

### *3.2 Les freins institutionnels à l'accompagnement ergothérapeutique du conjoint aidant*

Alors même que le rôle du conjoint aidant se poursuit bien au-delà de l'entrée en institution de la personne âgée, les structures médico-sociales demeurent organisées autour d'une prise en soin centrée sur l'utilisateur résident. Cette configuration limite la visibilité du conjoint et, par conséquent, restreint les possibilités d'une intervention ergothérapeutique adaptée à son égard.

D'un point de vue professionnel, la conjugalité à un âge avancé reste peu prise en compte dans les pratiques de soin. Dallera et al. (2015) parlent d'un « angle mort du travail social », lié à une difficulté à penser l'accompagnement dans une perspective relationnelle. Selon elles, « les interventions envers les familles demeurent centrées sur l'individu avec une réelle difficulté de penser un collectif », et « la conjugalité ne constitue pas à première vue un critère déterminant » dans les pratiques institutionnelles (Dallera et al., 2015). Cette centration sur l'individu pourrait ainsi freiner, dans certaines structures, l'intégration du conjoint dans les propositions d'accompagnement, en empêchant une approche dyadique pourtant compatible avec les fondements de l'ergothérapie.

À ces limites relationnelles s'ajoute une tension éthique propre au champ ergothérapeutique. (Drolet, 2020) souligne que « plusieurs barrières, généralement de nature organisationnelle ou systémique, limitent la capacité de l'ergothérapeute à conformer sa pratique aux valeurs qu'il considère importantes ». Ces contraintes incluent notamment « des consignes claires d'accélérer les processus d'intervention », « pression pour que les interventions soient de courte durée », ainsi qu'une évaluation des professionnels basée sur « le rendement, la vitesse, la quantité » (Drolet, 2020). Cette logique freine la mise en œuvre d'une approche holistique, centrée sur l'occupation, que les ergothérapeutes considèrent pourtant comme essentielle à une « pratique compétente » fondée sur des approches telles que l'approche centrée sur le patient ou l'approche occupationnelle (Drolet, 2020). Dans ce contexte, l'accompagnement du conjoint aidant est susceptible de passer au second plan, faute de reconnaissance formelle et de marges de manœuvre suffisantes.

Par ailleurs, le cadre biomédical dominant dans de nombreuses structures conditionne l'action ergothérapeutique. Jouve et al. (2022) soulignent que « l'ergothérapie est une pratique professionnelle extrêmement institutionnalisée, ces murs la contraignent ». Le recentrage des

soins sur la déficience ou la récupération fonctionnelle peut ainsi limiter les marges de manœuvre pour intégrer les proches, en particulier lorsqu'ils ne sont pas considérés comme des bénéficiaires éligibles au regard des critères institutionnels.

En parallèle, des facteurs culturels agissent comme des barrières indirectes. Paquet (1997) montre que « plusieurs personnes-soutien ont tendance à peu utiliser les services disponibles même si elles en connaissent l'existence » et que « les personnes-soutien préfèrent choisir de se débrouiller avec les ressources de leur réseau informel (famille, entourage) ». Cette réticence est parfois motivée par un sentiment de devoir moral ou conjugal : « ils s'imaginent qu'ils sont obligés de tout faire seuls » (Paquet, 1997). Ce contexte freine l'acceptabilité d'un accompagnement extérieur, même lorsqu'il pourrait soutenir le bien-être du proche aidant.

Face à ces freins multiples, l'ergothérapeute peut se retrouver en difficulté pour exercer une pratique en accord avec les valeurs fondatrices de sa profession. Dans cette perspective, il est utile de rappeler que « l'ergothérapeute est préoccupé par la participation occupationnelle des personnes [...] [et] la participation équitable de tout être humain aux activités qui meublent son quotidien et participent à son bien-être, sa dignité et le sens à sa vie » (Drolet, 2020).

En ce sens, l'ergothérapie pourrait jouer un rôle moteur dans l'évolution des pratiques, en revendiquant une approche systémique qui prenne en compte la dyade aidant-aidé. Mais cela suppose que les cadres institutionnels évoluent pour ouvrir des espaces d'intervention clairs, reconnus et soutenus auprès des aidants, dans une logique de participation élargie.

#### **4. Les biais et limites de la recherche**

Ce travail d'initiation à la recherche présente un certain nombre de limites et de biais qu'il est essentiel de mettre en lumière afin de situer la portée des résultats obtenus.

Une première limite réside dans la taille restreinte de l'échantillon. En effet, seuls trois ergothérapeutes ont pu être interrogés. Ce nombre réduit ne permet pas de prétendre à une représentativité de l'ensemble des pratiques professionnelles existantes. Il s'explique par les contraintes temporelles liées au calendrier du mémoire, mais aussi par des difficultés concrètes de prise de contact, de disponibilité des professionnels, et de conformité aux critères d'inclusion définis. Toutefois, cette taille d'échantillon, courante dans les recherches qualitatives, permet

une analyse approfondie des discours et une attention portée aux nuances. Ce choix a ainsi favorisé une approche détaillée et déductive des données recueillies.

Le biais de sélection est également présent. L'échantillonnage s'est appuyé sur des contacts personnels ou professionnels, ce qui peut avoir favorisé la participation de personnes déjà sensibilisées à la thématique de l'aide ou plus à l'aise avec les entretiens. Néanmoins, les contextes d'exercice variés ont permis de recueillir des points de vue différents, malgré la taille réduite de l'échantillon.

Une autre limite concerne la posture de chercheuse adoptée lors des entretiens. En raison d'une expérience encore limitée dans la conduite d'entretiens en recherche, certaines relances ont pu manquer, et certains propos n'ont pas toujours été approfondis. Toutefois, un guide d'entretien semi-directive a été construite en amont afin de structurer les échanges et d'encourager l'exploration des dimensions essentielles. Cette préparation a permis de garantir une certaine rigueur malgré l'inexpérience initiale.

En outre, les entretiens ont été réalisés dans des conditions variables, en présentiel pour certains, à distance pour d'autres. Bien que les entretiens en visioconférence aient permis de contourner certaines contraintes logistiques, ce format peut limiter la qualité de l'interaction, en limitant les échanges non verbaux. Cette limite a été compensée par une attention particulière portée à la création d'un climat de confiance.

Sur le plan de l'analyse, la formation en ergothérapie et la familiarité avec certains concepts, tels que l'équilibre occupationnel, peuvent avoir influencé l'interprétation des discours. Il existe un risque d'avoir porté une attention particulière aux éléments confirmant les hypothèses de départ, au détriment de d'autres aspects, moins directement liés au cadre conceptuel retenu.

Enfin, cette recherche repose exclusivement sur le point de vue des professionnels. L'absence de recueil direct du vécu des conjoints aidants constitue une limite importante. Intégrer leur parole aurait permis d'enrichir l'analyse, de mieux comprendre la manière dont l'aide est vécue au quotidien, et de croiser les perspectives professionnelles et expérientielles.

Ces éléments invitent à considérer les résultats obtenus comme des pistes de réflexion à approfondir. Ils rappellent aussi l'importance de prendre du recul tout au long du travail, en restant attentif à la manière dont les données sont recueillies et interprétées.

## 5. Les perspectives

L'ensemble de cette recherche met en lumière plusieurs pistes de réflexion concernant la pratique ergothérapique auprès des conjoints aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.

Tout d'abord, les données recueillies suggèrent que si les conjoints aidants sont fréquemment présents dans le parcours de soin, leur accompagnement formalisé en ergothérapie reste variable. Il pourrait être intéressant de s'interroger sur les conditions permettant d'intégrer plus systématiquement leur présence et leurs besoins dans la démarche ergothérapique, notamment lorsque des signes d'épuisement, de déséquilibre ou de surcharge sont observés.

L'analyse a également mis en évidence que le concept d'équilibre occupationnel, bien que parfois mobilisé de manière intuitive par les professionnels interrogés, pourrait constituer un repère structurant pour analyser les effets de l'aidance sur la vie quotidienne du conjoint. Des outils existants comme l'OB-Care, l'OBQ ou l'Inventaire de l'équilibre de vie pourraient être explorés plus en détail et, si besoin, adaptés à cette population.

Par ailleurs, la co-occupation, définie comme « des activités qui nécessitent la participation de deux personnes ou plus » [traduction libre] (Van Nes et al., 2012), apparaît comme un concept encore peu mobilisé dans les pratiques courantes. Elle pourrait pourtant offrir un cadre pertinent pour penser l'accompagnement conjoint du couple aidant-aidé, notamment dans une perspective relationnelle et occupationnelle. En lien avec cela, la notion de transition occupationnelle pourrait être utile pour mieux comprendre les changements vécus par le conjoint, notamment dans les périodes de rupture, comme le passage à une prise en charge en établissement.

La question de l'accompagnement des aidants pourrait également être davantage abordée dans la formation en ergothérapie. Une réflexion sur l'intégration de cette thématique dans les enseignements ou dans des modules complémentaires permettrait de mieux outiller les futurs professionnels face à cette réalité de terrain.

Enfin, les deux apports introduits dans la discussion, la transition occupationnelle vécue par le conjoint aidant après l'entrée en établissement de la personne aidée, ainsi que les freins institutionnels à l'intégration du proche dans les interventions ergothérapiques, pourraient faire l'objet de recherches complémentaires. Ils ont émergé de manière transversale dans les discours

recueillis et mériteraient d'être approfondis, notamment pour mieux comprendre les limites actuelles de l'accompagnement, et identifier les conditions favorables à un soutien plus global de la dyade aidant-aidé. Comment l'ergothérapie pourrait-elle faire évoluer ses pratiques pour inclure plus durablement les proches dans l'accompagnement, y compris après l'entrée de l'aidé en institution ?

## **VIII. Conclusions**

La perte d'autonomie liée à l'avancée en âge affecte bien au-delà de la personne directement concernée. Elle transforme l'organisation du quotidien, les repères relationnels et les rôles au sein du couple. Le conjoint devient souvent un soutien central, sans préparation ni reconnaissance formelle, avec des répercussions notables sur sa santé, son équilibre de vie et ses occupations.

Dans ce contexte, ce mémoire avait pour objectif d'interroger l'intérêt de l'ergothérapie dans l'accompagnement du conjoint aidant, notamment à travers la notion d'équilibre occupationnel. Trois hypothèses ont été formulées, portant sur la prise en compte de l'épuisement, l'usage du concept d'équilibre occupationnel, et la plus-value de l'ergothérapie en équipe interdisciplinaire.

Pour les explorer, une méthode qualitative à visée hypothético-déductive a été mobilisée, reposant sur trois entretiens semi-directifs auprès d'ergothérapeutes exerçant en gériatrie. L'analyse a mis en évidence un déséquilibre occupationnel fréquent chez les aidants, une mobilisation pertinente du concept d'équilibre, ainsi qu'une reconnaissance de la posture ergothérapique dans l'accompagnement du couple.

Ce travail montre que l'ergothérapeute peut jouer un rôle important pour soutenir les conjoints aidants dans la préservation de leurs activités propres, l'ajustement de leurs rôles et la participation à des occupations porteuses de sens. Il confirme également que cette intervention gagne à être anticipée, co-construite avec l'équipe interdisciplinaire et adaptée aux transitions vécues par la dyade aidant-aidé.

Enfin, deux apports originaux ont émergé de cette recherche : la transition occupationnelle vécue par le conjoint après l'entrée en établissement de l'aidé, et les freins institutionnels à l'intégration du proche dans les démarches ergothérapiques. Ces éléments ouvrent des perspectives pour enrichir la réflexion professionnelle et développer de nouveaux axes d'intervention centrés sur les réalités des aidants au sein du couple.

## IX. Bibliographie

- Abrial, S., & Louvel, S. (2011). Chapitre 4. Analyser les entretiens. In *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (p. 65-81). Presses universitaires de Grenoble.  
<https://doi.org/10.3917/pug.abria.2011.01.0065>
- ACE. (2018). *Code de déontologie de l'ACE*. <https://caot.ca/document/5777/codeden.pdf>
- Aktouf, Omar. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations : Une introduction à la démarche classique et une critique*. J.-M. Tremblay. <https://doi.org/10.1522/cla.ako.met>
- ANFE. (s. d.). Qu'est ce que l'ergothérapie. *ANFE*.  
[https://anfe.fr/qu\\_est\\_ce\\_que\\_l\\_ergotherapie/](https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/)
- Aubin-Auger, I., Mercier, A., Baumann, L., Lehr-Drylewicz, A.-M., & Imbert, P. (2008). *Introduction à la recherche qualitative*. 19.
- Balslev, K., & Saada-Robert, M. (2002). Expliquer l'apprentissage situé de la littéracie : Une démarche inductive/déductive. In M. Saada-Robert & F. Leutenegger, *Expliquer et comprendre en sciences de l'éducation* (p. 89). De Boeck Supérieur.  
<https://doi.org/10.3917/dbu.saada.2002.01.0089>
- Bauer, J. M., & Sousa-Poza, A. (2015). Impacts of Informal Caregiving on Caregiver Employment, Health, and Family. *Journal of Population Ageing*, 8(3), 113-145.  
<https://doi.org/10.1007/s12062-015-9116-0>
- Besnard, X., Brunel, M., Couvert, N., & Roy, D. (2019, novembre 28). *Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée—Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016) | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/les-proches-aidants-des-seniors-et-leur-ressenti-sur-laide>

- Blair, S. E. E. (2000). The Centrality of Occupation during Life Transitions. *British Journal of Occupational Therapy*, 63(5), 231-237. <https://doi.org/10.1177/030802260006300508>
- Boué, M., Chaput, J., Congy, J., Mullner, P., & Wicky, L. (2023). Chapitre 3. Adopter une démarche éthique tout au long de la recherche qualitative en santé. *Collection U*, 84-110.
- Braudo, S., & Baumann, A. (s. d.). *Conjoint—Définition*. Dictionnaire Juridique. <https://www.dictionnaire-juridique.com/definition/conjoint.php>
- Carcaillon-Bentata, L., Ha, C., Delmas, M.-C., De Maria, F., Deschamps, V., Fosse-Edorh, S., Olié, V., Verdot, C., Escalon, H., Guignard, R., Léon, C., & Michon, A. (2022). *Enjeux sanitaires de l'avancée en âge. Epidémiologie des maladies chroniques liées à la perte d'autonomie et déterminants de ces maladies à mi-vie*. (Données de surveillance). Santé publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/import/enjeux-sanitaires-de-l-avancee-en-age-epidemiologie-des-maladies-chroniques-liees-a-la-perte-d-autonomie-et-determinants-de-ces-maladies-a-mi-vie>
- Chevalier, F., & Meyer, V. (2018). Chapitre 6. Les entretiens. In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 108-125). EMS Éditions. <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0108>
- Cobbaut, J.-P., Sion, S., Deparis, P., Ponchaux, D., Prestini, M., Péliissier, M.-F., Lefèbre, M., Aiguier, G., & Poirette, S. (2006). Une expérience de formation à la prise en charge interdisciplinaire et interprofessionnelle des personnes âgées à l'hôpital. *Gérontologie et société*, 29(118)(3), 101-115. <https://doi.org/10.3917/gs.118.0101>
- Dallera, C., Palazzo-Crettol, C., & Anchisi, A. (2015). Accompagner des personnes âgées en couple : Un angle mort du travail social. *Service social*, 61(1), 1-18. <https://doi.org/10.7202/1033737ar>
- D'amour, D., & Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 8-20. <https://doi.org/10.1080/13561820500081604>

- De Sardan, J.-P. O. (2000). Le « je » méthodologique : Implication et explicitation dans l'enquête de terrain. *Revue Française de Sociologie*, 41(3), 417.  
<https://doi.org/10.2307/3322540>
- Dionne-Odom, J. N., Applebaum, A. J., Ornstein, K. A., Azuero, A., Warren, P. P., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Kvale, E. A., Demark-Wahnefried, W., Pisu, M., Partridge, E. E., Martin, M. Y., & Bakitas, M. A. (2018). Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 27(3), 969-976.  
<https://doi.org/10.1002/pon.4603>
- Drolet, M.-J. (2020). *Conflits de loyautés multiples en ergothérapie*.
- Duprat-Kushtanina, V. (2016). Aide familiale : Relations à l'épreuve de la durée. *Gérontologie et société*, vol. 38 / 150(2), 87-100. <https://doi.org/10.3917/gsl.150.0087>
- Dupré La Tour, M. (2010). Choix conjugal, appartenance et consentement: *Dialogue*, n° 187(1), 33-45. <https://doi.org/10.3917/dia.187.0033>
- Dür, M., Unger, J., Stoffer, M., Drăgoi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., Smolen, J., & Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(1), 4-15.  
<https://doi.org/10.1177/0308022614561235>
- Ennuyer, B. (2011). À quel âge est-on vieux ? :La catégorisation des âges : ségrégation sociale et réification des individus. *Gérontologie et société*, 34138(3), 127-142.  
<https://doi.org/10.3917/gsl.138.0127>
- Fransen, H., Kantartzis, S., Pollard, N., & Viana Moldes, I. (2023, octobre). *Citoyenneté : Explorer la contribution de l'ergothérapie*.  
[https://www.researchgate.net/publication/264086759\\_Citoyennete\\_explorer\\_la\\_contribution\\_de\\_l'ergotherapie](https://www.researchgate.net/publication/264086759_Citoyennete_explorer_la_contribution_de_l'ergotherapie)

- Fugier, P. (2013). Le principe de neutralité axiologique et le rapport au savoir scientifique des sociologues. Une exploration compréhensive à partir de l'expérience de cinq professeurs d'un département de sociologie. *Spiral-E. Revue de recherches en éducation, supplément électronique*, 51(1), 59-70. <https://doi.org/10.3406/spira.2013.1727>
- Gagnier, J.-P., & Roy, L. (2013). Réflexion sur la collaboration interdisciplinaire: *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 50(1), 85-104. <https://doi.org/10.3917/ctf.050.0085>
- Gaugler, J. E., Leitsch, S. A., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2000). Caregiver Involvement Following Institutionalization: Effects of Preplacement Stress. *Research on Aging*, 22(4), 337-359. <https://doi.org/10.1177/0164027500224002>
- Gauthier, A. (2018). Sciences de l'occupation de la théorie à la pratique Petit guide d'une écriture professionnelle centrée sur les occupations. *ANFE*. <https://anfe.fr>
- Gonthier, F. (2004). Weber et la notion de « compréhension »: *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 116(1), 35-54. <https://doi.org/10.3917/cis.116.0035>
- Grossmann, F. (2018). *Objectivité scientifique et positionnement d'auteur*. <https://hal.science/hal-01910520>
- Guerrin, B. (2012). Aidant naturel. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 59-61). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0059>
- Hamel, J. (2006). Chapitre 4. Réflexions sur l'objectivation du sujet et de l'objet. In *La méthodologie qualitative* (p. 85-98). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2006.01.0085>

- Hopson, B. (1982). Transition : Understanding and managing personal change. In A. J. Chapman & A. Gale (Éds.), *Psychology and People : A Tutorial Text* (p. 120-145). Macmillan Education UK. [https://doi.org/10.1007/978-1-349-16909-2\\_7](https://doi.org/10.1007/978-1-349-16909-2_7)
- Johnson, M. (2001). La conception de la vieillesse dans les théories gérontologiques. *Retraite et société*, 34(3), 51-67. <https://doi.org/10.3917/rs.034.0051>
- Jonsson, H., & Persson, D. (2006). Towards an Experiential Model of Occupational Balance : An Alternative Perspective on Flow Theory Analysis. *Journal of Occupational Science*, 13(1), 62-73. <https://doi.org/10.1080/14427591.2006.9686571>
- Jouve, C. A., Lévesque, M.-H., & Levasseur, M. (2022). *Facilitants et obstacles à l'ergothérapie communautaire en France : Vers l'élargissement du champ de pratique des ergothérapeutes* *Facilitators and barriers to community occupational therapy in France: Towards broadening the scope of practice of occupational therapists* [Application/pdf]. <https://doi.org/10.13096/RFRE.V8N2.204>
- Kalfat, H., & Sauzéon, H. (2012). Processus de vieillissement et vieillesse. In *Ergothérapie en gériatrie* (p. 13-31). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2012.01.0013>
- Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, LIII(4), 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>
- Lanquetin, J.-P. (2018). Rendre visible le travail invisible ? Prendre soin du travail pour travailler le « prendre soin ». *Rhizome*, 67(1), 39-46. <https://doi.org/10.3917/rhiz.067.0039>
- Larivière, N. (2019). Chapitre 7. Evaluer l'équilibre occupationnel : Quels outils sont actuellement disponibles ? In *Participation, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer*

- pour une ergothérapie inclusive* (Association nationale française des ergothérapeutes, p. 101-112).
- Louvel, A., & Monirijavid, S. (2024, novembre 14). *Perte d'autonomie à domicile : Les seniors moins souvent concernés en 2022 qu'en 2015—Premiers résultats de l'enquête Autonomie 2022 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.* [https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/241114\\_ER\\_perte-autonomie-seniors](https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications-communique-de-presse/etudes-et-resultats/241114_ER_perte-autonomie-seniors)
- Marchand, M. (2008). Regards sur la vieillesse. *Le Journal des psychologues*, 256(3), 22-26. <https://doi.org/10.3917/jdp.256.0022>
- Marquet, J., Campenhoudt, L. V., & Quivy, R. (2022). Quatrième étape. La construction du modèle d'analyse. *Collection U*, 6, 127-166.
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. De Boeck-Solal.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). *Vieillir en bonne santé : Une stratégie globale pour prévenir la perte d'autonomie 2020-2022.* [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier\\_de\\_presse\\_vieillir\\_en\\_bonne\\_sante\\_2020-2022.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_de_presse_vieillir_en_bonne_sante_2020-2022.pdf)
- Morel-Bracq, M.-C., Margot-Cattin, P., Margot-Cattin, I., Mignet, G., Doussin-Antzer, A., Sorita, É., Caire, J.-M., Rouault, L., & Rousseau, J. (2017). Chapitre 2. Modèles généraux en ergothérapie. In *Les modèles conceptuels en ergothérapie* (p. 51-130). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie--9782353273775-page-51.htm>
- Nal, E. (2020). Des liens qui édifient aux liens qui enserrant : Indépendance, autonomie et interdépendance. *Tiers*, 29(2), 115-129. <https://doi.org/10.3917/tiers.029.0115>
- OMS. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*. Organisation mondiale de la Santé. <https://iris.who.int/handle/10665/206556>

- OMS. (2024). *Vieillesse et santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/ageing-and-health>
- Paquet, M. (1997). La réticence familiale à recourir au soutien formel : Un obstacle à la prévention de l'épuisement des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 10(1), 111. <https://doi.org/10.7202/301390ar>
- Renaut, S. (2020). Vieillir en couple, rôle du conjoint aidant et (non-)recours aux professionnels. *Gérontologie et société*, 42(1), 117-132. <https://doi.org/10.3917/g1.161.0117>
- Revil, H., & Gand, S. (2023). Comprendre les besoins des proches aidants pour mieux agir : Une problématisation au prisme du non-recours. *Informations sociales*, 208(4), 120-127. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0120>
- Robert-Bobée, I. (2007). Projections de population 2005-2050 : Vieillesse de la population en France métropolitaine. *Economie et statistique*, 408(1), 95-112. <https://doi.org/10.3406/estat.2007.7064>
- Robison, J. T., Shugrue, N. A., Fortinsky, R. H., Fabius, C. D., Baker, K., Porter, M., & Grady, J. J. (2021). A New Stage of the Caregiving Career : Informal Caregiving After Long-term Institutionalization. *The Gerontologist*, 61(8), 1211-1220. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa185>
- Röschel, A., Wagner, C., & Dür, M. (2021). Examination of validity, reliability, and interpretability of a self-reported questionnaire on Occupational Balance in Informal Caregivers (OBI-Care) – A Rasch analysis. *PLOS ONE*, 16(12), e0261815. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0261815>
- Schabaille, A. (2019). Chapitre 17. L'ergothérapie pour l'engagement occupationnel à domicile du couple aidant-aidé. In *Participation, occupation et pouvoir d'agir : Plaidoyer pour*

*une ergothérapie inclusive* (Association nationale française des ergothérapeutes, p. 243-258).

Thomas, J., & Banens, M. (2020). Conjoint·e comme avant : Genre et frontières des aides conjugale et filiale. *Gérontologie et société*, 42161(1), 55-69. <https://doi.org/10.3917/gsl.161.0055>

Trabut, L. (2023). Aider un proche aujourd'hui : État des lieux et perspectives. *Informations sociales*, 208(4), 14-23. <https://doi.org/10.3917/inso.208.0014>

Van Nes, F., Jonsson, H., Hirschler, S., & Deeg, D. (2012). Meanings Created in Co-occupation : Construction of a Late-Life Couple's Photo Story. *Journal of Occupational Science*, 19(4), 341-357. <https://doi.org/10.1080/14427591.2012.679604>

Van Nes, F., Runge, U., & Jonsson, H. (2009). One body, three hands and two minds : A case study of the intertwined occupations of an older couple after a stroke. *Journal of Occupational Science*, 16(3), 194-202. <https://doi.org/10.1080/14427591.2009.9686662>

Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227-231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>

## **X. Annexes**

ANNEXE I. Formulaire de consentement dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche .....	I
ANNEXE II. Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes.....	II
ANNEXE III. Grille d'analyse des entretiens réalisés auprès de trois ergothérapeutes .....	VI



## **Formulaire de consentement dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche**

Je m'appelle Anaïs Lemaire, je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Rouen. Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse au rôle de l'ergothérapeute auprès des conjoints aidants de personnes âgées en perte d'autonomie.

Afin de recueillir des éléments de réponses, je vais vous poser différentes questions. L'entretien durera entre 30 et 45 min. Vous n'êtes pas obligés de répondre à toutes les questions. N'hésitez pas à ajouter des éléments ou remarques qui pourront enrichir la discussion. Et si vous avez oublié un élément à une question précédente, vous pouvez également revenir dessus à tout moment.

L'entretien sera enregistré afin de permettre une retranscription fidèle des informations recueillies. Ces données seront ensuite analysées dans le cadre de mon mémoire. Toutes les informations resteront strictement anonymes, et la retranscription sera supprimée une fois l'analyse terminée.

Je soussigné(e) : .....

**Autorise l'étudiante Lemaire Anaïs à m'interroger dans le cadre de son mémoire d'initiation à la recherche et à enregistrer cet entretien.**

Fait le : ..... à .....

Signature :

ANNEXE II. Guide d'entretien à destination des ergothérapeutes

Thématiques	Questions	Précisions si nécessaire	Critères	Indicateurs	Hypothèse associée
Population interrogée (ergothérapeutes exerçants ou ayant exercés auprès des conjoints aidants)	1. Pouvez-vous vous présenter ?	<p>Quel âge avez-vous ?</p> <p>Depuis combien de temps exercez-vous ?</p> <p>En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme ?</p> <p>Avez-vous fait une poursuite d'études ?</p>	Caractéristiques de la personne interrogée	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Age</li> <li>- Année d'obtention du diplôme d'ergo</li> <li>- Poursuite d'étude après le DE ?</li> </ul>	
	2. Quel est votre parcours professionnel ?	<p>Dans quels établissements avez-vous travaillé ?</p> <p>Quel type de poste ?</p> <p>Quel type de poste actuellement ?</p>	Lieux d'exercice de la personne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Type de structure</li> <li>- Public</li> <li>- Problématiques occupationnelles /pathologie</li> <li>- Particularités</li> </ul>	
	3. Pourquoi avez-vous choisi de travailler auprès de ce public ?	<p>Expérience personnelle ? Stages ?</p> <p>Intérêt particulier ?</p>	Facteurs facilitants et motivants pour la personne	<p>Expérience de stage, expérience associative, convictions et valeurs, spécificité de la pratique auprès de cette population, expérience personnelle, questionnement/réflexion, volonté de faire changer les choses, raisons pratiques, méthodes de travail, confort de travail...</p>	

Observation sur les conjoints aidants	4. Avez-vous rencontré dans votre pratique des conjoints aidants ?	Dans quel cadre ? Soins à domicile, hôpital, SSR, en EHPAD ? Accompagnement formel ou informel ?	Expérience de terrain	Type de lien (direct/indirect), fréquence, contexte de rencontre	H1	
	5. Quels changements avez-vous pu observer chez les conjoints aidants au fil du temps ?	Sur le plan émotionnel, physique, social ?	Manifestations d'épuisement	Retrait social, fatigue, surcharge, détresse	H1	
	6. Quels types de difficultés les conjoints vous rapportent-ils ?	Est-ce que certains conjoints ont exprimé un épuisement, un découragement ? Charge mentale, manque de temps, conflits de rôle	Difficultés exprimées ou perçues	Difficulté à concilier les rôles, stress, isolement, perte de repères, surcharge	H1	
	7. Quelles sont les demandes exprimées ou implicites des conjoints aidants ?	Attentes vis-à-vis de vous ou de l'équipe ?	Attentes et besoins	Demande de reconnaissance, soutien, conseil, de répit	H1 H3	
	8. Quelle est, selon vous, la place de l'ergothérapie auprès des conjoints aidants ?	Interventions directes ou indirectes ?	Rôle de l'ergothérapeute	Soutien moral, conseil, aménagements	H1 H3	
	9. En quoi l'état du conjoint change ou non votre intervention d'ergothérapeute ?	Si oui, de quelle manière ?	Prise en compte de l'épuisement	Ajustement du projet thérapeutique	H1	
	L'ergothérapie auprès des conjoints aidants					

L'équilibre occupationnel	10. Avez-vous déjà entendu ou utilisé le concept d'équilibre occupationnel dans votre pratique ?	Comment le définiriez-vous ? En quoi est-ce pertinent dans ce contexte ?	Connaissance conceptuelle	Références à la notion de balance, sens, temps pour soi, activités significatives	H2
	11. Que pouvez-vous dire de l'équilibre occupationnel des conjoints aidants ?	Lien entre rôle d'aidant et impact sur leurs propres activités ?	Observation des déséquilibres	Difficulté à préserver ses occupations, perte de sens, perte de rôle personnel	H2
	12. Avez-vous observé un impact de leur rôle sur : <ul style="list-style-type: none"> <li>• leurs activités de soins personnels (hygiène, alimentation, santé) ?</li> <li>• leurs activités productives (ménage, organisation, bénévolat) ?</li> <li>• leurs activités sociales et de loisirs ?</li> <li>• leurs activités physiques, mentales, de repos ?</li> </ul>	Pouvez-vous donner des exemples concrets ? Quels changements avez-vous noté ?	Perte ou maintien des activités dans différents domaines	Catégories d'activités impactées	H2
	13. Comment favoriser un meilleur équilibre occupationnel chez le conjoint aidant ?	Moyens mis en place ?	Stratégies d'intervention	Temps pour soi, redonner du sens	H2
La place de l'interdisciplinarité sur la pratique	14. Comment collaborez-vous avec d'autres professionnels au sujet du conjoint aidant ?	Réunions, transmissions, actions conjointes ?	Collaboration interpro	Partage d'info, regard croisé, continuité de soin	H3

	15. Quelle est, selon vous, la plus-value de l'ergothérapie dans l'équipe auprès de ce public ?	Ce que vous apportez de spécifique ?	Valeur ajoutée pro	Vision occupationnelle, lien activité-environnement	H3
	16. Avez-vous déjà mené ou participé à des actions collectives à destination des aidants ?	Ateliers, groupes de parole, conférences ?	Actions collectives	Modalités d'intervention en groupe	H2 H3

ANNEXE III. Grille d'analyse des entretiens réalisés auprès de trois ergothérapeutes

Thématiques	Indicateurs	Entretien N°1 (E1)	Entretien N°2 (E2)	Entretien N°3 (E3)
Population interrogée (ergothérapeutes exerçants ou ayant exercés auprès des conjoints aidants)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Age</li> <li>- Année d'obtention du diplôme d'ergo</li> <li>- Poursuite d'étude après le DE ?</li> </ul>	<p>"Je suis ergothérapeute en EHPAD et en SMR gériatrique et je travaille depuis 2017 auprès de la personne âgée [...] j'ai été diplômée en 2017 et après j'ai enchaîné le travail, je n'ai pas fait de master ou diplôme en complément."</p>	<p>« Je suis diplômée de juin dernier (2024), donc depuis pas si longtemps que ça. »</p> <p>« Je n'ai pas fait de formation complémentaire »</p> <p>« J'ai 21 ans. »</p> <p>« Il faudrait que je fasse une formation pour encore mieux les (aidants) accompagner dans mon poste au sein de l'équipe mobile. »</p>	<p>« ergothérapeute depuis 2015. »</p> <p>« Précédemment, je suis intervenue en SSR-EHPAD à temps plein, donc 60 % et 40 %. »</p> <p>« Et depuis 2018, je travaille en équipe spécialisée Alzheimer. »</p> <p>« J'ai obtenu mon diplôme en 2015. »</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Type de structure</li> <li>- Public</li> <li>- Problématiques occupationnelles /pathologie</li> <li>- Particularités</li> </ul>	<p>"J'ai travaillé quelques mois en EHPAD, après j'ai intégré l'hôpital en SMR gériatrique et j'ai commencé une activité libérale depuis deux ans et demi dans laquelle je fais des vacances notamment en EHPAD. Donc j'ai travaillé dans plusieurs EHPAD."</p>	<p>« Je travaille donc mi-temps EHPAD, mi-temps équipe mobile gériatrique à domicile. »</p> <p>« Avant, j'étais à 50 % en SMR. »</p> <p>« Dans mes stages, j'ai fait EHPAD, SMR, j'avais été aussi en MAS. »</p> <p>« Au sein de l'équipe mobile, c'est principalement la population que je peux rencontrer. [...] La plupart du temps, le conjoint est là. »</p> <p>« La plupart du temps, c'est des</p>	<p>« Précédemment, je suis intervenue en SSR-EHPAD à temps plein, donc 60 % et 40 %. »</p> <p>« Depuis 2018, je travaille en équipe spécialisée Alzheimer. »</p> <p>« Dans le cadre de l'ESA, dans le cadre de l'EHPAD, dans le cadre du SSR, j'ai rencontré des conjoints aidants. »</p> <p>« Généralement, dans l'ESA, j'accompagne des patients jeunes. Pour jeunes, chez nous, c'est moins de 70. »</p>

			<p>troubles cognitifs, parce que nous on est alertés par soit le médecin traitant, soit la famille [...] ou alors ça peut faire suite à une consultation mémoire. »</p> <p>« Pour favoriser du coup par la suite le maintien et éviter que l'institutionnalisation se fasse trop rapidement. »</p>	<p>« La plupart du temps, ce sont des troubles cognitifs. »</p> <p>« Le seul couple que j'ai eu en EHPAD, c'était en unité de vie protégée. »</p> <p>« Je travaille actuellement dans une équipe spécialisée Alzheimer. »</p>
<p>Expérience de stage, expérience associative, convictions et valeurs, spécificité de la pratique auprès de cette population, expérience personnelle, questionnement/réflexion, volonté de faire changer les choses, raisons pratiques, méthodes de travail, confort de travail...</p>	<p>« J'aime la population gériatrique, je sais que c'est là où je me retrouve le plus en tant qu'ergo au niveau occupationnel et au niveau relationnel aussi. »</p> <p>« Ce sont les lieux de stage et vraiment le contact, je me sens à l'aise avec les personnes âgées et je crois qu'ils ont beaucoup à nous apporter. »</p> <p>« Je suis plus à l'aise avec eux qu'en pédiatrie. »</p>	<p>« C'est le public avec lequel je me suis toujours le plus sentie à l'aise. Donc c'était presque une évidence. »</p> <p>« J'ai bien aimé travailler avec les personnes adultes mais je ne sais pas, je trouve que ce n'est pas pareil. »</p> <p>« Il n'y a pas le même lien, ils ont tout un vécu qui fait qu'il y a toujours plein de choses à raconter. Ils nous en apprennent autant que nous on peut leur apprendre. »</p> <p>« C'était sûr que je ne voulais pas travailler en pédiatrie par exemple. »</p> <p>« Vu que c'était aussi le sujet de mon mémoire, c'était aussi un peu logique. »</p> <p>« Ma mère est infirmière en EHPAD,</p>	<p>« Pourquoi avez-vous choisi de travailler auprès de ce public ? »</p> <p>« Parce que j'ai fait un stage en deuxième année. Je ne voulais pas travailler en gériatrie, c'était un stage de rattrapage... et ça m'a plu. »</p>	

			<p>donc j'ai passé une grande partie de ma vie en EHPAD finalement. »</p>	
<p>Observation sur les conjoints aidants</p>	<p>Type de lien (direct/indirect), fréquence, contexte de rencontre</p>	<p>« Oui, beaucoup. Alors en EHPAD, c'est quand même un lieu de vie donc on les rencontre fréquemment, et même en SMR gériatrique ou au sein du cabinet en libéral, à chaque fois les aidants sont intégrés dans la prise en charge et dans l'accompagnement, donc c'est souvent qu'on les rencontre. »</p> <p>« Souvent c'est formel, c'est la personne de confiance. [...] Moi je passe la MCRO, c'est beaucoup le conjoint qui réalise les tâches au domicile, donc nous on le rencontre. »</p> <p>« Dans les deux lieux où je travaille, je rencontre les conjoints aidants et autres. »</p> <p>« Souvent c'est soit le conjoint, soit l'enfant, mais nous c'est souvent les conjoints qu'on rencontre. »</p> <p>« En visite à domicile, il y a toujours le patient et toujours les aidants, que ce soit conjoint, enfant, voisin, ami. »</p>	<p>« Au sein de l'équipe mobile, c'est principalement la population que je peux rencontrer. »</p> <p>« On y va dans un premier temps pour la personne aidée, parce que c'est pour elle qu'on a la prescription. Mais forcément, souvent, les personnes ne vivent pas toutes seules à domicile, il y a toujours quelqu'un, la plupart du temps le conjoint. »</p> <p>« Donc oui, j'en côtoie pas mal surtout à domicile »</p> <p>« Ici, à l'EHPAD, non, c'est rare en vrai. »</p> <p>« Moi, en tant qu'ergo, toutes les préconisations que je vais faire la plupart du temps ça va être des précautions pour leur faciliter leur quotidien à eux en tant qu'aidants. »</p>	<p>« Oui dans le cadre de l'ESA, dans le cadre de l'EHPAD, dans le cadre du SSR. »</p> <p>« Dans le cadre de l'ESA, c'est plutôt formel, dans le sens où ils vivent avec leurs conjoints aidés. »</p> <p>« Dans le cadre de l'EHPAD, c'est plutôt informel, parce qu'on va les croiser quand ils viennent rendre visite à leurs conjoints. »</p> <p>« Ça a été rare, mais j'ai eu un accompagnement dans le cadre de l'EHPAD, dans une chambre de couple. »</p> <p>« Pour le bilan, j'ai besoin de l'aidant et de l'aidé, que ce soit les enfants ou les conjoints/conjointes. »</p> <p>« Généralement, j'accompagne des patients jeunes. [...] Pour les couples retraités, ils ont tendance à être fusionnels. »</p>

		<p>« Au début ils sont beaucoup épuisés par les troubles, ils sont en difficulté au domicile, ils ont très peu de relais. »</p> <p>« Généralement ils sont satisfaits de la prise en charge. [...] On essaie de les accompagner pour mettre en place, soit leur expliquer les troubles, soit mettre en place des adaptations à la maison pour essayer de les soulager, que ce soit humain ou matériel. »</p> <p>« Le fait que les personnes soient entourées H24, généralement ça les soulage. »</p> <p>« C'est plus émotionnel que finalement physique. »</p> <p>« Le fait de ne plus reconnaître leur mari ou leur femme... il y a un changement d'identité, changement de rôle. »</p> <p>« J'ai une dame qui s'occupait de son mari [...] elle ne mangeait pas, elle cuisinait que pour lui. C'était vraiment</p>	<p>« Je pense que ça ne fait pas assez longtemps et que je n'ai pas assez de recul pour vraiment visualiser. [...] À chaque fois, c'était la première visite. »</p> <p>« La plupart du temps, ils sont perdus. Quand nous on y va, ils sont complètement dépassés par tout ce qu'il y a à faire. »</p> <p>« Ils savent plus entre les démarches, à qui il faut demander, ce que fait tel ou tel professionnel. »</p> <p>« Ils ne vont pas nous dire : "j'en peux plus" ... mais nous, on s'en rend compte. [...] Ils sont complètement fatigués, ça se voit. »</p> <p>« Pendant qu'on leur parle, il y en a beaucoup, ils se mettent à pleurer parce qu'ils sont au bout. »</p> <p>« On essaye de faire au mieux pour les soulager. »</p>	<p>« Le but, c'est aussi de leur offrir du répit. Donc, il faut savoir juger. »</p> <p>« On peut se retrouver avec des personnes qui étaient conscients de la maladie [...]. Du coup, ça va fluidifier notre accompagnement. »</p> <p>« Ils vont plus être dans "je sais qu'il est malade, comment faire pour que ça se passe mieux ?" »</p> <p>« Soit on va les sentir un peu mieux au niveau de leur bien-être, soit ils vont relativiser, peut-être lâcher prise. »</p> <p>« Quand les conjoints n'ont pas conscience de l'état de santé de leur proche, c'est beaucoup plus compliqué [...] et on n'observe pas forcément de changement. »</p> <p>« J'accompagne une dame qui pense que son mari ne l'aime plus parce qu'il ne lui demande pas comment s'est passé son rendez-vous. [...] Elle ne comprend pas qu'il ne se souvient pas. »</p> <p>« Elle nous le dit : "je n'y arriverai pas, je ne suis pas prête à accepter ça." »</p>
--	--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>un dévouement total. Et c'est comme ça qu'après, malheureusement, les gens... ça devient compliqué aussi. Et ils sont épuisés, ils chutent. »</p> <p>« Et pendant l'hospitalisation, ils ne font absolument rien alors que c'est quelqu'un qui a beaucoup de capacités. Mais en fait je pense qu'il y a ce retour aussi où c'est à mon tour qu'on prenne en charge. »</p> <p>« Je pense que ça dépend aussi depuis combien de temps tu vis la dépendance... selon les troubles du comportement aussi. »</p>		<p>« Au niveau de l'ESA, l'accompagnement est quand même ponctuel (3 à 5 mois). Après, entre guillemets, on les lâche dans la nature. »</p> <p>« Quand on prend des nouvelles, ce ne sont pas toujours de bonnes nouvelles. »</p>
<p>Difficulté à concilier les rôles, stress, isolement, perte de repères, surcharge</p>	<p>« C'est un épuisement de ne pas pouvoir les aider, ou alors au contraire dès qu'ils viennent leur rendre visite, ils se remettent dans les soins etc. Et du coup ils sont fatigués physiquement et moralement. »</p> <p>« Le fait de faire des allers-retours aussi, de venir les voir, de gérer le linge, gérer aussi les tâches annexes, souvent c'est ça qui les épuise. »</p>	<p>« La plupart du temps, c'était plutôt des difficultés au niveau de l'aménagement. Pour que ce soit le plus simple pour eux, pour aider leur personne aidée. »</p> <p>« Elle se questionnait pour savoir comment est-ce que ce serait pour qu'il soit mieux installé. »</p> <p>« La plupart du temps, ce n'est pas eux qui nous le disent, c'est juste nous on s'en rend compte. »</p>	<p>« Du basico-basique : "il ne se souvient pas de ce que je viens de lui dire". »</p> <p>« Il y en a certains qui vont nous dire qu'ils sont épuisés et qu'ils ne savent pas quoi faire. »</p> <p>« Il y en a beaucoup qui nous disent qu'ils ont peur que l'aidé reste seul au domicile avec des intervenants qu'ils ne connaissent pas. »</p> <p>« Ils ont peur que leur conjoint se fasse</p>	

	<p>« Généralement c'est une plainte sur l'autonomie de la personne mais plus sur l'aspect cognitif que physique. »</p> <p>« Le fait de ne plus reconnaître leur conjoint qui a des troubles cognitifs, avec qui ils ne peuvent plus parler, avec qui ils n'ont plus le même vécu... C'est plus ça qui est compliqué pour eux. »</p> <p>« Leur plainte, c'est principalement sur les interactions sociales avec leurs conjoints. »</p> <p>« En EHPAD principalement. En SMR, c'est plus sur le quotidien, mais en lieu de vie c'est vraiment qu'ils n'arrivent plus à rentrer en interaction avec l'autre. »</p> <p>« Il y a une dame qui s'occupait de son mari qui était alité à la maison. [...] Elle ne prenait même pas le temps de manger, elle cuisinait que pour lui. C'était vraiment un dévouement total. »</p> <p>« Et c'est comme ça qu'après les gens... Malheureusement ça devient compliqué aussi. Et ils sont épuisés, ils</p>	<p>« Ils sont complètement fatigués. Tu arrives... tu le vois quoi, ils n'en peuvent plus. »</p> <p>« Pendant qu'on leur parle, il y en a beaucoup, ils se mettent à pleurer. »</p> <p>« Ils sont complètement dépassés par tout ce qu'il y a à faire. Ils savent plus entre les démarches, à qui il faut demander... »</p> <p>« Nous, des fois, on essaye de leur dire "demandez une heure de ménage pour faire un truc pour vous", mais ils disent : "il ne faut pas qu'il reste trop longtemps tout seul." »</p> <p>« Leurs activités, c'est... rien d'autre. [...] Elle se cale sur la journée de son mari. Si elle a le temps, elle va faire les courses. Si elle n'a pas le temps, tant pis. »</p> <p>« En plus, elle a des douleurs articulaires. Le fait qu'elle s'occupe de son mari, ça accentue les douleurs. »</p>	<p>voler ou maltraiter. »</p> <p>« Ils ne comprennent pas la maladie. [...] On observe qu'ils ne comprennent pas qu'il y a une pathologie. »</p> <p>« Il y a toute la question de l'acceptation des aides : parfois, l'aidant l'accepte, mais l'aidé ne l'accepte pas. »</p> <p>« L'épuisement est là, mais ils ne savent pas toujours l'expliquer. »</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>chutent... »</p> <p>« J'ai aussi une autre dame dépendante très anxieuse... son mari aimait beaucoup lire ou faire la sieste mais il était sans arrêt sollicité, elle allait aux toilettes toutes les demi-heures. [...] Finalement les journées passaient vite, et il n'avait plus ce temps d'activité à lui personnel. »</p> <p>« Il y a aussi des gens qui, quand ils sont hospitalisés, ne font plus rien alors qu'ils ont beaucoup de capacités. [...] C'est comme s'ils disaient : "à mon tour qu'on prenne en charge, moi aussi je suis en difficulté, aidez-moi." »</p>		
<p>Demande de reconnaissance, soutien, conseil, de répit</p>	<p>« Les demandes, c'est qu'on leur trouve des solutions sur leurs problématiques, qu'on puisse les aider à avoir une meilleure qualité de vie, que ce soit en EHPAD ou en SMR. »</p> <p>« Ils nous demandent des solutions pour rentrer en interaction, pour sécuriser, et maintenir l'autonomie de leurs conjoints. »</p>	<p>« La plupart du temps, c'est ce que je te disais un peu : comment faire pour solliciter, même savoir à quoi ils ont le droit. »</p> <p>« Ce n'est pas toujours à moi qu'ils posent la question, ça va plutôt peut-être à l'infirmière. »</p> <p>« Je trouve que c'est plus pour la personne aidée. Ils ne vont pas</p>	<p>« De leur faire retrouver leur mémoire. »</p> <p>« L'ESA n'est pas toujours bien intégrée, on est obligés de faire de la pédagogie. »</p> <p>« Les gériatres et neurologues parlent souvent d'"ateliers mémoire à domicile" : les aidants s'attendent à des jeux, des fiches... Ce n'est pas ce qu'on fait. »</p>	

	<p>« C'est plus du coup finalement des fois sur le conjoint que sur eux-mêmes en fait. »</p> <p>« C'est un peu le syndrome de l'aidant, c'est le sacrifice pour l'autre et ils s'oublient totalement. »</p> <p>« Ils vivent que à travers l'autre et pour l'autre. Et donc du coup, c'est très épuisant. »</p> <p>« C'est déjà arrivé qu'en SMR ou en libéral, ils attendent de nous des solutions pour essayer d'avoir un peu de temps pour eux aussi et du répit. »</p> <p>« C'est un peu le but aussi des accueils de jour. Il y a d'autres relais... à un moment donné, ils ont besoin d'avoir du temps personnel. »</p> <p>« Souvent ça va plus dans le sacrifice que de penser à soi pour l'autre. »</p> <p>« Certains veulent qu'on les aide à faire les courses, gérer l'organisation, l'hygiène, les soins... tout le quotidien. »</p>	<p>forcément se poser de questions pour eux. »</p> <p>« Je trouve qu'ils se disent : "il faut que mon conjoint aille bien, il faut que je l'aide pour ne pas qu'il parte trop vite en institution ou que ça se dégrade plus vite." »</p> <p>« Nous, parfois, on essaye de leur dire : "demandez, si c'est possible, une heure de ménage en plus pour que vous puissiez faire un truc pour vous." »</p> <p>« Elle nous a dit : "oui, mais ce n'est pas facile parce qu'il ne faut pas qu'il reste trop longtemps tout seul." »</p>	<p>« À la fin, je pose la question à l'aidé et à l'aidant : quelles sont vos difficultés concrètement ? »</p> <p>« L'aidant est souvent plus dans le concret : "il ne sait pas où ranger les bons éléments." »</p> <p>« Beaucoup souhaitent pouvoir prendre l'air, mais n'osent pas laisser leur proche seul ou avec quelqu'un de "pas compétent". »</p> <p>« Certains se saisissent du fait que leurs enfants soient proches pour souffler. »</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>L'ergothérapie auprès des conjoints aidants</p>	<p>Soutien moral, conseil, aménagements</p>	<p>« Il y a un rôle d'accompagnement, de sensibilisation sur les troubles de leurs conjoints, sur comment les aider au quotidien. »  « Et après tout ce qui est adaptation aussi : sur le matériel, sur la mise en place des aides avec l'assistante sociale. »  « Essayer de sécuriser un maintien à domicile ou de sécuriser une relation entre les deux aussi. »  « On peut avoir aussi des moments où 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. »  « Donc je pense qu'il y a vraiment tout un rôle de sensibilisation et d'accompagnement pour un bien-être des deux finalement. »  « Donc une intervention à la fois directe sur le conjoint, et aussi indirecte. »  « On a un rôle propre envers l'aidant et</p>	<p>« Moi je pense qu'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. »  « Et après, pouvoir aussi les orienter en leur présentant des choses qui existent pour leurs proches aidés, pour qu'ils puissent eux récupérer du temps. »  « Je pense que ce serait quand même indirect, parce qu'on n'agit pas en premier recul finalement. »  « On est orientés pour voir le maintien à domicile de la personne aidée, et au final, on finit quand même par avoir des préconisations pour la personne aidante. »</p>	<p>« L'accompagnement est centré sur l'aidé, même s'il y a un volet d'éducation thérapeutique. »  « Il y a des conjoints qui se saisissent du fait que leurs enfants soient proches pour souffler. »  « L'ergothérapeute a un rôle de sensibilisation, d'information, de santé publique. »  « Il faut expliquer les dispositifs, accompagner dans la compréhension de la maladie. »  « La prise en compte des occupations manquantes chez l'aidant fait partie du rôle ergo. »  « On essaye de pointer ce qui est perdu et de favoriser l'acceptation de relais. »  « Notre rôle est aussi de proposer des solutions concrètes pour redonner du temps aux aidants (ex. : accueil de jour, organisation du temps). »</p>
----------------------------------------------------	---------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>envers la personne atteinte et dépendante. »</p> <p>« Si c'est une personne qui est pour l'instant dans un début de dépendance, où il y a moins de troubles etc., l'accompagnement sera plus facile pour la personne. »</p> <p>« C'est peut-être mieux d'intervenir justement dans une phase où les troubles ne sont pas trop avancés pour sensibiliser l'aidant, pour essayer que ça se pérennise. »</p> <p>« Alors que quand les troubles sont déjà majeurs, généralement les aidants ont déjà été en souffrance depuis plusieurs mois ou années. »</p> <p>« Souvent c'est plus dur, ils n'ont plus les mêmes ressources pour qu'on puisse intervenir : niveau émotionnel et fatigue. »</p> <p>« Plus les troubles vont être importants, plus la prise en charge de l'ergo va être tardive, plus ça va être difficile aussi d'amener des solutions autres qu'une</p>	<p>« Si je fais face à un aidant qui est plutôt au clair avec tout ce qu'il y a à faire, qu'il n'y a pas de troubles mnésiques importants... »</p> <p>« Parce que des fois, ça arrive que la personne aidée ait des gros troubles mnésiques. Et la personne aidante, au final, ça se peut que ça commence à arriver aussi. »</p> <p>« Si je vois que les deux sont un peu... je ne vais pas faire les choses de la même façon. »</p> <p>« Je ne vais pas forcément m'orienter vers l'aidant, mais plutôt vers la famille ou les proches autour. »</p> <p>« Si je sens que le côté émotionnel, c'est plus délicat d'un côté... je vais m'adapter. »</p> <p>« Tout le monde ne réagit pas pareil. Tout le monde n'a pas le même ressenti face au fait d'être aidant. »</p> <p>« À chaque fois, je m'adapte. »</p>	<p>« On a aussi une collègue psychologue. Donc quand moralement ça ne va pas, elle m'aide. »</p>
Ajustement du projet thérapeutique				

		<p>institutionnalisation. »</p> <p>« Nos solutions seront moins faciles à mettre en place avec des troubles trop avancés. »</p>	<p>« Si ce que j'avais prévu ne convient plus, je vais essayer de comprendre ce qui a changé et réajuster ma proposition. »</p>	
<p>L'équilibre occupationnel</p>	<p>Références à la notion de balance, sens, temps pour soi, activités significantes</p>	<p>« Pour moi, l'équilibre occupationnel, dans le cadre de l'aident et de la personne dépendante, c'est que chacun puisse trouver des activités significantes et significatives pour lui, qu'il y ait une balance suffisante entre les activités, et que chacun, selon son autonomie, son indépendance, puisse retrouver un équilibre quotidien, un bien-être, une qualité de vie satisfaisante. »</p> <p>« Dans les aidants et dans les personnes dépendantes, il y a toujours un déséquilibre justement par rapport à tout ce qu'on vient de dire. Si on veut, nous en tant qu'ergo, ramener un équilibre entre les deux, occupationnellement, c'est indispensable qu'on intervienne. »</p> <p>« Je suis très centrée sur l'occupation, j'utilise la MOH, le MCRO comme outil et comme modèle. »</p>	<p>« Oui, principalement à l'école, j'avoue. »</p> <p>« J'essaie de le réintroduire un peu dans ma pratique actuelle, mais c'est vrai que ce n'est pas toujours facile. »</p> <p>« Pour moi, l'équilibre occupationnel, c'est juste un équilibre entre toutes les occupations de la vie quotidienne. »</p> <p>« Que ce soit pour la personne, adapté à chaque personne. Chaque personne n'aura pas la même répartition de ses occupations dans sa journée. »</p> <p>« Si l'aident n'a pas un bon équilibre occupationnel, il va s'épuiser forcément plus vite. »</p> <p>« Et au final, il ne pourra pas aider son aidé comme s'il allait bien lui, de son côté. »</p> <p>« Souvent, ils font passer l'aidé avant</p>	<p>« L'équilibre occupationnel, c'est la balance entre les différentes occupations que la personne souhaite, celles qui sont plus ou moins imposées, de telle manière à ce que la personne puisse être dans un état de bien-être complet. »</p> <p>« Dans le contexte d'un aidant au domicile... si la personne est trop centrée sur son aidé, elle va plus ou moins s'oublier, et peut-être qu'après, elle risque de lâcher plutôt que son conjoint. »</p> <p>« On sait qu'en 80 % des cas, les aidants partent avant les aidés. »</p>

		<p>« Quand je fais passer au conjoint ou selon les troubles aussi à l'aïdant, le bilan, ça me permet de voir qu'est-ce qui est fait conjointement ensemble, quels sont leurs équilibres occupationnels au quotidien, et sur quoi on va pouvoir axer nos objectifs de rééducation ou de réadaptation pour justement retrouver un équilibre. »</p>	<p>eux. »</p> <p>« Quand j'avais fait mon mémoire, j'avais lu que les aidants, la plupart du temps, c'est eux qui décèdent avant leur proche aidé... parce qu'ils sont juste à bout. »</p> <p>« Avoir un bon équilibre occupationnel, ça permettrait peut-être de limiter ça. »</p>	
<p>Difficulté à préserver ses occupations, perte de sens, perte de rôle personnel</p>	<p>« Généralement la dépendance et les troubles engendrent un déséquilibre, notamment pour l'aïdant qui n'a plus du tout d'activité personnelle et en fait qui sacrifie plus ou moins ses activités dans les soins, dans les besoins de l'autre. »</p> <p>« Même quand la personne est en EHPAD ou institutionnalisée, il y a cette obligation de ne pas abandonner la personne et de venir la voir, de venir s'occuper d'elle. »</p> <p>« Il y a un gros déséquilibre et c'est souvent ça qui engendre un épuisement, une fatigabilité, un syndrome de glissement. »</p>	<p>« Là, dans ce que j'ai pu observer, je pense que la plupart du temps, il n'y a pas d'équilibre en fait. C'est plutôt un déséquilibre qu'un équilibre. »</p> <p>« La plupart du temps, ils n'ont pas d'activité à côté. »</p> <p>« Là, je me cale toujours sur la même dame que j'ai vue. [...] Elle était avec nous quand on lui posait des questions, mais une fois que son mari était levé, on l'avait complètement perdue. »</p> <p>« Elle était focus dans ce qu'elle devait faire dans sa journée : faire le petit-déjeuner, le faire manger parce que le monsieur ne mange plus tout seul... »</p>	<p>« Si la personne est trop centrée sur son aidé, elle va plus ou moins s'oublier. »</p> <p>« Peut-être qu'après, elle risque de lâcher plutôt que son conjoint. »</p> <p>« On sait qu'en 80 % des cas, les aidants partent avant les aidés. »</p> <p>Exemple 1 (M. J) :</p> <p>« Sa femme a été placée en EHPAD. Elle est décédée peu de temps après. »</p> <p>« Il nous a dit : 'Moi, ça a été un soulagement, mais en fait, je me suis retrouvé perdu parce que je ne savais plus quoi faire.' »</p> <p>« Ils faisaient plein de choses ensemble. Maintenant qu'il est seul chez lui, il</p>	

	<p>« J'avais une autre dame qui avait une démence avec de gros troubles. Son conjoint avait réduit son temps associatif. C'était important pour lui, mais il a fini par s'enfermer avec sa dame dans la maison. »</p> <p>« J'ai aussi un monsieur qui aimait beaucoup lire, faire la sieste, mais sa femme était très anxieuse. Il devait l'aider aux toilettes toutes les heures. Finalement, il n'avait plus ce temps d'activité à lui personnel. »</p>	<p>« Toute sa journée est calée par rapport à celle de son mari. »</p> <p>« Si elle a le temps, elle va faire des courses. Si elle n'a pas le temps, tant pis. »</p> <p>« Elle n'avait pas d'activité à elle en dehors de ce qu'elle faisait à la maison. »</p> <p>« Les courses, ce n'était pas une activité plaisir pour elle. »</p> <p>« Son rôle d'aidant, c'est son principal rôle actuellement. »</p> <p>« Elle a des douleurs articulaires. Le fait qu'elle s'occupe de son mari, ça accentue les douleurs. »</p>	<p>« passe ses journées à Leroy Merlin. »</p> <p>« Mais au bout d'un moment, les petits travaux repoussés depuis des années vont être faits... Il va falloir qu'il se trouve autre chose. »</p> <p>Exemple 2 (aidante en UVP) :</p> <p>« Sa femme venait tous les matins à 10 h. Elle faisait partie de l'équipe. »</p> <p>« Elle avait 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. »</p>
<p>Catégories d'activités impactées</p>	<p>« L'aidant, généralement, garde son autonomie sur les soins personnels, mais il va aussi intervenir dans les soins personnels du conjoint. »</p> <p>« Je pense qu'ils maintiennent leurs soins personnels la plupart. »</p> <p>« Dans mon expérience, il n'y a pas eu trop d'impact chez les aidantes dans cette partie-là. »</p>	<p><b>Activités de soins personnels</b></p> <p>« Vu que je ne la connais pas forcément, je ne sais pas comment ça se passait avant. »</p> <p>« Je pense que oui, il y a forcément un impact puisqu'elle fait tout en fonction de son mari. »</p> <p>« Si elle n'a pas le temps, elle ne peut pas prendre sa douche le matin, eh bien</p>	<p><b>Activités de soins personnels</b></p> <p>« La santé, oui, on en a beaucoup qui reportent des opérations. »</p> <p>« Ils les reportent parce que les aides ne sont pas assez présentes ou ils n'ont pas de solution pour ce qui se passe pendant leur absence. »</p> <p>« L'alimentation ? Ils s'organisent. Il faut bien manger. Au pire, ils préparent</p>

	<p>« Sur les activités productives, oui, totalement. [...] La gestion des repas, des courses, du quotidien... souvent, il n'y a quasiment plus de temps dédié à ces tâches-là ou alors de façon rapide. »</p> <p>« Elle faisait quelque chose de rapide. La gestion des courses, elle y allait très rapidement pour ne pas laisser le conjoint tout seul. »</p> <p>« Elle était toujours en panique, en stress. Il y avait des gros impacts émotionnels. »</p> <p>« Sur les activités sociales, c'est fluctuant. [...] L'aidant va quand même se priver de sortir, de pouvoir aller quelque part parce que la personne a des troubles du comportement, ou des troubles de la mobilité. »</p> <p>« J'avais un monsieur qui participait à beaucoup d'activités associatives, il a réduit ce temps-là. »</p> <p>« Petit à petit, il s'est enfermé avec sa dame dans la maison. Il voyait très peu de personnes. »</p>	<p>forcément, elle va la décaler au soir. »</p> <p><b>Activités productives</b></p> <p>« Les courses, la cuisine, tout ça, elle le faisait déjà avant. »</p> <p>« Peut-être qu'elle ne les fait plus au même moment. »</p> <p>« Elle nous disait que si elle avait le temps de faire la pelouse, elle le ferait. »</p> <p>« Elle a déjà pas mal de douleurs articulaires. Le fait qu'elle s'occupe de son mari, ça accentue les douleurs. »</p> <p><b>Activités sociales et de loisirs</b></p> <p>« De ce que je me souviens, il n'y en avait pas. »</p> <p>« Je ne saurais pas vraiment te dire comment c'était avant. »</p> <p>« On arrive dans une situation où il y a déjà des difficultés installées. »</p> <p><b>Activités de repos / mentales / physiques</b></p> <p>« Je ne crois pas qu'elle nous ait dit qu'il y avait un grand changement. »</p> <p>« Il n'y a pas eu de plaintes de manque de sommeil, de fatigue intense. »</p>	<p>à l'avance et ça se réchauffe. »</p> <p><b>Activités productives</b></p> <p>« C'est eux qui le font, généralement. »</p> <p>« Les femmes aidantes, généralement, elles ont toujours fait le ménage. Ça ne change pas grand-chose. »</p> <p>« Les hommes aidants sont plus OK pour faire appel à quelqu'un. »</p> <p>« Il y a le crédit d'impôt, les aides financières. »</p> <p>« C'est cliché, mais encore vrai. »</p> <p><b>Activités sociales et de loisirs</b></p> <p>« Tout dépend si les relais sont en place, si les aides sont suffisantes, et s'ils arrivent à lâcher prise. »</p> <p>« J'ai donné plein d'exemples où les aidants ont des activités : canoë, théâtre, jardinage... »</p> <p>« Certains couples sont très fusionnels, donc ils font tout ensemble. D'autres font tout séparément et continuent ainsi. »</p> <p><b>Activités de repos, sommeil, détente mentale</b></p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>« Sur les activités de repos... j'ai une dame anxieuse, son mari aimait lire ou faire la sieste mais elle le sollicitait toutes les heures pour aller aux toilettes. [...] Il n'avait plus ce temps d'activité à lui personnel. »</p> <p>« J'ai aussi un couple qui marchait 7 km tous les matins. Quand le mari a développé un syndrome parkinsonien, la marche n'était plus possible. [...] Ils ont tous les deux arrêté cette activité pourtant très importante pour eux. »</p>	<p>« Elle ne nous a pas parlé de sieste. »</p> <p>« Donc je ne pense pas qu'elle en faisait avant non plus. »</p>	<p>« D'après les scores MMS, on n'a pas encore des gens qui se lèvent la nuit. »</p> <p>« Pas de gros problèmes d'incontinence. Au pire, il y a une chaise percée. »</p> <p>« Beaucoup de couples ne dorment plus ensemble, et ça fonctionne bien. »</p> <p>« À part un cas hors critère, je n'ai pas observé de vraie perturbation du sommeil. »</p>
<p>Temps pour soi, redonner du sens</p>	<p>« Plus on va donner de l'autonomie à la personne dépendante, plus l'aïdant aura du temps personnel. »</p> <p>« J'ai accompagné un couple où chacun pouvait reprendre une tâche selon ses capacités pour recréer un équilibre. »</p> <p>« Un monsieur a pu recuser grâce à des adaptations, parce que sa femme ne cuisinait pas. Ça a permis de préserver leur organisation. »</p> <p>« Un autre couple : elle jardinait pendant que lui lisait. On a organisé les</p>	<p>« Il faudrait leur expliquer aussi, peut-être, les conséquences de ce que ça pourrait engendrer sur leur quotidien. »</p> <p>« Et leur proposer tout ce qui peut exister pour les soulager, en fait. »</p> <p>« Ce qui leur permettrait par la suite d'avoir un peu plus de temps pour eux. »</p> <p>« S'ils l'acceptent, parce que c'est toujours ça la problématique. »</p> <p>« Des fois, ils en sont conscients, et juste, ils n'acceptent pas de demander</p>	<p>« Déjà, il faut qu'ils aient conscience de quelles occupations sont importantes pour eux. »</p> <p>« Qu'est-ce qu'ils aimeraient faire qu'ils ne font plus. »</p> <p>« Ensuite, c'est tout un travail d'acceptation et de compréhension de la maladie. »</p> <p>« Il faut lâcher prise pour confier la personne à un service ou une structure. »</p> <p>« À partir de là, je pense que la moitié</p>	

		<p>routines pour qu'ils aient chacun un espace. »</p> <p>« Mise en situation, rééducation, réadaptation, matériel, relais humains... tout dépend de la situation. »</p>	<p>de l'aide à côté. Parce que pour eux, c'est leur devoir de le faire. »</p> <p>« Il y a un moment, ils s'épuisent. Et du coup, après... ce n'est pas trop tard, mais presque. »</p> <p>« Ce qu'on a pu proposer à un mari, c'était de voir avec les différents accueils de jour, s'il y avait des possibilités pour que sa femme puisse y aller une journée. »</p> <p>« Ça lui laisse du temps pour faire ses activités, les choses qu'il a à faire, les choses qui lui font du bien. »</p> <p>« Donc ça serait plutôt : soulager les aidés pour soulager les aidants. »</p> <p>« Orienter les aidés vers un dispositif pour soulager les aidants. »</p>	<p>du travail est fait. »</p> <p>Exemple M. J. :</p> <p>« Il était perdu après le placement de sa femme en EHPAD. »</p> <p>« Il passe ses journées à Leroy Merlin pour bricoler, mais ça ne durera qu'un temps. »</p> <p>« Il faut qu'il se trouve d'autres activités. »</p> <p>Exemple d'une aidante en UVP :</p> <p>« Elle s'est recréé un rôle auprès de son mari en EHPAD, entre rôle conjugal et bénévolat. »</p> <p>« Typiquement, on propose l'accueil de jour pour que l'aidant puisse faire ce qu'il souhaite : entretien du logement, jardinage, cinéma... »</p>
<p>La place de l'interdisciplinarité sur la pratique</p>	<p>Partage d'info, regard croisé, continuité de soin</p>	<p>« On travaille beaucoup avec l'assistante sociale, notamment sur cette partie-là. »</p> <p>« En EHPAD, ce sont les soignants et les IDE qui sont les plus présents et qui connaissent le mieux les résidents et</p>	<p>« Dans le cadre de l'équipe mobile, c'est plutôt facile de collaborer, parce que vu qu'ils nous sont adressés par le médecin traitant, on fait forcément un retour au médecin traitant. »</p> <p>« Ça nous permet aussi de voir avec lui</p>	<p>« Au domicile, c'est déjà très compliqué de récupérer les adresses mail, numéros de téléphone de nos confrères libéraux. »</p> <p>« On a collaboré avec le médecin traitant et le neurologue dans un cas</p>

	<p>leurs familles. »</p> <p>« En milieu hospitalier, les soignants sont aussi d'un grand relais parce qu'ils sont là sur des plages horaires plus importantes, donc ils nous relaient les besoins des familles. »</p> <p>« Je dirais médecin, IDE, aides-soignants, assistante sociale en premier lieu. »</p> <p>« Des fois, les éducateurs spécialisés rencontrent les familles et on peut échanger, mais c'est plus ponctuel. »</p> <p>« En visite à domicile, je suis toujours accompagnée de l'assistante sociale quand elle est disponible. »</p> <p>« Parfois aussi avec le kiné, surtout s'il y a des difficultés motrices importantes. »</p> <p>»</p> <p>« Il y a toujours le patient, et à 99 %, un aidant présent : conjoint, enfant, voisin, ami. »</p>	<p>ou elle ce qu'on a pu observer, ce qu'on a proposé, ce qu'on peut proposer à mettre en place. »</p> <p>« On collabore aussi avec le CLIC pour toutes les démarches administratives, les trucs comme ça. »</p> <p>« Je collabore avec l'infirmière de l'équipe mobile. »</p> <p>« Quand la famille, les enfants sont hyper présents, on leur fait aussi un retour de ce qu'on a pu faire. »</p> <p>« C'est toujours mieux de leur faire un retour sur ce qu'on a mis en place, ce qu'on peut proposer. »</p> <p>« La plupart du temps, c'est par appel téléphonique, échange de mail. »</p> <p>« Les médecins traitants, on les appelle parce que, honnêtement, répondre à un mail... parfois on peut attendre. »</p> <p>« Oui, il y a des réunions avec le CLIC, organisées sur les dossiers vraiment complexes. »</p> <p>« Dans l'équipe mobile, on voit notre</p>	<p>compliqué (violence domestique liée à la maladie). »</p> <p>« C'est surtout ma collègue psychologue qui fait le lien. On a la chance de l'avoir dans l'équipe. »</p> <p>« On propose un suivi psy quand on observe des points d'alerte. »</p> <p>« Mais l'accompagnement étant court, on passe ensuite le relais à d'autres collègues libéraux ou associatifs. »</p> <p>« Pour les conjoints, nos relations sont surtout internes. »</p> <p>« On fait des transmissions orales, des comptes rendus dans le logiciel de soins, des mails, des fax parfois. »</p> <p>« On alerte sur l'état de l'aidant, mais parfois, on n'a aucun retour. »</p> <p>« La communication fonctionne bien dans un sens... mais pas toujours dans l'autre. »</p>
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

		<p>« Je pense qu'on est les seuls experts ou les plus spécifiques à prendre en compte de façon holistique la personne avec son environnement, son entourage. »</p> <p>« On est les plus performants là-dedans. »</p> <p>« Donc je pense qu'on est le plus à même, et celui qui a le plus de sens pour prendre en compte l'aidant et l'intégrer dans la prise en charge. »</p> <p>« On est les seuls à le faire je pense, donc on est indispensables. »</p> <p>« On a la vision la plus holistique de la prise en charge par rapport à tous les autres corps de métier. »</p> <p>« Notre plus-value, c'est vraiment ça : on est experts de l'occupation, de l'environnement physique et social des</p>	<p>médecin réfèrent une fois par semaine pour refaire un point sur tous les dossiers en cours. »</p> <p>« Il valide nos synthèses, apporte un autre regard sur les dossiers. »</p> <p>« Là, je vais prendre l'exemple de l'équipe mobile, puisque c'est là où je suis. »</p> <p>« Juste avant que j'arrive, l'infirmière m'avait clairement dit qu'il y avait un besoin. Et effectivement, je l'ai remarqué. »</p> <p>« Elle faisait ses visites à domicile, elle conseillait... Mais par rapport à nous, toute la vision qu'on a d'un point de vue aménagement du domicile, aménagement avec les aides techniques, les choses comme ça... »</p> <p>« Pouvoir les soulager pour qu'ils fassent moins à la place de l'aidé, s'il est encore en capacité de faire. »</p> <p>« Et pouvoir permettre aussi à l'aidé de maintenir des choses. Mais surtout que</p>	<p>« Comme l'ergothérapeute est un peu spécialiste des occupations, c'est aussi de transmettre à l'équipe ce que c'est qu'une occupation. »</p> <p>« Ce n'est pas que l'occupation d'être aidant. »</p> <p>« On a un gros rôle de conseil. »</p> <p>« Notre évaluation très holistique nous permet de comprendre les différents rôles : dans la société, dans l'organisation de la maison, auprès des proches... »</p> <p>« On ouvre les yeux de nos collègues et on les rend vigilants à certaines choses. »</p> <p>« À partir du moment où ils comprennent que même se laver les dents est une occupation, on avance. »</p>
	<p>Vision occupationnelle, lien activité- environnement</p>			

		<p>personnes. »</p> <p>« On est les seuls à prendre en compte l'aidant, alors pas les seuls, mais dans notre prise en charge, oui, en tant que rééducateurs. »</p>	<p>ça soulage les aidants. »</p> <p>« On va être beaucoup plus centrés sur les occupations que l'infirmière. »</p> <p>« Elle va s'en occuper aussi, parce qu'elle fait un petit interrogatoire sur la vie en général... »</p> <p>« Mais je pense qu'on a quand même un regard un peu plus pointilleux là-dessus que les autres professionnels n'auront pas forcément. »</p> <p>« Et on pourra mieux adapter notre pratique aussi en fonction de ça. »</p>	<p>« Et qu'on n'a pas besoin que le conjoint soit dans la salle de bain pour le faire. »</p> <p>« Quand on est aidant, on a aussi besoin d'avoir des moments pour soi, comme quand on est maman et qu'on n'a pas envie qu'on vienne nous déranger aux toilettes. »</p> <p>« Notre rôle, c'est aussi de sensibiliser les équipes. »</p>
<p>Modalités d'intervention en groupe</p>	<p>« J'ai déjà fait un ou deux groupes d'aidants, mais dans ma pratique j'ai pas eu beaucoup accès. »</p> <p>« Là on est en train de monter un groupe d'aidants avec un collègue pour justement sensibiliser en gériatrie sur la prévention, les troubles, etc. »</p> <p>« L'idéal, ce serait d'éviter d'attendre l'hospitalisation pour leur venir en aide. »</p> <p>« Quand ils sont hospitalisés, on a prévu de mettre une fiche pour que les gens</p>	<p>« Pour le moment, non. »</p> <p>« Je n'ai jamais fait des ateliers ou des groupes de parole. »</p> <p>« Pourtant, ça aurait été bien. Mais ouais, non, j'ai jamais eu l'occasion. »</p> <p>« Ça aurait été hyper bien pour voir... même eux, s'ils peuvent, dans un groupe de parole, échanger ensemble. »</p> <p>« Voir l'impact que ça a de voir des aidants échanger sur leurs problématiques. »</p> <p>« Se rendre compte qu'ils ne sont pas</p>	<p>« Le groupe des aidants que j'anime, oui. »</p> <p>« J'ai fait des conférences aussi. »</p> <p>« Parfois dans le cadre des consultations mémoire, ou lors de la Journée mondiale Alzheimer. »</p> <p>« On essaie de faire prendre conscience aux aidants qu'ils ne sont pas que des aidants : ils sont aussi époux, épouses, fils, filles. »</p> <p>« On essaie de leur faire reprendre leur</p>	

	<p>puissent s'inscrire à leur demande. »</p> <p>« L'atelier durerait une heure, une heure et demie, une fois par semaine. On leur présenterait les risques de chute, les relais extérieurs, les signaux d'alerte, les troubles cognitifs... »</p> <p>« On a préparé tout un PowerPoint, toutes les présentations... Maintenant il faut juste qu'on le lance dans les services avec les autorisations des cadres. »</p> <p>« Ce serait sur la base du volontariat, dans la salle des familles. »</p> <p>« Même si les gens ne sont pas inscrits, s'ils voient qu'il y a de la lumière et que ça peut être intéressant, on les accueille. »</p>	<p>seuls dans cette situation. »</p> <p>« Et que telle personne a fait telle chose, ça va mieux maintenant, et que du coup, ils puissent s'en inspirer. »</p> <p>« Je pense que ça peut être qu'enrichissant pour eux. »</p> <p>« Ce serait pas mal qu'il y ait de plus en plus de choses comme ça qui se mettent en place. »</p> <p>« Il faudrait trop que je fasse une formation pour encore mieux les accompagner. [...] Pour que mon accompagnement soit encore plus spécifique. »</p>	<p>rôle filial ou conjugal, et pas seulement cette étiquette d'aidant. »</p> <p>« Cette étiquette nous tombe dessus du jour au lendemain, alors que les autres liens sont plus anciens, plus forts. »</p> <p>À propos du groupe :</p> <p>« Groupe animé avec le CLIC, une psychologue d'EHPAD, et l'ergo de l'ESA. »</p> <p>« Entrée possible à tout moment de l'année. »</p> <p>« On commence à être victimes de notre succès : on était 21 la dernière fois. »</p> <p>« Les personnes aidées peuvent être accueillies à l'accueil de jour pendant que les aidants participent. »</p> <p>« L'inscription se fait via un numéro de téléphone ; une plaquette est diffusée dans les bâtiments de la ville. »</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

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

**Contexte :** Le vieillissement de la population entraîne une augmentation du nombre de personnes âgées en perte d'autonomie. Les conjoints deviennent souvent les aidants principaux, sans préparation spécifique, et sont confrontés à une charge importante pouvant entraîner un déséquilibre occupationnel, un épuisement progressif et un retrait social.

**Objectif :** Cette étude visait à explorer comment les ergothérapeutes accompagnent les conjoints aidants et mobilisent l'ergothérapie pour prévenir l'épuisement et préserver l'équilibre occupationnel dans une équipe de soins interdisciplinaire.

**Méthodologie :** Une approche qualitative, fondée sur un cadre hypothético-déductif, a été utilisée. Trois ergothérapeutes exerçant en gériatrie ou en structures médico-sociales en France ont été interrogés à l'aide d'entretiens semi-directifs. Les données ont été analysées selon une méthode thématique.

**Résultats :** Trois constats principaux se dégagent : l'épuisement des conjoints aidants est fréquent mais rarement exprimé ; le concept d'équilibre occupationnel permet d'identifier leurs besoins et d'orienter les interventions ; l'ergothérapie apporte une contribution spécifique à l'équipe interdisciplinaire en se centrant sur les occupations quotidiennes, les rôles et la dynamique du couple.

**Conclusion :** Les ergothérapeutes peuvent jouer un rôle clé dans la reconnaissance et le soutien des conjoints aidants. En les aidant à réorganiser leurs occupations quotidiennes et en les reconnaissant comme partenaires du soin, ils contribuent à leur bien-être et au maintien du lien conjugal. Cette posture professionnelle mérite d'être davantage valorisée dans les pratiques interdisciplinaires.

**Mots-clés :** vieillissement, conjoint aidant, ergothérapie, autonomie, équilibre occupationnel, épuisement, interdisciplinarité, étude qualitative

### **Occupational Balance and Exhaustion of Spousal Caregiver : The Role of Occupational Therapy**

**Background :** The ageing of the population has led to an increase in the number of older adults experiencing a loss of autonomy. Spouses often become the main caregivers, without specific preparation, and face a high burden that may result in occupational imbalance, gradual exhaustion, and social withdrawal.

**Objective :** This study aimed to explore how occupational therapists support spousal caregivers and use occupational therapy to prevent caregiver burnout and preserve occupational balance within an interdisciplinary care team.

**Methodology :** A qualitative, hypothetico-deductive approach was used. Three occupational therapists working in geriatric or medico-social settings in France were interviewed through semi-structured interviews. Data were analysed using thematic analysis.

**Results :** Three key findings emerged : caregiver exhaustion was frequent but rarely verbalised; the concept of occupational balance helped to identify caregivers' needs and guide intervention; occupational therapy offered a specific contribution to interdisciplinary teams through its focus on daily occupations, role identity, and couple dynamics.

**Conclusion :** Occupational therapists can play a key role in recognising and supporting the needs of spousal caregivers. By helping reorganise daily occupations and by acknowledging caregivers as partners in care, they contribute to their well-being and the continuity of the couple's relationship. This professional positioning deserves greater recognition within interdisciplinary practices.

**Key words :** ageing, spousal caregiver, occupational therapy, autonomy, occupational balance, exhaustion, interdisciplinary care, qualitative study

