concernant la quantité et la variété des occupations, quels qu'en soient le type ou la durée » [traduction libre] (Wagman & Håkansson, 2014). Cet outil présente l'avantage de ne pas présupposer une norme d'activité idéale, mais d'interroger la manière dont l'occupation est vécue, quelle qu'en soit la nature. Néanmoins, ces outils restent centrés sur l'individu, et ne permettent pas toujours d'appréhender la complexité de la cohabitation des rôles de conjoint et d'aidant dans un quotidien partagé.

Parmi les instruments disponibles en français, l'Inventaire de l'équilibre de vie est actuellement le seul outil validé spécifiquement conçu pour évaluer la perception subjective de l'équilibre occupationnel (Larivière, 2019). Inspiré du Life Balance Inventory de Matuska, il repose sur deux axes : la congruence entre le temps souhaité et le temps consacré, et la satisfaction dans des domaines fondamentaux comme la santé, les relations, les défis ou le sens sa vie. Il permet d'identifier des déséquilibres perçus et d'ouvrir une discussion sur les ajustements possibles (Larivière, 2019). Toutefois, l'outil reste centré sur l'individu, sans intégrer directement les spécificités des aidants ni la dynamique conjugale. Il peut néanmoins

être utilisé comme point de départ pour interroger les priorités, les contraintes, et les possibilités de réorganisation du quotidien.

L'évaluation ne se limite donc pas aux outils standardisés. Elle implique une attention fine aux liens entre équilibre perçu et bien-être global. Comme le rappelle Larivière (2019), cet équilibre occupationnel est « significativement lié à la santé (perçue), le bien-être, le système immunitaire, le stress et la qualité de vie ».

Plusieurs auteurs soulignent l'importance d'impliquer la personne dans l'analyse de son équilibre occupationnel, en tenant compte de ses préférences et de sa satisfaction (Dür et al., 2015; Larivière, 2019). Dür et al. (2015) rappellent que les définitions de l'équilibre font fréquemment référence à la diversité, à la quantité, au temps consacré et à la satisfaction liée aux occupations.

L'ensemble des éléments présentés met en évidence un champ d'intervention encore peu visible, mais porteur de sens pour l'ergothérapie. Si certaines approches permettent d'agir sur l'équilibre de vie des aidants, leur place spécifique dans l'accompagnement des conjoints, notamment en contexte interdisciplinaire, reste à interroger. Malgré ces apports, la reconnaissance institutionnelle, l'intégration systématique de ces démarches dans les équipes, ou encore leur impact sur l'épuisement du conjoint sont encore peu documentés.

À travers l'analyse du vieillissement, du rôle des conjoints aidants et des déséquilibres occupationnels qu'ils peuvent rencontrer, ce cadre conceptuel a permis de mettre en lumière une problématique à la fois silencieuse et largement sous-explorée dans la littérature actuelle. Si les impacts de l'aide sur la santé physique et mentale des conjoints sont de mieux en mieux documentés, la dimension occupationnelle de leur vécu reste peu investiguée. De même, si l'ergothérapie propose une lecture centrée sur l'activité humaine et l'équilibre de vie, peu d'écrits s'intéressent à la place qu'elle pourrait occuper dans l'accompagnement spécifique des conjoints aidants, en particulier dans une approche interdisciplinaire.

III. Processus de problématisation et présentation des hypothèses de recherche

1. De la question de recherche à la problématique

La question de départ qui a guidé cette réflexion était la suivante :

Comment le rôle de conjoint aidant auprès d'une personne âgée en perte d'autonomie influence-t-il l'équilibre occupationnel de l'aidant ?

Cette interrogation initiale, volontairement large, a permis d'explorer les différentes dimensions du vieillissement, de la dépendance, des dynamiques conjugales et de la participation occupationnelle. À travers cette analyse, il est apparu que la perte d'autonomie liée à l'âge ne concerne pas uniquement la personne âgée, mais affecte également, de manière indirecte mais profonde, son entourage proche.

Dans le contexte du vieillissement, la perte d'autonomie représente un processus évolutif et multifactoriel, à la fois biologique, psychologique et social. Elle résulte souvent de l'accumulation de troubles fonctionnels, de maladies chroniques ou de fragilités liées à l'âge, et se traduit par des difficultés à réaliser seul les actes essentiels de la vie quotidienne (Besnard et al., 2019; OMS, 2016). Cette situation touche un nombre croissant de personnes âgées, dans un contexte démographique marqué par l'allongement de l'espérance de vie (Carcaillon-Bentata et al., 2022; Robert-Bobée, 2007). Elle implique des besoins d'aide complexes, mobilisant en premier lieu les proches, et tout particulièrement le conjoint (Renaut, 2020).

Ce conjoint aidant prend en charge des tâches variées, allant du soutien physique aux soins, en passant par la coordination des professionnels, l'accompagnement relationnel ou encore les démarches administratives (Besnard et al., 2019; Guerrin, 2012). Cette implication se met en place de manière progressive, souvent dans une logique de proximité affective et résidentielle, sans préparation spécifique, ni reconnaissance sociale formelle (Duprat-Kushtanina, 2016; Revil & Gand, 2023). Elle s'inscrit dans un rapport à l'aide perçu comme « allant de soi », et contribue à une forme de normalisation qui freine la demande de soutien (Revil & Gand, 2023; Trabut, 2023).

Pourtant, cette fonction d'aide exercée dans la durée peut entraîner un épuisement, à la fois physique, psychique et émotionnel. Ce travail, réalisé dans l'intimité du domicile et

rarement nommé par les conjoints eux-mêmes, reste largement invisible (Lanquetin, 2018). Les conjoints paient souvent un « prix élevé », notamment en termes de santé, pour une aide qu'ils trouvent peu valorisante (Trabut, 2023). La fatigue croissante, la perte de repères temporels et la tension relationnelle fragilisent peu à peu l'équilibre de vie du conjoint aidant. Celui-ci réorganise progressivement ses propres occupations, en limitant ou en abandonnant les activités personnelles ou collectives au profit des besoins de l'autre (Meyer, 2013). Cette dynamique modifie les rôles, les routines et l'identité au sein du couple, pouvant altérer le sentiment de cohérence identitaire et d'efficacité personnelle (Gauthier, 2018; Morel-Bracq et al., 2017).

Dans ce contexte, le déséquilibre occupationnel devient un enjeu central. Il se manifeste par une surcharge des tâches contraignantes, un appauvrissement des activités choisies, et une perte de sens dans les occupations quotidiennes. Ces réorganisations silencieuses affectent le bien-être du conjoint et peuvent compromettre sa santé physique et mentale à moyen terme (Jonsson & Persson, 2006; Röschel et al., 2021).

Dès lors, se pose la question de l'accompagnement des conjoints aidants, et plus particulièrement du rôle que peuvent jouer les professionnels de santé dans la reconnaissance, la prévention ou l'allègement de cet épuisement. Parmi ces professionnels, l'ergothérapeute, par sa posture centrée sur l'occupation humaine et ses liens avec la santé, propose une grille de lecture particulière. Il intervient à la croisée des dimensions physiques, sociales et psychiques du quotidien, en analysant les effets des transitions de rôle, des pertes d'autonomie, et des réorganisations d'activités sur la participation et le bien-être (ANFE, s. d.; Morel-Bracq et al., 2017).

L'OMS (2016) appelle à développer des prestations de soins intégrés et centrés sur la personne âgée, dépassant les approches exclusivement médicales. Cette orientation implique une coopération active entre disciplines, mobilisant les expertises des professionnels du champ sanitaire, social et médico-social. Dans ce cadre, l'équipe interdisciplinaire devient le socle de la prise en soin coordonnée, en réponse à des situations de plus en plus complexes (Cobbaut et al., 2006; D'amour & Oandasan, 2005). Elle permet d'articuler les regards, de croiser les priorités d'intervention, et de construire un projet adapté aux besoins de la personne âgée et de son entourage proche. C'est donc dans ce contexte qu'a émergé la problématique suivante :

Épuisement du conjoint aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie : en quoi l'ergothérapie pourrait constituer un atout au sein d'une équipe interdisciplinaire ?

2. Hypothèses de recherche

À partir de la problématique formulée, trois hypothèses de recherche ont émergé.

Hypothèse 1 : L'ergothérapeute prend en compte l'épuisement du conjoint dans sa prise en soin de la personne âgée en perte d'autonomie.

Lorsque l'un des membres du couple devient dépendant, l'autre endosse progressivement un rôle d'aide intense, souvent sans préparation ni accompagnement. Ce glissement, alimenté par la proximité affective et le quotidien partagé, expose de nombreux conjoints à une charge invisible. Selon Trabut (2023), près de deux tiers d'entre eux estiment que leur santé est altérée par l'aide qu'ils apportent. Pourtant, beaucoup continuent de percevoir cet engagement comme une évidence relationnelle, et peinent à exprimer leurs propres besoins (Duprat-Kushtanina, 2016; Revil & Gand, 2023).

Lanquetin (2018) souligne que les gestes d'aide réalisés par les conjoints, parce qu'ils sont intégrés dans les routines du quotidien, passent souvent inaperçus. Lorsqu'ils sont « bien faits », on ne perçoit plus les efforts qu'ils impliquent. Cette invisibilité peut renforcer l'épuisement et rendre plus difficile la reconnaissance de cette charge.

Dans ce contexte, l'ergothérapeute, en tant que professionnel de l'occupation et de l'environnement de vie, est susceptible d'intégrer cette dimension dans sa lecture de la situation. L'approche ergothérapique, par sa prise en compte des interactions entre la personne, ses activités et son entourage, peut offrir un éclairage particulier sur les signes d'épuisement et leurs répercussions sur le quotidien (ANFE, s. d.; Morel-Bracq et al., 2017). L'hypothèse ici formulée vise ainsi à explorer si, et comment, l'ergothérapeute identifie et prend en compte cette fatigue du conjoint aidant dans son raisonnement clinique auprès de la personne âgée en perte d'autonomie.

Hypothèse 2 : En mobilisant le concept d'équilibre occupationnel, l'ergothérapeute favorise la santé et le bien-être du conjoint-aidant.

La littérature met en évidence que l'engagement dans l'aide au quotidien s'accompagne souvent d'un appauvrissement des activités personnelles, significatives ou choisies (Besnard et al., 2019; Guerrin, 2012). Jonsson & Persson (2006) décrivent ainsi une prédominance des

tâches contraignantes, au détriment des activités porteuses de sens, pouvant conduire à une forme de privation des occupations importantes pour la personne. Cette surcharge, peu visible, affecte la santé physique, psychique et l'identité de l'aidant.

Ce phénomène peut être mis en lien avec le concept d'équilibre occupationnel, central en ergothérapie. Meyer (2013) définit cet équilibre comme l'organisation satisfaisante de ses activités dans les différentes sphères de vie, selon ses valeurs, ses besoins et ses rôles. Lorsque cette organisation est rompue, la personne peut éprouver une fatigue croissante, un sentiment de frustration, voire une perte de cohérence identitaire (Gauthier, 2018; Morel-Bracq et al., 2017). Dans le cas des conjoints aidants, ce déséquilibre reste souvent silencieux, faute de reconnaissance sociale de leur situation ou d'un accompagnement adapté. Röschel et al. (2021) soulignent que l'aide informelle limite souvent les occupations significatives, entraînant un déséquilibre occupationnel qui nuit au bien-être des aidants.

Dans le cas des conjoints aidants, ce déséquilibre reste fréquemment non perçu ou non exprimé, en raison d'un engagement perçu comme « naturel », et de l'absence de reconnaissance de leur rôle spécifique (Revil & Gand, 2023; Trabut, 2023).

L'ergothérapie, en tant que discipline centrée sur l'occupation et la participation, propose un cadre d'analyse qui permet de mettre en lumière ces désajustements. Dès lors, il devient pertinent de s'interroger sur la manière dont l'ergothérapeute mobilise le concept d'équilibre occupationnel dans ses interventions, et comment cette lecture peut participer à préserver ou restaurer le bien-être du conjoint aidant.

Hypothèse 3 : L'ergothérapie, au sein d'une équipe interdisciplinaire, offre une plus-value spécifique sur la dynamique occupationnelle du couple, en tenant compte des interrelations entre les rôles de conjoint et d'aidant.

La transformation du lien conjugal liée à la perte d'autonomie reste souvent peu visible, car les conjoints aidants ne se reconnaissent pas toujours dans ce rôle, qu'ils perçoivent comme allant de soi (Revil & Gand, 2023). Pourtant, ce glissement, non préparé ni accompagné, redéfinit en profondeur les repères, les rôles et la dynamique du couple (Duprat-Kushtanina, 2016; Thomas & Banens, 2020). Or, ces transformations sont encore rarement prises en compte

dans les pratiques professionnelles, bien qu'elles aient des effets profonds sur la dynamique du couple et l'équilibre de chacun (Revil & Gand, 2023; Trabut, 2023).

L'ergothérapeute, en tant que professionnel de l'occupation, mobilise une lecture centrée sur les activités, les rôles sociaux et les environnements de vie. Il peut analyser les effets de cette transition sur les occupations du couple, les déséquilibres vécus, et les possibilités de réorganisation (ANFE, s. d.; Morel-Bracq et al., 2017). Elle s'inscrit dans une logique globale, attentive aux interactions entre la personne âgée, son entourage et les réorganisations du quotidien.

Dans une équipe interdisciplinaire, ce regard peut venir compléter celui d'autres professionnels. Cobbaut et al. (2006) décrivent l'interdisciplinarité comme une élaboration conjointe des réponses, fondée sur le croisement des savoirs. L'OMS (2016) appelle également à une approche intégrée, centrée sur la personne et ses proches. D'amour & Oandasan (2005) soulignent, quant à eux, l'importance de la reconnaissance mutuelle des rôles pour répondre à la complexité des situations. Dans ce contexte, il paraît pertinent d'interroger la contribution spécifique de l'ergothérapeute à la compréhension des répercussions occupationnelles de la perte d'autonomie sur la relation conjugale.

IV. Dispositif méthodologique

Afin de mener à bien cette recherche, il est essentiel de définir un dispositif méthodologique. Celui-ci permet de structurer la démarche de recherche, d'en assurer la validité scientifique et de garantir la transparence du processus d'investigation. La méthodologie adoptée a ainsi été pensée en fonction des spécificités du sujet étudié. Dans cette perspective, le choix d'une approche et d'une méthode de recherche a été opéré de manière raisonnée, en lien direct avec la problématique posée et les hypothèses formulées. Ces éléments seront explicités et justifiés afin de mettre en évidence leur pertinence.

Dans cette partie, l'usage du « je » méthodologique sera assumé afin de rendre compte de manière réflexive des choix opérés dans l'élaboration de la démarche de recherche. Comme le souligne De Sardan (2000), « le recours à la première personne a en effet représenté à divers égards un progrès incontestable, tant en termes d'écriture que du point de vue d'une nécessaire mise au jour de la position personnelle du chercheur sur le terrain ».

1. Utilisation de la méthode qualitative

Dans le domaine de la recherche, deux grandes approches méthodologiques se distinguent : la méthodologie quantitative et la méthodologie qualitative. Dans le cadre de ce mémoire, c'est la méthode qualitative qui a été retenue. Celle-ci s'intéresse aux phénomènes sociaux dans leur complexité, en explorant leur signification, leur existence, ainsi que l'expérience vécue des individus dans leur environnement. Elle repose sur la collecte de données verbales dans le but de comprendre en profondeur ces phénomènes (Aubin-Auger et al., 2008).

Contrairement à la méthode quantitative, qui vise à mesurer et à quantifier, la méthode qualitative permet d'accéder à des dimensions de la réalité sociale qui sont difficilement mesurables, notamment les représentations, les perceptions, les parcours de vie ou les dynamiques relationnelles. Elle constitue ainsi un moyen de « regarder la réalité sociale » dans toute sa richesse, en tenant compte des contextes et de la subjectivité des personnes interrogées (Kohn & Christiaens, 2014).

Dans cette optique, c'est une démarche compréhensive qui a été privilégiée. Issue des travaux de Max Weber, cette démarche consiste à « recomposer le sens d'une activité » en se

plaçant du point de vue des acteurs eux-mêmes, afin de saisir les significations subjectives qu'ils attribuent à leurs actions (Gonthier, 2004). Il s'agit de comprendre les comportements sociaux à travers les intentions, les croyances et les contextes des personnes interrogées, dans une perspective d'interprétation et de mise en sens.

Ce mémoire s'inscrit donc dans une démarche qualitative, car il vise à interroger les représentations, les expériences vécues et les pratiques liées à la place du conjoint aidant dans la prise en soin de la perte d'autonomie, l'ergothérapeute et l'équilibre occupationnel du conjoint aidant ainsi que l'épuisement qui peut en découler.

Les données qualitatives recueillies permettront ainsi de valider ou de nuancer les hypothèses formulées en amont.

2. Mobilisation de l'approche hypothético-déductive

Deux grandes logiques d'analyse peuvent accompagner une méthodologie qualitative : l'approche inductive et l'approche hypothético-déductive. Dans le cadre de cette recherche, nous allons employer l'approche hypothético-déductive. Cette approche repose sur une logique de raisonnement allant du général au particulier (Aktouf, 1987).

Comme le souligne Aktouf (1987), l'approche hypothético-déductive est caractéristique du modèle classique de la recherche scientifique, hérité d'une tradition rationaliste. Elle consiste à « lire une situation concrète spécifique à l'aide d'une grille théorique générale préétablie » (Aktouf, 1987). Autrement dit, elle permet d'appliquer à un phénomène particulier des concepts ou des modèles théoriques afin d'interpréter les faits de manière cohérente et rigoureuse.

Selon Marquet et al., (2022), cette démarche peut s'appuyer sur ce qu'ils nomment une « théorisation empruntée », définie comme une « démarche déductive, qui consiste à emprunter à une théorie existante ses concepts et hypothèses générales, tout en les adaptant avec pertinence au phénomène étudié. » (Marquet et al., 2022). Cette posture théorique permet de structurer l'analyse et de renforcer la validité scientifique de la recherche.

En m'appuyant sur un corpus théorique solide, j'ai pu formuler une question de départ, construire une problématique, et faire émerger des hypothèses de recherche. Celles-ci seront confrontées à la réalité du terrain afin d'être validées, précisées ou ajustées à travers l'analyse

des données recueillies. Ce processus repose sur un mouvement de pensée déductif, dans lequel « le chercheur formule d'abord une hypothèse plus ou moins spécifique et infère logiquement à partir de cette dernière des implications matérielles » (Balslev & Saada-Robert, 2002). L'approche hypothético-déductive apparaît ainsi comme la plus adaptée à une recherche à visée fondamentale.

3. Population de recherche

3.1 L'échantillonnage

Dans le cadre de cette recherche, l'objectif est de recueillir des données empiriques issues du terrain, afin de les confronter aux données théoriques préalablement analysées. Pour cela, une population de recherche a été définie, composée d'ergothérapeutes. Un échantillonnage raisonné a été réalisé, fondé sur des critères d'inclusion et de non-inclusion en lien direct avec la problématique du mémoire.

Les critères d'inclusion retenus sont les suivants :

- Être ergothérapeute diplômé d'État ;
- Exercer ou avoir exercé auprès de conjoints aidants de personnes âgées en perte d'autonomie ;
- Disposer de connaissances sur le concept d'équilibre occupationnel, que ce soit par la formation, la pratique ou l'intérêt porté à ce champ.

Aucun critère de non-inclusion spécifique n'a été retenu pour cette recherche.

3.2 La prise de contact

La prise de contact avec les ergothérapeutes a d'abord été réalisée via mon réseau personnel et professionnel, en sollicitant des personnes susceptibles de correspondre aux critères d'inclusion. La majorité des demandes ont été envoyées par courrier électronique. Face à un nombre de retours limités, j'ai élargi ma recherche en contactant directement par téléphone plusieurs structures médico-sociales et établissements de santé. Cette démarche m'a permis d'obtenir plusieurs réponses positives.

Au terme de cette phase de recherche d'un mois, trois entretiens ont pu être réalisés. Un formulaire de consentement a été transmis aux participants avant chaque entretien, précisant les modalités de participation, le respect de la confidentialité, l'anonymisation des données (cf. ANNEXE I).

4. Techniques et outils de recueil de données empiriques

Dans le cadre de cette recherche qualitative, le recueil de données s'est effectué par le biais d'entretiens semi-directifs, une méthode privilégiée pour accéder au vécu subjectif des individus, tout en laissant une certaine liberté dans la construction du discours. Il s'agit d'un outil largement mobilisé en recherche qualitative, car il permet de concilier une structure thématique avec une souplesse d'interaction (Kohn & Christiaens, 2014).

Les entretiens semi-directifs reposent sur l'utilisation d'un guide d'entretien (cf. ANNEXE II) préparé en amont, constitué de thématiques clés et de questions ouvertes permettant de « comprendre les pratiques, les comportements et les perceptions des individus en lien avec la question de recherche » (Chevalier & Meyer, 2018). Ce dispositif favorise une approche compréhensive du terrain, car, comme le rappellent les auteurs, un « bon entretien a pour objectif la compréhension de ce qui se passe pour l'autre » (Chevalier & Meyer, 2018). Le guide permet de structurer les échanges tout en laissant place à l'expression libre des participants, afin de recueillir une parole riche et significative.

L'interaction entre le chercheur et l'enquêté joue ici un rôle central : elle repose sur la qualité de la relation et sur l'instauration d'un climat de confiance. La réalité de terrain est « accessible [...] par une interaction dynamique entre le chercheur et ses interlocuteurs » (Chevalier & Meyer, 2018).

Selon Chevalier & Meyer (2018), un guide d'entretien structuré suit une logique en entonnoir, permettant d'amener progressivement le participant au cœur du sujet. L'entretien débute par un rappel du cadre, des objectifs de la recherche et des garanties de confidentialité, afin d'instaurer un climat de confiance. Il se poursuit avec des questions ouvertes en lien avec la thématique, complétées par des questions de relance et d'approfondissement pour enrichir les réponses. Enfin, une phase de conclusion permet de vérifier que tous les éléments importants ont été abordés et de laisser un espace pour compléter ou nuancer ses réponses.

5. Traitement des données et méthodes d'analyse

Les entretiens réalisés ont fait l'objet d'un enregistrement audio, puis d'une retranscription intégrale, afin de préserver l'exactitude des propos tenus. Cette retranscription a été réalisée à l'aide d'un logiciel de traitement de texte, avec une mise en forme harmonisée, permettant une lecture et une analyse facilitées. Comme le rappellent Abrial & Louvel (2011), « la qualité de la retranscription conditionne la qualité de l'analyse », rendant ce travail indispensable pour garantir la rigueur scientifique de l'enquête. Chaque extrait d'entretien c'est-à-dire verbatim, a été anonymisé afin de respecter la confidentialité des participants.

Une phase d'imprégnation du corpus a précédé le codage. Dans le cadre de la démarche hypothético-déductive, l'analyse de contenu a été structurée autour des thématiques issues du guide d'entretien. Une grille d'analyse thématique (cf. ANNEXE III) a été construite afin d'accueillir les verbatims issus des entretiens. Cette logique s'inscrit dans une dynamique de codage principalement déductive, où « l'analyste découpe alors tous les entretiens en fonction de la même grille de catégories » (Abrial & Louvel, 2011).

Afin de croiser les données et d'en extraire des interprétations pertinentes, une double lecture du corpus a été réalisée :

- Une analyse verticale, qui consiste à étudier les propos de chaque enquêté individuellement pour identifier la cohérence de leur discours et mettre en évidence des profils types. Cette lecture vise à comprendre « comment expliquer les proximités ou les différences observées » entre les enquêtés (Abrial & Louvel, 2011) ;
- Une analyse horizontale, permettant de comparer les propos relatifs à un même thème entre les différents entretiens, afin d'identifier les récurrences, les points de convergence et les nuances contextuelles (Abrial & Louvel, 2011).

Cette double lecture a permis de dégager des éléments d'analyse pertinents, en lien avec les hypothèses posées au début de la recherche.

V. Réflexion sur l'objectivité et l'éthique de la recherche

La recherche qualitative soulève inévitablement des questions relatives à l'objectivité du chercheur ainsi qu'à l'éthique du recueil de données auprès des participants. Ces enjeux, essentiels pour garantir la validité scientifique, s'inscrivent dans une dynamique de réflexion critique qui vise à rendre compte des biais potentiels tout en protégeant la dignité et les droits des sujets.

L'objectivité en recherche implique une distanciation critique entre le chercheur et son objet d'étude, tout en reconnaissant l'influence inévitable des valeurs personnelles. Comme le souligne Fugier (2013), le principe de neutralité axiologique exige de distinguer faits scientifiques et jugements de valeur, sans pour autant nier leur coexistence.

Grossmann (2018) met en lumière que l'objectivité scientifique ne suppose pas l'effacement de l'auteur, mais une explicitation de sa position dans le discours. Il souligne que « le fait que l'énonciateur soit explicitement présent dans l'énoncé n'est donc pas forcément un handicap ; il peut même, à l'inverse, permettre de fournir des précisions utiles pour rendre compte "objectivement" de la réalité observée » (Grossmann, 2018). Ainsi, l'usage du « je » méthodologique permet parfois de mieux situer le point de vue du chercheur et d'éviter les généralisations hâtives (De Sardan, 2000; Grossmann, 2018). L'objectivité réside alors non dans l'effacement du sujet, mais dans la capacité à situer son regard et à documenter la méthode employée pour produire le savoir.

Dans cette perspective, Hamel (2006) insiste sur la nécessité d'une réflexion approfondie sur le rôle du chercheur. Il note que « l'entreprise associée à la notion de posture est toutefois, aujourd'hui comme hier, l'objet de vifs débats » (Hamel, 2006), soulignant que l'unanimité est loin de régner à propos de la posture que commande la méthodologie qualitative. La démarche d'objectivation se heurte à la subjectivité inhérente au chercheur, qui risque de transposer sa vision du monde sur les sujets étudiés. En d'autres termes, « les sociologues risquent donc de "construire l'Autre en miroir de soi" [...] en projetant sur les sujets de leur enquête leur vision de la société que traduit leur position sociale en son sein » (Hamel, 2006). C'est pourquoi il insiste sur la nécessité que le « sujet soulève plus largement la question de l' "objectivation du sujet objectivant" » (Hamel, 2006), c'est-à-dire d'amener le chercheur à prendre conscience de ses propres biais et de leur influence sur son travail.

Hamel (2006) rappelle aussi les limites de cette démarche réflexive, en soulignant que « c'est la malédiction de la sociologie que d'avoir affaire à un objet qui parle », ce qui expose le chercheur au risque de substituer ses propres prénotions à celles des personnes interrogées.

Dans le cas présent, la proximité disciplinaire entre le chercheur et les participants, tous issus du champ de l'ergothérapie, constitue un facteur à la fois facilitateur et nécessitant une vigilance méthodologique. Le partage d'un référentiel professionnel commun a favorisé la fluidité des échanges et la compréhension fine des propos, tout en impliquant un effort constant de mise à distance pour ne pas réduire les discours à des évidences partagées. Cette attention a été maintenue tout au long de la recherche, depuis l'élaboration des questions jusqu'à l'analyse des données.

Pour soutenir cette posture réflexive, plusieurs dispositions ont été mises en œuvre. Un guide d'entretien semi-directif, élaboré à partir d'une revue de la littérature, a permis d'assurer une cohérence dans le questionnement tout en laissant place à la parole libre des répondants. L'analyse des entretiens a reposé sur les verbatims, mobilisés pour illustrer les propos et appuyer les interprétations sur le matériau empirique.

Cette posture réflexive s'est accompagnée d'un engagement éthique structurant l'ensemble du projet. Sur le plan réglementaire, la recherche a été validée par la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI), conformément au cadre défini par la loi Jardé. Chaque participant a été informé des objectifs de l'étude, des modalités d'entretien et des garanties apportées, notamment le retrait possible, l'anonymat et la confidentialité, et a signé un formulaire de consentement libre et éclairé (cf. ANNEXE I). Les entretiens ont été réalisés dans des conditions choisies par les professionnels interrogés, dans un climat d'écoute attentif et respectueux.

Les données ont été traitées dans le respect du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD). Les enregistrements ont été conservés de manière sécurisée, anonymisés dès la phase de transcription, puis détruits après l'analyse.

Boué et al. (2023) rappellent que l'éthique en recherche qualitative ne se limite pas à des protocoles, mais constitue une dimension intégrée à l'ensemble du processus. Elle implique une attention continue et une adaptation aux spécificités de chaque terrain.

VI. Présentation et analyse des résultats

1. Présentation des personnes interrogées

En fonction des critères d'inclusion définis, plusieurs ergothérapeutes exerçant dans des contextes variés ont accepté de participer à cette recherche. Leurs expériences professionnelles sont toutes en lien avec l'accompagnement de conjoints aidants de personnes âgées en perte d'autonomie. Afin de garantir leur anonymat, chaque participant a été identifié par un code (E1, E2, E3). Le tableau ci-dessous présente les modalités de passation des entretiens et les structures d'exercice des ergothérapeutes rencontrés. L'échantillon est composé de professionnels interrogés par entretien en présentiel ou en visioconférence.

ECHANTILLON	NOMINATION	LIEU D'EXERCICE	DUREE DE L'ENTRETIEN
ERGOTHERAPEUTE 1	E1	EHPAD – SMR gériatrique - Libérale	39 : 35 minutes
ERGOTHERAPEUTE 2	E2	EHPAD – Equipe mobile gériatrique à domicile	34 : 52 minutes
ERGOTHERAPEUTE 3	E3	SSR-EHPAD – ESA	45 : 33 minutes

2. Analyse verticale

E1 est ergothérapeute depuis 2017 et exerce dans plusieurs contextes liés à la gériatrie : EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), SMR (Soins Médicaux et de Réadaptation) gériatrique et libéral. Dans l'ensemble de ces structures, elle indique rencontrer régulièrement des conjoints aidants, notamment en EHPAD, où « on les rencontre fréquemment », ou en SMR, où « les aidants sont intégrés dans la prise en charge ». Elle observe que ces aidants sont souvent « épuisés », avec une fatigue à la fois physique et morale. Cet épuisement se manifeste de différentes manières, comme le découragement, la surcharge quotidienne, ou la difficulté à se ménager du temps personnel. Elle précise que « c'est souvent la première plainte qui arrive », mais qu'il s'agit rarement de demandes formulées pour eux-mêmes. Elle décrit une situation où une aidante préparait tous les repas pour son mari sans prendre le temps de manger elle-même, illustrant un rapport très centré sur l'autre. Elle évoque

aussi l'impact émotionnel lié aux troubles cognitifs, qui modifient la relation de couple : « le fait de ne plus reconnaître leur mari ou leur femme, c'est un changement de rôle, et c'est ça qui est compliqué ». Elle distingue les types de difficultés selon les lieux d'intervention : en EHPAD, les plaintes sont plus relationnelles et affectives, alors qu'en soins de suite ou à domicile, les demandes sont liées au quotidien, à l'organisation, à la gestion des troubles du comportement. Elle utilise le terme de « syndrome de l'aidant » pour désigner l'effacement de soi au profit de l'autre, et observe que certains aidants « chutent » ou sont hospitalisés en raison de leur épuisement. Elle cite aussi des cas où l'hospitalisation devient une forme de relai ou de répit inattendu pour l'aidant. Dans son discours, elle présente l'intervention ergothérapique comme ayant deux axes : d'une part, un travail auprès de la personne aidée pour améliorer son autonomie et alléger la charge de l'aidant, et d'autre part, un accompagnement plus indirect ou ponctuel de l'aidant, incluant l'écoute, la sensibilisation, et la mise en lien avec des relais. Elle utilise le concept d'équilibre occupationnel comme repère dans son évaluation et dans ses objectifs, en s'appuyant sur des outils comme la MCRO (Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel) ou le MOH (Modèle de l'Occupation Humaine). Elle définit cet équilibre comme la capacité, pour l'aidant comme pour l'aidé, à disposer d'« activités signifiantes et significatives », contribuant à un quotidien satisfaisant. Elle indique que plus l'intervention est précoce, plus il est possible de maintenir un équilibre pour chacun. Elle rapporte des situations contrastées, notamment des couples très fusionnels ou des aidants qui s'effacent complètement, et d'autres qui, au contraire, relâchent toute implication dès qu'un relai est présent. Elle décrit également la collaboration avec d'autres professionnels comme l'assistante sociale, les soignants, ou les médecins, en précisant que l'ergothérapeute peut relayer des observations sur les besoins exprimés ou repérés chez les aidants.

E2 est un ergothérapeute récemment diplômé, exerçant en EHPAD et au sein d'une équipe mobile gériatrique à domicile. Dans son discours, elle décrit une rencontre fréquente avec des conjoints aidants, en particulier à domicile, où leur présence est constante. Elle observe que ces aidants sont souvent « perdus », confrontés à des démarches qu'ils ne maîtrisent pas et à une charge mentale importante. Elle rapporte que certains « se mettent à pleurer pendant qu'on leur parle », signe d'un épuisement émotionnel qu'elle repère mais que les personnes ne formulent pas toujours. À travers l'exemple d'une dame dont elle a réalisé la visite, elle décrit un quotidien entièrement structuré autour de l'aidé, où « le rôle d'aidant, c'est son principal rôle

actuellement » et où « les courses ne sont pas une activité plaisir ». Elle identifie un déséquilibre dans les occupations, même si elle précise ne pas avoir suffisamment de recul sur certaines dimensions comme le sommeil ou les changements dans le temps. Sur les soins personnels, elle indique que l'aidant « fait tout en fonction de son mari », quitte à reporter ses propres besoins. Elle mentionne aussi que certains aidants expriment des difficultés liées à l'organisation du quotidien, notamment en lien avec des douleurs physiques ou une absence de relais. Concernant l'équilibre occupationnel, elle en donne une définition issue de sa formation, comme un « équilibre entre toutes les occupations de la vie quotidienne », et souligne qu'un déséquilibre peut conduire à une usure prématurée, allant jusqu'à citer qu'« ils décèdent parfois avant l'aidé ». Pour favoriser un équilibre, elle évoque la possibilité de « leur proposer tout ce qui peut exister pour les soulager », comme l'accueil de jour, permettant à l'aidant de disposer de temps pour ses propres activités. Elle souligne cependant que l'acceptation de ces solutions est variable, certains refusant de laisser leur proche seul. En matière de collaboration, elle mentionne le médecin traitant, le Centre Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), sa collègue infirmière, et indique que les échanges ont souvent lieu par téléphone ou mail. Elle précise qu'elle n'a pas encore participé à des actions collectives, tout en envisageant leur utilité, notamment pour permettre aux aidants de « se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation ».

E3 est ergothérapeute depuis 2015, avec une expérience en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation), EHPAD, puis en équipe spécialisée Alzheimer (ESA) depuis 2018. Elle indique avoir rencontré des conjoints aidants dans ces différentes structures, mais surtout dans le cadre de l'ESA, où leur présence au domicile est fréquente. Elle distingue les situations en fonction du lieu : dans l'ESA, le lien est plutôt formel car les conjoints vivent avec l'aidé ; en EHPAD, c'est plus informel, les rencontres ayant lieu principalement lors de visites. Elle observe que le vécu de l'aidance est très variable. Certaines personnes ont conscience de la maladie de leur proche, ce qui « fluidifie notre accompagnement » ; d'autres, au contraire, n'en ont pas conscience, ce qui rend l'intervention « beaucoup plus compliquée ». Elle décrit, par exemple, une aidante qui ne comprend pas que son mari, atteint d'une maladie à corps de Lewy, ne lui demande pas comment se sont passés ses rendez-vous médicaux, ce qui provoque chez elle une souffrance et un sentiment de rejet. Elle évoque des conjoints qui expriment leur épuisement ou leur inquiétude à laisser leur proche seul, notamment à cause d'une méfiance envers

certaines aides extérieures. D'autres ne formulent pas de demandes explicites, mais leurs difficultés sont visibles dans leurs propos ou leurs comportements. Elle indique que la compréhension du fonctionnement de l'ESA est parfois floue pour les bénéficiaires, ce qui nécessite de reformuler les objectifs des séances. Les demandes concernent davantage les difficultés de la personne aidée que celles de l'aidant lui-même, bien que certains expriment le besoin de « prendre l'air » sans toujours trouver de solution jugée satisfaisante. L'intervenante mentionne que certaines personnes peuvent « accepter les aides proposées » si des proches peuvent assurer une forme de relais, mais ce n'est pas toujours le cas. Elle évoque son rôle d'ergothérapeute comme une posture de « sensibilisation » et d'« accompagnement », notamment pour aider l'aidant à retrouver des activités qui ont du sens, comme dans l'exemple d'un homme qui souhaite retourner au bowling mais n'ose pas laisser sa femme seule. Elle cite également l'accueil de jour comme levier possible pour soulager les aidants. Elle utilise le concept d'équilibre occupationnel, qu'elle définit comme une « balance entre les occupations souhaitées et imposées », et qu'elle relie à la notion de bien-être. Elle décrit des profils d'aidants très différents : certains continuent leurs activités personnelles ou partagées, d'autres cessent toute activité propre. Elle rapporte qu'une aidante continue par exemple à pratiquer le théâtre pendant que son mari, atteint, va chez le kiné ; un autre aidant s'investit dans le ménage, qu'il considère comme son activité de prédilection. Elle cite aussi un exemple de perte de repères après le décès de l'aidé, comme ce monsieur qui « passe ses journées à Leroy Merlin » depuis l'entrée de sa femme en EHPAD. Pour elle, favoriser un équilibre passe par une prise de conscience des activités importantes pour soi, puis par un travail autour du lâcher-prise et de l'acceptation des relais. En ce qui concerne la collaboration professionnelle, elle évoque principalement des liens internes (psychologue, Assisante de Soins en Gériatrie (ASG)) et quelques échanges avec des médecins, mais souligne les difficultés de coordination avec les professionnels libéraux, le manque de réponses, ou les délais dans les échanges. Elle précise que les transmissions se font par mail, téléphone, logiciel ou même fax, selon les interlocuteurs. Elle mentionne également les groupes d'aidants qu'elle co-anime, ouverts en continu, dans lesquels les personnes peuvent s'inscrire librement, pendant que l'aidé est accueilli en structure. Elle décrit ces groupes comme un lieu de partage, mais s'interroge aussi sur leur pertinence une fois l'aidé décédé ou institutionnalisé. Elle cite enfin la participation à des conférences ou à des actions ponctuelles, notamment lors de la Journée mondiale Alzheimer, où elle vise à rappeler aux aidants qu'ils sont aussi conjoints, enfants, et pas uniquement des accompagnants.

3. Analyse horizontale

3.1 Observation sur les conjoints aidants

Les trois ergothérapeutes interrogées rapportent une présence fréquente des conjoints aidants dans leur pratique, quelle que soit la structure d'exercice. E1 indique que « c'est quand même très souvent des conjoints » (E1, 2025) qu'elle rencontre, en EHPAD, en SMR gériatrique ou en libéral, et précise que « les aidants sont intégrés dans la prise en charge et dans l'accompagnement » (E1, 2025). Elle souligne également que souvent, c'est le conjoint qui est présent au domicile. E2 partage ce constat, expliquant que dans le cadre de l'équipe mobile, « c'est principalement la population que je peux rencontrer » (E2, 2025). Elle précise que « la plupart du temps, le conjoint est présent à domicile » (E2, 2025), même si l'intervention est prescrite pour l'aidé. Selon elle, il y a toujours quelqu'un, le plus souvent le conjoint. E3 distingue le lien en fonction du contexte : dans l'ESA, la relation est « plutôt formelle », car les conjoints vivent avec la personne aidée ; en EHPAD, elle est « plutôt informelle », car ils sont vus lors des visites (E3, 2025). E3 mentionne également qu'elle a déjà accompagné un couple en chambre double, et précise que pour ses bilans, elle sollicite régulièrement la présence de l'aidant, qu'il s'agisse d'un enfant ou du conjoint. Elle note enfin que « pour les couples retraités, ils ont tendance à être fusionnels » (E3, 2025), ce qui peut influencer leur manière d'être présents et impliqués dans l'accompagnement.

Les trois professionnelles décrivent de manière récurrente des signes de surcharge et de fatigue chez les conjoints. E1 indique qu'« au début, ils sont beaucoup épuisés par les troubles » (E1, 2025) et qu'ils disposent de très peu de relais. Elle évoque une dame qui « ne mangeait pas, elle cuisinait que pour lui » (E1, 2025), et d'autres conjoints qui « ne font absolument rien pendant l'hospitalisation du proche, malgré des capacités conservées » (E1, 2025). E2 note que « la plupart du temps, ils sont perdus » (E2, 2025) et « dépassés par tout ce qu'il y a à faire » (E2, 2025). Elle décrit une désorganisation fréquente, marquée par des difficultés à comprendre « ce que fait tel ou tel professionnel » (E2, 2025), et constate que cette fatigue est rarement exprimée directement. Elle indique cependant que « pendant qu'on leur parle, il y en a beaucoup, ils se mettent à pleurer » (E2, 2025). E3 mentionne également des situations où l'aidant ne comprend plus le comportement de son proche, et décrit une perte de repères relationnels, comme cette dame qui pense que son mari « ne l'aime plus parce qu'il ne lui demande pas comment s'est passé son rendez-vous » (E3, 2025). Elle rapporte aussi des propos

comme « je n’y arriverai pas, je ne suis pas prête à accepter ça » (E3, 2025), illustrant une difficulté à faire face à la réalité de la situation. Enfin, elle souligne qu’après l’intervention de l’ESA, « on les lâche dans la nature » (E3, 2025), ce qui peut renforcer un sentiment de solitude ou d’abandon.

Les ergothérapeutes évoquent également les tensions vécues par les conjoints dans la gestion de leur rôle. E1 parle d’un « épuisement de ne pas pouvoir les aider » (E1, 2025), mais aussi d’un engagement maintenu même lors des visites, où les conjoints « se remettent dans les soins » (E1, 2025). Elle décrit aussi une surcharge liée aux allers-retours, à la gestion du linge ou des tâches annexes. E3 indique que certains conjoints « n’arrivent plus à rentrer en interaction avec l’autre » (E3, 2025), notamment lorsque les troubles cognitifs modifient la relation conjugale. Elle précise que cette rupture de communication est souvent source d’incompréhension et de stress. E2, quant à elle, observe une perte de rythme personnel, et évoque des conjoints qui paraissent « complètement fatigués, ça se voit » (E2, 2025), même lorsqu’ils ne l’expriment pas verbalement.

Enfin, les trois professionnelles relèvent que certains conjoints expriment des attentes précises, même si elles ne concernent pas toujours directement leur propre bien-être. E1 évoque « les demandes, c’est qu’on leur trouve des solutions pour améliorer la qualité de vie » (E1, 2025), généralement tournées vers l’aidé. Elle souligne que ces conjoints s’oublient totalement et vivent pour l’autre, ce qui renforce leur usure. E2 rapporte que « la plupart du temps, c’est [...] comment faire pour solliciter, même savoir à quoi ils ont le droit » (E2, 2025), tout en précisant que ces demandes sont parfois adressées à d’autres professionnels comme l’infirmière. E3 mentionne l’existence de relais comme l’accueil de jour (E3, 2025), mais indique que leur acceptation dépend fortement du lien affectif et du niveau de confiance. Elle observe que certains conjoints souhaitent pouvoir prendre l’air, mais n’osent pas laisser leur proche seul ou avec quelqu’un en qui ils n’ont pas confiance (E3, 2025).

3.2 L’ergothérapie auprès des conjoints aidants

Les trois ergothérapeutes interrogées reconnaissent que, bien que leur intervention soit centrée sur la personne aidée, leur action concerne aussi indirectement le conjoint. E1 explique que cela passe par des aspects concrets, comme « tout ce qui est adaptation aussi : sur le

matériel, sur la mise en place des aides avec l'assistante sociale » (E1, 2025). Ces aménagements permettent « de sécuriser un maintien à domicile ou de sécuriser une relation entre les deux aussi » (E1, 2025). Elle ajoute que dans certaines situations, « on échange et on peut faire du lien entre le conjoint qu'on arrive à connaître et les attentes de la personne, pour retrouver un lien social avec leur partenaire » (E1, 2025). Elle considère qu'il existe « tout un rôle de sensibilisation et d'accompagnement pour un bien-être des deux finalement » (E1, 2025) et que c'est « une intervention à la fois directe sur le conjoint, et aussi indirecte » (E1, 2025).

E2 indique que « on peut déjà soulager leur quotidien en leur proposant des choses à mettre en place, que ce soit d'un point de vue environnement ou des choses comme ça » (E2, 2025). Elle ajoute que l'ergothérapeute peut également « orienter en leur présentant des choses qui existent pour leurs proches aidés, pour qu'ils puissent eux récupérer du temps » (E2, 2025). Toutefois, elle précise : « je pense que ce serait quand même indirect, parce qu'on n'agit pas en premier recul finalement » (E2, 2025).

Les trois ergothérapeutes soulignent aussi l'importance d'ajuster leur posture en fonction de la position du conjoint. E2 explique : « si je vois que les deux sont un peu... je ne vais pas faire les choses de la même façon » (E2, 2025). Elle insiste sur le fait que « tout le monde ne réagit pas pareil. Tout le monde n'a pas le même ressenti face au fait d'être aidant » (E2, 2025) et précise qu'« à chaque fois, je m'adapte » (E2, 2025). En cas d'évolution de la situation, elle mentionne : « si ce que j'avais prévu ne convient plus, je vais essayer de comprendre ce qui a changé et réajuster ma proposition » (E2, 2025). E3 ajoute que l'équipe peut se mobiliser selon les besoins repérés : « on a aussi une collègue psychologue. Donc quand moralement ça ne va pas, elle m'aide » (E3, 2025).

Plus largement, E3 souligne que « l'accompagnement est centré sur l'aidé, même s'il y a un volet d'éducation thérapeutique » (E3, 2025). Elle insiste sur l'importance du rôle d'information : « l'ergothérapeute a un rôle de sensibilisation, d'information, de santé publique » (E3, 2025), ce qui inclut d'« expliquer les dispositifs, accompagner dans la compréhension de la maladie » (E3, 2025). Elle considère que « la prise en compte des occupations manquantes chez l'aidant fait partie du rôle ergo » (E3, 2025) et ajoute que « on essaye de pointer ce qui est perdu et de favoriser l'acceptation de relais » (E3, 2025). Enfin, elle affirme que « notre rôle est aussi de proposer des solutions concrètes pour redonner du temps aux aidants (ex. : accueil de jour, organisation du temps) » (E3, 2025).

3.3 *L'équilibre occupationnel*

Les trois ergothérapeutes interrogées mobilisent la notion d'équilibre occupationnel dans leurs observations cliniques auprès des conjoints aidants. E1 la décrit comme un état dans lequel chacun retrouve « une balance suffisante entre les activités » et « une qualité de vie satisfaisante » (E1, 2025). E2 ajoute que « chaque personne n'aura pas la même répartition de ses occupations dans sa journée », précisant que pour elle, il s'agit « d'un équilibre entre toutes les occupations de la vie quotidienne » (E2, 2025). E3 évoque « la balance entre les différentes occupations que la personne souhaite, celles qui sont plus ou moins imposées », de manière à atteindre « un état de bien-être complet » (E3, 2025).

À partir de ces conceptions, les trois professionnelles constatent un déséquilibre marqué dans la vie des conjoints aidants. E1 déclare qu'« il y a toujours un déséquilibre justement par rapport à tout ce qu'on vient de dire » (E1, 2025). E2 observe que « la plupart du temps, ils n'ont pas d'activité à côté » (E2, 2025). E3 affirme que lorsqu'un aidant est « trop centrée sur son aidé, elle va plus ou moins s'oublier » (E3, 2025).

Dans les occupations productives et sociales, plusieurs activités sont réduites ou abandonnées. E2 décrit une conjointe dont « toute sa journée est calée par rapport à celle de son mari » et pour qui « les courses, ce n'était pas une activité plaisir » (E2, 2025). Elle souligne que « son rôle d'aidant, c'est son principal rôle actuellement » (E2, 2025). E1 évoque un homme qui « avait réduit son temps associatif » et qui « s'est enfermé avec sa dame dans la maison » (E1, 2025). E3 mentionne un couple qui « marchait 7 km tous les matins » et qui a dû « arrêter cette activité pourtant très importante pour eux » après une dégradation de l'état de santé de l'un des deux (E1, 2025).

Sur les sphères du repos, de la santé ou des soins personnels, les effets sont également notables. E3 explique que certains aidants « reportent des opérations » par manque de relais (E3, 2025) et que « beaucoup de couples ne dorment plus ensemble, et ça fonctionne bien » (E3, 2025). E1 rapporte qu'une aidante « sollicitait son mari toutes les heures pour aller aux toilettes », l'empêchant ainsi de conserver ses temps de lecture ou de sieste (E1, 2025).

Certaines situations montrent néanmoins qu'un rééquilibrage est possible, notamment lorsque des ajustements dans les routines sont proposés. E1 donne l'exemple d'un couple : « elle jardinait pendant que lui lisait. On a organisé les routines pour qu'ils aient chacun un espace

» (E1, 2025). Elle mentionne aussi le cas d'un homme qui « a pu recuisiner grâce à des adaptations, parce que sa femme ne cuisinait pas. Ça a permis de préserver leur organisation » (E1, 2025). Elle précise : « plus on va donner de l'autonomie à la personne dépendante, plus l'aidant aura du temps personnel » (E1, 2025).

Les ergothérapeutes soulignent également que les conjoints n'ont pas toujours conscience de la portée de ces déséquilibres. E3 affirme qu'« il faut qu'ils aient conscience de quelles occupations sont importantes pour eux. Qu'est-ce qu'ils aimeraient faire qu'ils ne font plus » (E3, 2025). E2 note que « des fois, ils en sont conscients, et juste, ils n'acceptent pas de demander de l'aide à côté », car « pour eux, c'est leur devoir de le faire » (E2, 2025). Elle ajoute que « il y a un moment, ils s'épuisent. Et du coup, après... ce n'est pas trop tard, mais presque » (E2, 2025). E3 complète : « tout dépend si les relais sont en place, si les aides sont suffisantes, et s'ils arrivent à lâcher prise » (E3, 2025). Elle explique que « il faut lâcher prise pour confier la personne à un service ou une structure. À partir de là, je pense que la moitié du travail est fait » (E3, 2025). E1 insiste enfin sur le fait que « occupationnellement, c'est indispensable qu'on intervienne » (E1, 2025).

Enfin, l'équilibre occupationnel reste un enjeu même après la perte du rôle d'aidant. E3 rapporte le cas d'un homme dont la femme a été placée en EHPAD : « Moi, ça a été un soulagement, mais en fait, je me suis retrouvé perdu parce que je ne savais plus quoi faire » (E3, 2025). Elle indique qu'il « passe ses journées à Leroy Merlin pour bricoler », soulignant qu'une rupture brutale du rôle peut engendrer un vide important.

Certaines personnes trouvent au contraire de nouveaux équilibres en reconfigurant leur rôle. E3 évoque une aidante en UVP (Unité de Vie Protégée) qui « faisait partie de l'équipe » et pour qui « le fait de venir chaque jour à 10 h, d'avoir un rôle de femme, mais aussi de bénévole, ça lui a permis d'avoir un nouveau rôle, toujours en lien avec l'état de santé de son mari » (E3, 2025).

Enfin, E1 précise : « Je suis très centrée sur l'occupation, j'utilise la MOH, le MCRO comme outil et comme modèle » (E1, 2025). Ces modèles soutiennent son raisonnement lorsqu'il s'agit d'évaluer l'équilibre quotidien des conjoints et de proposer des ajustements fondés sur les rôles et les habitudes de vie.

3.4 La place de l'interdisciplinarité

Les trois ergothérapeutes interrogées évoquent une collaboration interdisciplinaire régulière dans leurs pratiques, bien que les modalités diffèrent selon les structures. Toutes mentionnent des échanges fréquents avec les infirmiers, les médecins et les assistants sociaux. E1 indique : « On travaille beaucoup avec l'assistante sociale, notamment sur cette partie-là », et ajoute que « en EHPAD, ce sont les soignants et les IDE qui sont les plus présents » (E1, 2025). Elle précise que « les soignants [...] nous relaient les besoins des familles » (E1, 2025). E2 souligne également une collaboration fluide avec l'infirmière de l'équipe mobile, le CLIC et le médecin traitant : « On collabore aussi avec le CLIC pour toutes les démarches administratives », « on fait forcément un retour au médecin traitant » (E2, 2025). E3 partage une expérience plus nuancée au domicile : « C'est déjà très compliqué de récupérer les adresses mail, numéros de téléphone de nos confrères libéraux » (E3, 2025), mais indique qu'en équipe ESA, les transmissions internes sont possibles via « le logiciel de soins, des mails, des fax parfois » (E3, 2025).

Au-delà des professionnels du soin, les trois ergothérapeutes soulignent le rôle central de l'aidant dans la coordination informelle. E1 note que lors des visites à domicile, « il y a toujours le patient, et à 99 %, un aidant présent : conjoint, enfant, voisin, ami » (E1, 2025). E2 évoque également des retours réguliers faits aux familles « quand la famille, les enfants sont hyper présents » (E2, 2025). E3 précise que les alertes concernant les aidants peuvent être partagées, mais « parfois, on n'a aucun retour » (E3, 2025).

Les ergothérapeutes évoquent aussi la spécificité de leur profession dans cette dynamique collective. Toutes trois décrivent un regard centré sur les occupations, qui les différencie d'autres professionnels. E1 affirme : « On est les seuls experts ou les plus spécifiques à prendre en compte de façon holistique la personne avec son environnement, son entourage » (E1, 2025), insistant sur le fait que « notre plus-value, c'est vraiment ça : on est experts de l'occupation, de l'environnement physique et social » (E1, 2025). E2 complète : « On va être beaucoup plus centrés sur les occupations que l'infirmière » (E2, 2025), ajoutant que ce regard leur permet d'« adapter leur pratique » aux besoins du duo aidant-aidé (E2, 2025). E3 précise : « Comme l'ergothérapeute est un peu spécialiste des occupations, c'est aussi de transmettre à l'équipe ce que c'est qu'une occupation » (E3, 2025), y compris pour sensibiliser à la nécessité de préserver du temps personnel pour l'aidant.

Concernant les actions collectives, les propos des professionnelles révèlent des niveaux d'implication très différents. E3 est la seule à animer actuellement un groupe d'aidants : « Le groupe des aidants que j'anime, oui », organisé « avec le CLIC, une psychologue d'EHPAD, et l'ergo de l'ESA » (E3, 2025). Elle précise : « On essaie de faire prendre conscience aux aidants qu'ils ne sont pas que des aidants : ils sont aussi époux, épouses, fils, filles », avec une entrée « possible à tout moment de l'année » et un accueil en parallèle à l'accueil de jour pour les aidés (E3, 2025). E1 rapporte, quant à elle, un projet en cours : « On est en train de monter un groupe d'aidants avec un collègue », dans le but de « sensibiliser en gériatrie sur la prévention, les troubles, etc. » (E1, 2025). Elle détaille : « L'atelier durerait une heure, une heure et demie, une fois par semaine », avec une inscription volontaire dans « la salle des familles » (E1, 2025). À l'inverse, E2 n'a jamais participé à ce type d'action, mais exprime un intérêt fort : « Ça aurait été hyper bien pour voir... même eux, s'ils peuvent, dans un groupe de parole, échanger ensemble » (E2, 2025). Elle considère que ces espaces pourraient permettre aux aidants de « se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls » et « s'en inspirer » (E2, 2025).

Malgré des réalités d'exercice différentes, les trois ergothérapeutes s'accordent ainsi sur l'importance d'une approche interdisciplinaire, tout en affirmant la spécificité du regard ergothérapeutique, centré sur l'occupation et le quotidien partagé entre aidant et aidé.

VII. Discussion

1. Analyse et discussion

1.1 L'épuisement

L'analyse des entretiens met en évidence un engagement très fort des conjoints dans l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, que ce soit à domicile, en établissement ou dans le cadre de suivis médicaux (E1, 2025 ; E2, 2025 ; E3, 2025). Ce soutien quotidien s'inscrit dans une logique de continuité affective et de devoir moral, et dépasse souvent le cadre d'une aide ponctuelle pour devenir une véritable organisation de vie centrée sur la personne aidée. Ces constats rejoignent les analyses de Renaut (2020) et Trabut (2023), qui décrivent une mobilisation conjugale souvent considérée comme allant de soi, sans être explicitement reconnue comme un rôle d'aidant à part entière.

Ce dévouement prolongé s'accompagne de signes récurrents de fatigue, de surcharge émotionnelle et d'usure psychique (E1, 2025 ; E2, 2025 ; E3, 2025). Les professionnelles décrivent une détresse fréquemment observable, bien que rarement verbalisée par les aidants eux-mêmes. Ces manifestations silencieuses, telles que la désorientation, l'effacement de soi ou les pleurs spontanés, confirment les données de la littérature sur le phénomène d'épuisement caché, souvent renforcé par le non-recours aux dispositifs d'aide (Trabut, 2023 ; Dionne-Odom et al., 2018).

Le phénomène d'épuisement ne se limite pas à une simple fatigue physique : il touche également la sphère identitaire et relationnelle. Les ergothérapeutes interrogées relèvent des situations dans lesquelles le lien conjugal est mis à l'épreuve par l'évolution de la maladie ou de la dépendance, ce qui altère la communication, la reconnaissance mutuelle et la qualité du lien (E1, 2025 ; E2, 2025 ; E3, 2025). Ces situations illustrent les propos de Duprat-Kushtanina (2016), qui décrit l'émergence d'un épuisement moral lorsque l'aide perd son sens, faute de reconnaissance ou de résultats tangibles.

L'idée d'un « syndrome de l'aidant », mentionnée par l'une des professionnelles (E1, 2025), traduit cette transformation progressive du rôle, qui amène certains conjoints à s'oublier, voire à mettre leur propre santé en danger. Cette dynamique a également été décrite par Bauer & Sousa-Poza (2015), qui insistent sur le coût physique et psychique du soin informel, en particulier lorsqu'il s'exerce sur le long terme sans soutien adapté.

Enfin, les entretiens révèlent que l'épuisement du conjoint n'est que rarement au centre de l'attention thérapeutique, sauf lorsqu'il devient trop visible ou qu'il interfère avec la prise en charge de la personne aidée. Cela renforce l'importance d'un repérage précoce et d'une reconnaissance explicite de cette souffrance dans la pratique ergothérapique, en cohérence avec les constats de Lanquetin (2018), qui souligne l'invisibilité des gestes du soin informel et leur intégration silencieuse dans le quotidien.

1.2 L'équilibre occupationnel

Les résultats des entretiens révèlent une mobilisation explicite du concept d'équilibre occupationnel par les trois ergothérapeutes interrogées, en lien direct avec les situations vécues par les conjoints aidants. Cette notion, définie par Dür et al. (2015) comme la « perception subjective d'avoir la bonne quantité et la bonne variété d'occupations », sert de repère clinique pour analyser les déséquilibres rencontrés. Les professionnelles identifient une surcharge d'occupations imposées (E1, 2025 ; E2, 2025), une réduction des activités choisies (E2, 2025 ; E3, 2025) et une difficulté à préserver des temps personnels (E1, 2025 ; E3, 2025), rejoignant les apports de Jonsson & Persson (2006) sur l'importance du sens et de la diversité dans les occupations quotidiennes.

Les observations montrent que cet équilibre est fréquemment compromis dans le quotidien des conjoints aidants. Leurs activités sont centrées autour du proche, au détriment des sphères sociales, personnelles ou de repos. Cette réorganisation contrainte de la vie quotidienne s'inscrit dans une logique de déséquilibre occupationnel, déjà mise en évidence dans la littérature sur l'aide informelle (Larivière, 2019; Meyer, 2013; Röschel et al., 2021). Ces déséquilibres affectent non seulement le bien-être subjectif des aidants, mais aussi leur santé physique et mentale.

Le concept d'équilibre est également mobilisé comme levier d'intervention. Les professionnelles évoquent des ajustements concrets, d'aménagements de routines, de maintien d'activités propres au conjoint, de valorisation de temps différenciés dans le couple ainsi visant à préserver la participation occupationnelle des deux partenaires (E1, 2025 ; E2, 2025 ; E3, 2025). Ces pratiques rejoignent les recommandations de Larivière (2019), selon lesquelles

l'identification des occupations souhaitées mais entravées constitue une étape clé pour rétablir un équilibre subjectif et durable.

Cependant, la traduction de ce concept dans la pratique semble par des outils semble encore hétérogène. Aucun outil structuré (type OB-Care ou OBQ) n'est mentionné, bien que certaines observations rejoignent les critères évalués par ces instruments. Une ergothérapeute précise s'appuyer sur les modèles de la MOH et de la MCRO dans son raisonnement clinique, afin d'analyser les routines, les rôles et les environnements de vie du couple (E1, 2025), ce qui témoigne d'un ancrage théorique solide.

1.3 L'interdisciplinarité

Les résultats des entretiens mettent en évidence une collaboration interprofessionnelle régulière dans la prise en soin des personnes âgées en perte d'autonomie, au sein de laquelle les conjoints aidants occupent une place centrale. Les ergothérapeutes interrogées évoquent des échanges avec différents professionnels – infirmiers, assistants sociaux, médecins – selon les spécificités de leur structure d'exercice (E1, 2025 ; E2, 2025 ; E3, 2025). Ces pratiques reflètent une forme d'interdisciplinarité qui, bien que variable selon les contextes, repose sur des transmissions croisées, une coordination des actions, et parfois des projets communs, rejoignant ainsi la définition proposée par Cobbaut et al. (2006) d'une coopération fondée sur la complémentarité et le croisement des regards.

Pour autant, des limites organisationnelles apparaissent, notamment dans les échanges avec les professionnels libéraux, parfois freinés par un manque d'outils partagés ou de réactivité (E3, 2025). Ces constats rappellent que l'interdisciplinarité ne se résume pas à la juxtaposition de compétences, mais nécessite des supports de communication efficaces, une culture commune de collaboration, et des temps de concertation formalisés, comme le rappellent Gagnier & Roy (2013). À l'inverse, les structures bénéficiant de logiciels partagés ou d'équipes intégrées permettent des coordinations plus fluides, en cohérence avec les recommandations du Ministère des Solidarités et de la Santé (2019) et de l'OMS (2016) sur la mise en œuvre de soins intégrés centrés sur la personne.

Dans ce cadre, les ergothérapeutes revendiquent une plus-value spécifique, liée à leur regard centré sur l'occupation et la dynamique du quotidien (E1, 2025 ; E2, 2025 ; E3, 2025).

Elles décrivent leur rôle comme celui d'un « traducteur » de la réalité vécue par le couple, apportant aux autres professionnels une lecture fine des besoins liés aux rôles et aux habitudes de vie. Cette posture rejoint les apports de D'amour & Oandasan (2005), pour qui l'interprofessionnalité repose sur une pratique cohésive intégrant les contributions singulières de chaque discipline au service de l'utilisateur.

La reconnaissance de cette spécificité ergothérapique est particulièrement visible dans les initiatives visant à accompagner conjointement les aidants et les aidés, comme les groupes d'aidants ou les ateliers collectifs en cours de développement (E1, E3). Ces actions, inscrites dans une logique interdisciplinaire élargie, visent à soutenir le couple dans sa globalité, en intégrant la voix de l'aidant comme partenaire du soin. Ce positionnement répond à l'appel formulé par l'OMS (2016) à inclure les proches dans les dispositifs de soins intégrés, en tenant compte de leurs besoins spécifiques.

2. Validation ou réfutation des hypothèses de recherche

Pour rappel, cette recherche s'inscrit dans la problématique suivante :

Épuisement du conjoint aidant d'une personne âgée en perte d'autonomie : en quoi l'ergothérapie pourrait constituer un atout au sein d'une équipe interdisciplinaire ?

L'analyse des entretiens menés auprès de l'échantillon permet d'apporter des éléments de réponse aux hypothèses de recherche suivantes :

Hypothèse 1 : L'ergothérapeute prend en compte l'épuisement du conjoint dans sa prise en soin de la personne âgée en perte d'autonomie.

Hypothèse 2 : En mobilisant le concept d'équilibre occupationnel, l'ergothérapeute favorise la santé et le bien-être du conjoint-aidant.

Hypothèse 3 : L'ergothérapie, au sein d'une équipe interdisciplinaire, offre une plus-value spécifique sur la dynamique occupationnelle du couple, en tenant compte des interrelations entre les rôles de conjoint et d'aidant.

2.1 La première hypothèse de recherche

Au regard de la première hypothèse, l'analyse des données met en évidence que les ergothérapeutes rencontrent très fréquemment des conjoints aidants en situation d'épuisement, aussi bien physique qu'émotionnel. Cet épuisement n'est pas toujours exprimé verbalement par les aidants eux-mêmes, mais il est souvent perçu à travers des signes indirects comme les pleurs, les discours confus ou l'effacement de soi. Ces manifestations sont repérées dans divers contextes (domicile, EHPAD, SSR), ce qui montre que la souffrance du conjoint est une constante transversale, indépendamment du lieu d'accompagnement. Les ergothérapeutes interrogées ajustent leur posture clinique en fonction de ces observations. Certaines mentionnent un accompagnement indirect, passant par des échanges, des relais ou une sensibilisation à la possibilité de demander de l'aide. Bien que la personne aidée reste souvent au centre de l'intervention, les aidants ne sont pas oubliés. En effet, leurs besoins sont pris en considération dans la mesure où ils impactent la prise en soin globale. Cette reconnaissance progressive du rôle et de la souffrance du conjoint permet d'envisager une réponse plus ajustée dans les pratiques ergothérapeutiques. **Nous validons donc l'hypothèse 1.**

2.2 La seconde hypothèse de recherche

Au regard de la deuxième hypothèse, les entretiens révèlent une utilisation concrète du concept d'équilibre occupationnel dans les pratiques des ergothérapeutes. Ce concept est mobilisé pour analyser la situation du conjoint, repérer les déséquilibres liés à une sur implication dans les soins, et proposer des ajustements qui favorisent un quotidien plus soutenable. Les ergothérapeutes décrivent de nombreux cas dans lesquels les conjoints se recentrent exclusivement sur la personne aidée, réduisant ou abandonnant leurs propres occupations personnelles, sociales ou de repos. Certaines professionnelles tentent d'accompagner le conjoint vers un rééquilibrage, en valorisant des temps différenciés dans le couple, en maintenant des activités personnelles, ou en favorisant l'acceptation de relais. Ce travail s'inscrit dans une logique de préservation de la santé mentale et physique de l'aidant. Une des ergothérapeutes (E1) mentionne l'appui de modèles conceptuels comme la MOH et la MCRO pour structurer son raisonnement, ce qui témoigne d'un ancrage théorique solide. **Nous validons donc l'hypothèse 2.**

2.3 La troisième hypothèse de recherche

Au regard de la troisième hypothèse, l'analyse met en lumière que l'ergothérapeute occupe une place singulière dans l'équipe interdisciplinaire par son regard centré sur l'occupation, les rôles sociaux, l'environnement, et la qualité de vie du couple. Cette spécificité est reconnue par les professionnelles interrogées, qui décrivent leur rôle comme celui d'un traducteur du quotidien du duo aidant-aidé. Cette lecture centrée sur les dynamiques de vie permet d'enrichir la réflexion collective autour du maintien à domicile ou de l'adaptation à la perte d'autonomie. La collaboration interprofessionnelle apparaît comme régulière mais inégalement structurée selon les lieux d'exercice. Si les équipes intégrées (EHPAD, ESA) permettent une concertation fluide, les professionnels en libéral rencontrent des difficultés de coordination. Malgré cela, les ergothérapeutes participent à la mise en lien des aidants avec d'autres acteurs, contribuant ainsi à une approche globale. Certaines mettent également en place ou participent à des groupes d'aidants, renforçant ainsi le soutien collectif et la reconnaissance du rôle du conjoint. **Nous validons donc l'hypothèse 3.**

3. Les nouveaux apports théoriques

En complément des éléments déjà analysés, deux notions permettent d'enrichir la compréhension des résultats et d'apporter un éclairage supplémentaire sur les situations rencontrées par les ergothérapeutes.

3.1 La transition occupationnelle du conjoint aidant liée à l'entrée en établissement de l'aidé

Si la notion de transition occupationnelle a été mobilisée dans le cadre conceptuel pour analyser les changements vécus par le couple lors de l'apparition de la perte d'autonomie, les résultats de cette recherche mettent en évidence un second moment de bascule, moins souvent considéré : celui de l'entrée en établissement de l'aidé.

Gaugler et al. (2000) soulignent que « l'institutionnalisation transforme le rôle de l'aidant, car les membres de la famille sont confrontés à de nouveaux défis » [traduction libre]. Cette transformation concerne aussi bien les modalités concrètes de l'accompagnement

(fréquence des visites, interactions avec le personnel) que la place symbolique du conjoint dans le quotidien de l'aidé. En d'autres termes, l'institutionnalisation ne met pas fin à l'aidance, mais la reconfigure. Le Stress Process Model permet de penser cette évolution comme une des étapes de la « carrière d'aidant », aux côtés du soin à domicile et du deuil. Selon ce modèle, l'aidance « ne peut être pleinement comprise si elle est conceptualisée comme un état figé » [traduction libre], mais doit au contraire être analysée comme un processus évolutif (Gaugler et al., 2000).

Cette phase peut être interprétée comme une transition occupationnelle, au sens où elle implique une redéfinition des rôles, une réorganisation des routines quotidiennes, et une modification du sens accordé à l'action du conjoint. Blair (2000) décrit la transition comme un « point de changement dynamique et transactionnel » [traduction libre], qui engage la personne dans une adaptation simultanée sur les plans émotionnel, cognitif et comportemental. Sur le plan psychologique, Hopson (1982) définit une transition comme une « discontinuité dans l'espace de vie d'une personne », c'est-à-dire une rupture perçue dans la continuité du quotidien, qui oblige à repenser ses occupations, ses priorités et son rôle.

Robison et al. (2021) confirment que l'entrée en établissement ne marque pas la fin de l'engagement du conjoint, mais inaugure une nouvelle étape de son parcours : « une nouvelle phase dans la carrière d'aidant » [traduction libre]. Leur étude montre que, même après un placement prolongé, « la plupart [des aidants] déclaraient se sentir moins stressés qu'avant et pendant le séjour en institution du proche » [traduction libre], ce qui suggère qu'un nouvel équilibre peut émerger, à condition que la transition soit accompagnée.

Ces transformations ne sont pas anodines. Elles peuvent entraîner un sentiment de vide, une perte de repères ou une difficulté à se projeter en dehors du rôle d'aidant exclusif. Comme le rappellent Gaugler et al., « les aidants qui présentent une mauvaise adaptation émotionnelle ou psychologique avant le placement [...] peuvent être épuisés au point de ne plus être en mesure de rester impliqués après l'institutionnalisation » [traduction libre]. Il s'agit donc d'un moment de fragilité, mais aussi de reconstruction potentielle, qui mérite d'être considéré comme un objet d'intervention ergothérapique à part entière.