



Mémoire d'initiation à la recherche

L'équilibre occupationnel des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce.

UE 5.4

DESLANDES Juliette
Etudiante ergothérapeute
Promotion 2023-2026

NICOLAS Elvina
Maître de mémoire



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

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

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention des diplômes des champs du travail social, de l'animation et du sport.

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

Article 1 :

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

Article 2 :

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

Article 3 :

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

Article 4 :

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

Je soussigné-e DESLANDES Juliette.....

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

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

Fait à ...St Sébastien de Morsent

Le ...14/05/2005..... signature

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

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

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

Attestation d'utilisation de l'intelligence artificielle générative**Travail individuel**

Je soussigné(e) DESLANDES Juliette atteste

Ne pas avoir eu recours
à l'IAAvoir généré ce travail
par l'IAAvoir utilisé partiellement
l'IA

Si vous avez utilisé l'IA c'est à des fins de :

Nom du/des sites utilisés

<input checked="" type="checkbox"/> Corrections orthographiques	Gémini
<input type="checkbox"/> Formulations – reformulations	
<input checked="" type="checkbox"/> Créations de titres	Gémini
<input type="checkbox"/> Structurations de paragraphes	
<input type="checkbox"/> Recherche de thématiques	
<input type="checkbox"/> Recherche de bibliographie	
<input checked="" type="checkbox"/> Autre(s), précisez :	Image générée en page garde par Chat GPT Traducteur (DeepL)

Je certifie avoir vérifié et corrigé l'ensemble du contenu et en assumer l'entière responsabilité.

Le14/05/2026.....

A ..St.Sébastien.de.Morsent

Signature

Remerciements :

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie ma maîtresse de mémoire, Elvina NICOLAS, pour son accompagnement, sa gentillesse, sa bienveillance, ainsi que pour ses conseils et sa disponibilité tout au long de ce parcours.

J'adresse également un grand merci aux professionnels interrogés pour le temps qu'ils m'ont accordé et sans qui ce travail de recherche n'aurait pas été possible.

Je souhaite aussi remercier l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de la Musse pour leur accompagnement tout au long de ces trois belles années.

Je tiens à exprimer ma sincère gratitude à mes camarades et amis de promotion pour leur écoute, la richesse de nos échanges et leurs précieux conseils.

Je souhaite également remercier certaines de mes anciennes tuteurs de stage, dont les conseils et le soutien ont contribué à nourrir ma réflexion et à faire évoluer ce travail.

Merci à ma famille pour sa patience, son soutien constant, sa capacité à me rassurer et pour ses encouragements tout au long de ce travail.

Ce mémoire représente pour moi l'aboutissement de nombreux accomplissements académiques et personnels. Je suis profondément reconnaissante envers toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue dans cette démarche.

“ Put on your own oxygen mask before assisting others. ”

Randy Pausch, The Last Lecture

Liste des abréviations :

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

MP : Maladie de Parkinson

MPDP : Maladie de Parkinson à Début Précoce

HDJ : Hôpital De Jour

SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

EHPAD : Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

SEP : Sclérose En Plaque

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

MPR : Médecin Physique et de Réadaptation

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

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

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

Table des matières

I. Introduction.....	1
II. Cadre conceptuel.....	2
1. La maladie de Parkinson.....	2
1.1. Contexte.....	2
2. La maladie de Parkinson à début précoce.....	3
2.1. Contexte.....	3
2.2. Prévalence.....	4
2.3. Symptômes de la maladie.....	4
2.4. Phase évolutive de la maladie.....	4
2.5. Apparition de la maladie à un âge précoce, de 21 ans à 45 ans.....	5
2.6. Impact sur les occupations.....	6
2.7. Prise en soin en hôpital de jour.....	6
3. Les proches aidants.....	8
3.1. Contexte.....	8
3.2. Faire face à l'apparition de la maladie.....	9
3.3. Les conséquences de la maladie sur le conjoint aidant.....	9
3.4. L'accompagnement par le conjoint aidant à domicile.....	11
4. L'ergothérapie.....	12
4.1. Définition.....	12
4.2. Ergothérapie et maladie de Parkinson à début précoce.....	12
4.3. Ergothérapie et conjoints aidants.....	13
4.4. Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).....	13
4.4.1. Définition du modèle.....	14
4.4.2. L'Être occupationnelle.....	14
4.4.2.1. La volition.....	15
4.4.2.2. L'habituatation.....	15
4.4.2.3. La capacité de performance.....	15
4.4.3. L'Agir occupationnel.....	15
4.4.3.1. La participation occupationnelle.....	16
4.4.3.2. La performance occupationnelle.....	16
4.4.3.3. Les habiletés.....	16
4.4.4. Le devenir.....	16

4.4.5. L'environnement.....	16
4.5. Le concept d'équilibre occupationnel.....	17
4.6. Déséquilibre occupationnel et conjoint aidant.....	18
III. Cadre expérimental.....	18
A. De la question de recherche aux hypothèses.....	18
IV. Dispositif méthodologique.....	19
A. Utilisation de la méthode qualitative.....	19
B. Application de l'approche hypothético-déductive.....	20
C. Population de recherche.....	20
1. La prise de contact.....	21
2. L'échantillonnage.....	21
V. Techniques et outils de recueil de données.....	21
A. L'entretien semi-directif.....	21
B. Posture du chercheur.....	22
C. Recueil et traitement des entretiens.....	23
D. Considérations éthiques de la recherche.....	23
VI. Analyse et présentation des résultats.....	23
A. Parcours professionnel et contexte de la pratique en hôpital de jour.....	23
B. La place et le vécu des conjoints aidants.....	27
C. L'accompagnement des conjoints aidants en ergothérapie.....	30
D. Les limites de l'accompagnement et les pistes d'amélioration.....	34
VII. Discussion.....	36
A. Confrontation des données.....	36
B. Les biais.....	38
C. Les limites.....	39
D. Les axes d'amélioration.....	40
E. Projections professionnelles et apports personnels.....	41
F. Ouverture.....	42
VIII. Conclusion.....	42
IX. Bibliographie	
X. Table des illustrations	
XI. Table des tableaux	
XII. Annexes	

I. Introduction

Au cours de notre formation en ergothérapie, nous sommes très souvent amenés à réfléchir à notre approche dans la pratique professionnelle. Ce processus nous permet d'adapter en permanence la prise en soin des patients, tout en intégrant les nouvelles avancées en matière de connaissances et de concepts propres à la profession. En tant que professionnel centré sur l'activité humaine, l'ergothérapeute s'intéresse surtout à la manière dont les occupations structurent le quotidien et influencent la santé et le bien-être des personnes. C'est dans ce contexte que j'ai commencé à m'intéresser à la question de l'équilibre occupationnel, et plus particulièrement à celui des proches aidants. Lors de mes différentes expériences de stage, j'ai pu observer et accompagner des patients atteints de maladies neurodégénératives, et plus précisément de la maladie de Parkinson. Au-delà des difficultés rencontrées par les patients, mon attention s'est progressivement portée vers leur entourage, et surtout sur les conjoints, qui sont très souvent présents dans l'accompagnement de la personne au quotidien. En effet, j'ai pu observer que les conjoints occupent une place centrale dans le quotidien de la personne aidée, notamment dans le maintien à domicile et dans la gestion des activités de la vie quotidienne. Cependant, leur implication se fait souvent au détriment de leurs propres occupations. Certains expriment de la fatigue, un manque de temps pour eux ou même une diminution de leurs loisirs ou de leurs relations sociales. Cette implication, bien que souvent essentielle, soulève des questionnements quant à ses répercussions sur leur équilibre de vie. Ces éléments m'ont conduite à formuler la question de départ suivante :

Comment l'équilibre occupationnel des proches aidants est-il impacté par l'accompagnement d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative ?

Afin d'y répondre, ce mémoire d'initiation à la recherche s'articulera en trois parties. Dans un premier temps, un cadre conceptuel permettra de définir les notions clés nécessaires à la compréhension de cette problématique, notamment la maladie de Parkinson à début précoce, le rôle de conjoint aidant et le concept d'équilibre occupationnel à travers le Modèle de l'Occupation Humaine. Dans un second temps, la méthodologie de recherche sera présentée, ainsi que les résultats obtenus, afin de

permettre leur analyse. Enfin, une discussion viendra comparer ces résultats avec les hypothèses formulées à l'issue des recherches théoriques.

II. Cadre conceptuel

Les maladies neurodégénératives sont des pathologies chroniques et évolutives qui provoquent une détérioration progressive des cellules nerveuses, aussi appelées neurones. Cette détérioration est généralement irréversible et affecte peu à peu les fonctions essentielles comme la mémoire, les mouvements, le langage ou la coordination. Parmi les maladies les plus connues, on retrouve notamment la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou encore la maladie de Huntington (*Maladies Neurodégénératives - Institut Pasteur de Lille, 2026*). Parmi elles, la maladie de Parkinson et plus particulièrement la forme à début précoce constitue un exemple pertinent. Elle présente des spécificités, celles de toucher des personnes encore actives professionnellement et socialement. Elles soulèvent alors des enjeux importants en termes d'adaptation, de maintien de la participation et de la qualité de vie. Ce qui justifie l'intérêt de s'y intéresser plus particulièrement.

1. La maladie de Parkinson

1.1. Contexte

Afin de mieux comprendre les spécificités de la maladie, il apparaît pertinent de présenter la maladie de Parkinson dans sa forme générale avant de s'intéresser plus précisément à sa forme précoce, qui présente des enjeux particuliers. Tout d'abord, la maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative, elle est chronique et est causée par la dégénérescence progressive des neurones dopaminergiques de la substance noire du cerveau qui a pour rôle la fabrication et la libération de la dopamine. La dopamine est un neurotransmetteur, autrement dit une substance chimique qui permet à l'information de circuler entre les neurones et de contrôler les mouvements du corps, notamment les mouvements automatiques (*Luton & Berthier, s. d.*). La maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer (*Inserm, 2022*). En 2020, selon Santé Publique France, environ 175 000 personnes étaient traitées pour cette maladie, soit une prévalence de 2,63 pour 1 000 habitants, avec une incidence annuelle d'environ 0,38 nouveaux cas pour 1 000 personnes, et

un âge moyen de 75 ans au début des traitements. La maladie est environ 1,5 fois plus fréquente chez les hommes que chez les femmes, et la fréquence augmente fortement avec l'âge, avec un pic entre 85 et 89 ans. Les études épidémiologiques annoncent une augmentation du nombre de cas d'environ 56 % d'ici 2030, principalement en raison du vieillissement de la population et de l'allongement de la durée de vie, ce qui en fait un enjeu de santé publique croissant (*Santé publique France, 2023*). Cette maladie provoque deux types de symptômes, les symptômes moteurs et les symptômes non moteurs. Pour les symptômes moteurs, on parle le plus souvent de triade Parkinsonienne, ce terme désigne un ensemble de symptômes, qui surviennent dès le début de la maladie. Elle comprend l'akinésie, le tremblement de repos, et l'hypertonie plastique. L'akinésie est définie comme une lenteur, un retard, voire une difficulté à initier le mouvement. Le tremblement de repos est, comme son nom l'indique, un tremblement qui s'exprime au repos et disparaît lorsqu'un mouvement volontaire est produit. Et l'hypertonie plastique est définie comme une augmentation du tonus musculaire, en l'absence de toute contraction musculaire volontaire (Grabli, 2017). Pour les symptômes non moteurs, que l'on observe le plus souvent à un stade avancé (*Fougere, 2020*). On retrouve des troubles olfactifs, des troubles du sommeil, des troubles cognitifs comme l'attention ou la planification, des troubles psychiatriques comme de l'anxiété ou de la dépression, des dysfonctionnement du système nerveux autonome, des douleurs ou de la fatigue (Kalia & Lang, 2015).

2. La maladie de Parkinson à début précoce

2.1. Contexte

Il existe des cas exceptionnels de maladie de Parkinson qui apparaissent avant l'âge de 50 ans. Ce phénomène est génétiquement rare et est appelé maladie de Parkinson à début précoce (MPDP). Elle est considérée comme rare car elle ne touche que 10% des patients atteints de la maladie de Parkinson (*Inserm, 2000*). La MPDP peut être génétique, mais elle est le plus souvent sporadique, car seulement 15% des personnes atteintes ont des antécédents familiaux (*Assurance maladie Amélie, 2025*). Le gène Parkin, responsable de la maladie à début précoce, a été identifié en 1998, au Japon, comme un acteur majeur des formes précoces de la maladie de Parkinson. Par la suite, une vaste étude européenne dirigée par Alexis Brice, qui est un chercheur au sein de l'institut du cerveau, a confirmé que ses

mutations sont impliquées dans près de la moitié des formes familiales récessives à début précoce (*Inserm, 2020*).

2.2. Prévalence

A l'échelle européenne, la prévalence de la maladie de Parkinson à début précoce se situe entre une personne sur 5000 et une personne sur 8000. La MPDP touche plus d'hommes que de femmes et les femmes développent la maladie deux ans plus tard que les hommes. Le pronostic vital des personnes atteintes de la maladie est favorable, l'âge médian de survie est de trente ans (*Orphanet : Maladie de Parkinson À Début Précoce, 2020*).

2.3. Symptômes de la maladie

La maladie de Parkinson à début précoce est caractérisée par un âge d'apparition des symptômes entre 21 et 45 ans. Sur le plan clinique, la MPDP a les mêmes symptômes caractéristiques de la maladie de Parkinson. Cependant leur évolution est plus lente, et la réponse au traitement dopaminergique L-Dopa est meilleure. Les premiers symptômes moteurs qui dominent sont le plus souvent la rigidité et les crampes douloureuses suivi par des tremblements, de la bradykinésie, des troubles de la marche ainsi que des risques de chutes. Cependant la maladie à début précoce présente une prévalence plus élevée de symptômes non moteurs incluant des troubles anxieux, de la dépression, de la psychose, des troubles du comportements, de la démence et des difficultés de concentration (*Orphanet : Maladie de Parkinson À Début Précoce, 2020*). Tous ces symptômes varient selon les personnes et selon l'évolution de la maladie, ils ne sont pas tous présents en même temps et n'ont pas forcément la même intensité. Au fur et à mesure de la progression, les troubles réduisent considérablement l'autonomie, la vie relationnelle et professionnelle, et la qualité de vie du patient (*Maladie de Parkinson · Inserm, la Science Pour la Santé, 2022*).

2.4. Phase évolutive de la maladie

La MPDP évolue lentement et s'aggrave progressivement, devenant de plus en plus handicapante avec le temps. Selon l'INSERM, une classification en trois phases permet de décrire cette évolution et la gêne fonctionnelle qui l'accompagne.

La phase précoce correspond aux stades où les signes de la maladie sont unilatéraux, qu'ils entraînent ou non un certain handicap. Vient ensuite la phase dite « compliquée », marquée par une atteinte bilatérale, durant laquelle la personne peut encore conserver une certaine autonomie ou, au contraire, présenter un handicap plus important. Enfin, la phase dite « tardive », correspond au stade où la personne n'est plus autonome et nécessite l'usage d'un fauteuil roulant ou reste alitée (*Inserm, 2022*). L'ensemble des phases de la maladie à début précoce sera pris en compte dans la suite des recherches, dans une perspective de prise en charge globale chez des patients âgés de 21 à 45 ans.

2.5. Apparition de la maladie à un âge précoce, de 21 ans à 45 ans

L'annonce du diagnostic de la maladie constitue un moment déterminant dans le parcours du patient. Elle influence directement la perception de la maladie par le patient, son acceptation et son engagement dans la prise en charge. Dans la majorité des cas, cette annonce est vécue comme un événement traumatique (*Dupouy et al., 2016*). Deux spécificités sont propres à la maladie et peuvent contribuer à la brutalité ressentie lors de l'annonce. D'une part, le diagnostic est principalement clinique et ne nécessite généralement pas d'exams complémentaires, ce qui va donc laisser peu de temps au patients pour se préparer psychologiquement à la nouvelle. D'autre part, le patient, associe fréquemment la maladie à une image de vieillissement prématuré, de perte d'autonomie et de dépendance. Cette confrontation brutale entre l'image que le patient a de lui-même et la représentation négative associée à la maladie peut alors entraîner une véritable atteinte de l'identité personnelle. En particulier chez une personne jeune et active (*Dupouy et al., 2016*). À la suite du diagnostic, différentes réactions psychologiques peuvent apparaître et se succéder. L'anxiété constitue une réaction fréquente à laquelle peuvent s'ajouter des mécanismes de défenses. Une phase de sidération peut survenir, ce qui correspond à un état de choc durant lequel le patient se sent abattu, engourdi, et éprouve des difficultés à entendre et à comprendre les informations qui lui sont transmises. Des attitudes de déni et de révolte peuvent être aussi associées avec un refus d'accepter la réalité du diagnostic (*Dupouy et al., 2016*). Ces réactions peuvent alors bouleverser le quotidien de la personne et ainsi influencer directement sa manière d'agir dans ses activités de tous les jours.

2.6. Impact sur les occupations

Selon Marlena KRAWCZYK-SUSZEK, les maladies du système nerveux, comme la MPDP, sont associées à une altération de la qualité de vie (*Krawczyk-Suszek et al., 2024*). La qualité de vie se définit “comme une composante intégrale du fonctionnement physique, mental et social d'une personne, prenant en compte sa perception subjective de son environnement” (*Krawczyk-Suszek et al., 2024*). Cette altération de la qualité de vie s'explique par les répercussions importantes des symptômes de la maladie. Car en effet, ces manifestations peuvent entraîner des difficultés à se déplacer, à réaliser les activités de la vie quotidienne et à maintenir une participation sociale satisfaisante. Progressivement, ces limitations peuvent conduire à un isolement social et à un mal-être psychosocial, avec un retentissement significatif sur la qualité de vie de la personne. Cependant, chaque conséquence peut être différente d'une personne à l'autre en fonction de l'avancée de la maladie, de leurs traitements, de leurs symptômes et de leur condition de vie (*Soigner mon patient avec un Parkinson, 2021*). Chez tous les patients, mais spécifiquement chez les jeunes, la maladie de Parkinson peut aussi avoir un impact important sur le projet de vie, la vie conjugale, et la parentalité. Elle peut également avoir des répercussions sur la vie professionnelle, suscitant des inquiétudes concernant les revenus et, par conséquent, sur la stabilité du foyer. Il est donc essentiel de souligner que le maintien d'une vie sociale et culturelle, ainsi que d'une activité physique et intellectuelle, constitue un élément fondamental pour préserver le bien-être et la qualité de vie du patient (*France Parkinson, 2025b*). Dans ce contexte, ces éléments mettent en évidence l'importance d'une rééducation individualisée, adaptée à ses capacités, à ses priorités et à son vécu pour maintenir sa participation à chaque stade de la maladie (*Hausser-Hauw & Robiliard, 2022*). Ces besoins peuvent ainsi être pris en compte dans différents cadres de prise en charge rééducative.

2.7. Prise en soin en hôpital de jour

La prise en charge rééducative peut s'organiser en ambulatoire, aussi appelé hospitalisation de jour (HDJ), ou dans le cadre d'un séjour en centre de rééducation fonctionnelle. Il est important de préciser que les soins apportés aux patients jeunes

sont les mêmes que ceux de la population générale, puisqu'il n'existe pas de prise en charge spécifique à la maladie (*Dupouy et al., 2016*). C'est pourquoi, pour la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson à début précoce, nous nous concentrerons sur un type d'hospitalisation spécifique : l'hôpital de jour au sein d'un service de soins médicaux et de réadaptation (SMR). Pour commencer, la prise en charge du patient repose principalement sur un traitement médicamenteux visant à compenser le déficit en dopamine et à améliorer les symptômes moteurs. Celui-ci est adapté au fil de l'évolution de la maladie, et s'intègre dans une approche globale incluant des interventions rééducatives (*France Parkinson, 2025c*). Pour la suite de sa prise en charge, le patient devra donc passer par une étape fondamentale, la rééducation avec une équipe pluridisciplinaire. La rééducation occupe une place essentielle dans la prise en charge de la maladie de Parkinson tout au long de son évolution. Elle vise, selon le stade de la maladie, à favoriser l'activité physique régulière, à agir sur les perturbations de la motricité, de la posture et de la locomotion, et à prévenir les chutes et les complications associées, notamment par des aides techniques et des interventions rééducatives ciblées (*Defebvre, 2015*). La rééducation passera par de multiples professions paramédicales telles que de la médecine physique et de réadaptation (MPR). De la kinésithérapie pour permettre d'optimiser la qualité des mouvements, l'autonomie fonctionnelle et la forme physique générale. De la psychomotricité afin de préserver au maximum l'autonomie et de maintenir les capacités corporelles. De l'orthophonie pour permettre au patient de prendre le relais des automatismes par un contrôle volontaire (*France Parkinson, 2025c*). Mais, il pourra aussi faire de la neuropsychologie pour déterminer quelles fonctions cognitives semblent atteintes ou préservées et avoir un soutien psychologique car il est démontré que 50 % des Parkinsoniens seraient touchés par la dépression et l'anxiété (*Dupouy et al., 2016*). De plus, dans le parcours de la personne atteinte de la MPDP, l'ergothérapie joue un rôle fondamental. Son objectif est "de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap. Tout en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement." (*France Parkinson, 2025c*). La prise en charge débute par des évaluations des besoins de la personne intégrant les difficultés motrices et cognitives, les capacités, les habitudes de vie, les aides existantes et l'environnement. Pour la maladie de Parkinson à début précoce, l'intervention ergothérapique cible la motricité fine et globale, la posture, l'équilibre ainsi que

certains troubles cognitifs, notamment l'organisation et la planification (*France Parkinson, 2025c*). Même si la prise en charge du patient est centrale, cette maladie ne touche pas que lui. Elle impacte aussi son entourage proche, notamment le conjoint, dont le rôle d'aidant sera maintenant exploré.

3. Les proches aidants

3.1. Contexte

D'après Georgie XHORIS, aide soignante, "un aidant est une personne qui accompagne de manière régulière, non professionnelle, un proche en situation de dépendance, de handicap ou de maladie chronique" (*Xhoris, 2026*). En France, selon l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), 8,3 millions de personnes aident dans la vie quotidienne, et 4 millions de personnes interviennent auprès de personnes en situation de handicap ou de personnes malades de moins de 60 ans. Les "aidants familiaux" représentent 80% d'entre eux et 20% sont des amis, des voisins ou d'autres proches qui entretiennent des liens étroits et stables avec la personne aidée (*IGAS, 2024*). Il s'agit le plus souvent de femmes, représentées à 57%, de personnes membres de la famille représentées à 79% dont 44% sont des conjoints. En outre, 47% sont des personnes exerçant une activité professionnelle, et 33% sont retraitées (*Haute Autorité de Santé, 2018*). Ces chiffres soulignent alors que leur rôle est essentiel dans le système de santé. Dans le cadre de l'accompagnement d'une personne atteinte de la MPDP, caractérisée par une perte progressive d'autonomie et des besoins constants dans la vie quotidienne. L'engagement du proche peut être difficile à assumer et avoir un impact direct sur leur vie quotidienne (*Ministère de la Santé et de la Prévention, 2025*). D'autant que certains ne se reconnaissent pas comme aidants. Ils se voient comme conjoints, parents, enfants. Gardant ainsi une identité familiale avant tout (*Xhoris, 2026*). La MPDP survient, comme mentionnée précédemment, entre 21 et 45 ans, période au cours de laquelle une vie affective et familiale est souvent en construction. Dans ce contexte, le conjoint est, dans la majorité des cas, la personne qui apporte l'aide principale. Parmi les conjoints aidants, on observe une grande diversité de situations, allant de jeunes partenaires à des couples avec enfants, jusqu'à des couples plus âgés (*Armandi, 2024*). Nous nous intéresserons donc à ce profil spécifique d'aidant.

3.2. Faire face à l'apparition de la maladie

Comme pour le patient atteint de la maladie, la révélation du diagnostic peut être un choc pour le conjoint aidant, représentant un temps déterminant pour leur avenir (*Dupouy et al., 2016*). D'autant plus que devenir aidant peut parfois s'imposer de manière implicite, la personne peut alors être prise au dépourvu, et peu préparée à assumer un tel rôle (*Torny et al., 2018*). En effet, aider une personne n'est pas forcément lié aux obligations légales mais plutôt à l'engagement moral, affectif et spontané qui conduisent les partenaires au sein du couple à se porter assistance en cas de perte d'autonomie (*Armandi, 2024*). Leur rôle principal à l'apparition de la maladie est donc, pour la plupart, d'accompagner leurs proches en veillant à respecter leur capacité de décision. À un stade plus avancé, ils assurent le plus souvent un soutien moral, maintiennent leur autonomie et leur apportent les soins nécessaires (*Ory-Magne & Brefel-Courbon, 2015*). Leur implication quotidienne, bien qu'elle soit essentielle pour le maintien des activités et de l'autonomie du patient, peut exposer les conjoints aidants à un stress important ou à de la frustration. Cela peut ainsi entraîner une tension constante au sein du couple et un sentiment d'insécurité permanent (*Torny et al., 2018*). Dans ces différents cas, le vécu peut être différent pour chaque couple. En effet, un conjoint aidant peut faire preuve d'une grande résilience ou à l'inverse, être impacté par la maladie de son partenaire. L'aide à un proche constitue alors un enjeu conséquent sur le maintien du lien originel car la relation d'aide peut prendre le dessus sur la relation de couple et perturber son fonctionnement habituel (*Armandi, 2024*). En effet, la nouvelle relation de dépendance entre la personne malade et son conjoint entraîne une modification des rôles, des routines, des activités et des centres d'intérêts du couple (*Trouvé, 2016*).

3.3. Les conséquences de la maladie sur le conjoint aidant

Les conséquences de la maladie sur les conjoint aidants sont multiples. Plusieurs chiffres le confirment. Selon France Parkinson, 8 conjoints sur 10 considèrent que la maladie a des conséquences sur leur vie personnelle et sociale, 82% estiment qu'elle a changé leur relation de couple, et 66% considèrent qu'elle a un impact sur leur état de santé. Ces résultats mettent en évidence des répercussions sur la santé globale, les activités de la vie quotidienne et sur les projets de vie, pouvant aller jusqu'à un repli sur soi et un isolement progressif (*France Parkinson, 2025a*). Ces éléments sont aussi retrouvés dans les écrits de

Santé Publique France, et dans l'étude menée par Laurent DAVIN et Alexandre PARAPONARIS, qui s'intéresse aux conséquences de l'aide apportée par les proches de personnes atteintes de maladies neurodégénératives. Les aidants cohabitants, notamment les conjoints, consacrent en moyenne plus de 6 heures par jour à l'aide. Cette aide s'inscrit dans la durée et augmente avec la progression de la maladie. Un tiers des aidants interrogés rapportent une altération de leur propre santé physique et / ou psychique. Des impacts sont observés sur la vie professionnelle, les loisirs et les participation sociale ainsi que sur les relations familiales et amicales. Par ailleurs, 4 aidants sur 10 expriment un besoin de répit, d'aide ou de relais, une proportion qui est nettement supérieure à celle des aidants qui ne s'occupent pas de personne atteinte de maladie neuro-dégénérative. En effet, les maladies neurodégénératives, telles que la MPDP, accentuent fortement cette charge à cause de la dépendance progressive de la personne aidée, de la charge temporelle élevée et de la charge émotionnelle liée aux déficits cognitifs et physiques. Dans ce contexte, les aidants peuvent être considérés comme les "secondes victimes" de la maladie, avec un risque grandissant de troubles de santé et de déséquilibre de vie (*Santé publique France, 2016*). De plus, il est observé que les conjoints aidants sont davantage exposés au développement de symptômes anxieux et dépressifs ainsi qu'à une détresse psychologique marquée, comparativement à la population générale. Les conjoints peuvent ainsi présenter une détresse psychologique équivalente, voire plus importante, que celle des patients (*Cancade et al., 2024*). L'ensemble de ces impacts est regroupé dans la littérature sous le concept de fardeau de l'aidant. Celle-ci est décrite comme l'ensemble des répercussions du rôle d'aidant sur la santé émotionnelle et physique, la vie sociale ainsi que les situations financières des personnes accompagnant un proche malade. Ce concept a émergé dans les années 1980 dans le champ de la gériatrie, notamment pour les personnes atteintes de maladie neuro-dégénérative comme la maladie d'Alzheimer (*Castinel & Poullenot, 2024*). Ces conséquences rendent alors plus difficile pour eux d'assurer leur rôle. Des recherches antérieures indiquent même que plus le temps d'accompagnement d'un proche est long, plus il y a de risque de développer de manière plus précoce des maladies telles que le diabète ou de l'hypertension. Ces constats soulignent l'intérêt d'approfondir les connaissances sur ces aidants ainsi que sur les stratégies qu'ils peuvent mettre en place pour préserver leur santé (*Hellmers et al., 2025*).

3.4. L'accompagnement par le conjoint aidant à domicile

La qualité de vie des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce demeure encore peu étudiée, notamment dans le contexte du maintien à domicile (*Cancade et al., 2024*). Dans ce contexte, notre réflexion porte sur l'accompagnement par le conjoint aidant, à domicile, d'un patient atteint de la MPDP, tout en prenant en compte la continuité de sa prise en charge en hospitalisation de jour dans un service de soins médicaux et de réadaptation. Comme dit précédemment, la MPDP peut entraîner des conséquences dans le quotidien comme des difficultés à se déplacer, un risque accru de chutes et un sentiment d'insécurité permanent. Elle peut aussi provoquer de la fatigue, de l'anxiété ou encore des troubles urinaires (*Benatru, 2022*), qui peuvent complexifier davantage la vie quotidienne et renforcer les besoins d'accompagnement à domicile. En milieu hospitalier, ces risques sont moindres grâce à une présence et un accompagnement constants. En revanche, à domicile, ces mêmes symptômes rendent certaines activités essentielles du quotidien plus complexes, comme les soins d'hygiène ou la préparation des repas (*Cnsa, 2025b*). L'ensemble de ces difficultés peut progressivement modifier l'organisation du quotidien au sein du couple, rendant l'aide à la personne nécessaire dans de nombreuses situations. Sans aide professionnelle à domicile, le conjoint devient alors un acteur central de l'organisation quotidienne (*Cnsa, 2025a*). Son rôle au sein du domicile recouvre alors des missions variées. Il peut intervenir dans le nursing comme la gestion des médicaments, les soins dans la suite de l'évolution de la maladie, l'accompagnement à la vie sociale, le soutien pour les démarches administratives, la coordination, la vigilance ainsi que le soutien psychologique. Cette diversité d'actions montre "l'immense mobilisation qu'impose une implication totale" (*Schuster & Pellerin, 2018*). L'aide apportée par le conjoint aidant a pour fonction de soutenir les manquements liés à la perte d'autonomie et d'assurer la sécurité de l'accès aux besoins élémentaires (*Schuster & Pellerin, 2018*). Tous ces éléments mettent en évidence la charge supportée par le conjoint aidant et les impacts possibles sur son quotidien et son équilibre de vie. Face à ces enjeux, l'implication de professionnels de santé apparaît essentielle, en particulier celle de l'ergothérapeute, dont le rôle sera abordé plus en détail dans la partie suivante.

4. L'ergothérapie

4.1. Définition

Tout d'abord, l'origine du mot "ergothérapie" est grecque et vient de la racine "ergon" qui signifie "activité" (Villaumé, 2018). Selon l'Association Nationale Française d'Ergothérapie (ANFE), l'ergothérapeute est un professionnel de santé intervenant dans les secteurs du sanitaire, du médico-social et du social. En collaboration avec différents professionnels, il accompagne les personnes dans leurs adaptations et leur intégration sociale. Il est le spécialiste du lien entre l'activité et la santé, et il favorise l'autonomie ainsi que l'accès à des activités réalisées de manière sécurisée et efficace (ANFE, 2025). Il intervient notamment dans les domaines de la prévention, de la rééducation, de la réadaptation et de la réinsertion. Grâce à des activités adaptées, des apprentissages et des enseignements, il contribue à prévenir, réduire ou compenser les situations de handicap en prenant en compte les capacités de la personne, son environnement ainsi que ses habitudes de vie (Villaumé, 2018).

4.2. Ergothérapie et maladie de Parkinson à début précoce

La prise en charge en ergothérapie des personnes atteintes de la MPDP commence par l'évaluation qui repose sur une approche globale du patient, comprenant des entretiens, mais aussi des observations en situation réelle afin d'identifier les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne. Les mises en situation constituent un outil essentiel de l'ergothérapie, car elles permettent de travailler les capacités du patient dans des activités ayant du sens pour lui et favorisent le transfert des acquis dans son quotidien (Villaumé, 2018). Dans les phases précoces et intermédiaires de la MPDP, la prise en charge en ergothérapie inclue donc une rééducation motrice basée sur des exercices visant à améliorer la vitesse d'exécution, la précision des gestes et la coordination des mouvements. Elle comporte aussi des activités de stimulation cognitive afin de maintenir les fonctions cognitives et soutenir les capacités de la personne au quotidien (Dupouy et al., 2016). Lorsque la maladie évolue, l'ergothérapeute peut également accompagner la personne dans le choix et le réglage d'un fauteuil roulant, ainsi que dans le travail du positionnement et des transferts. À un stade plus avancé, il intervient pour compenser les situations de handicap grâce à des aides techniques, comme des couverts lestés, des barres d'appui ou des dispositifs facilitant les transferts. Il peut

également conseiller et accompagner la personne dans l'aménagement de son domicile afin d'améliorer la sécurité et de favoriser l'autonomie dans les déplacements et les activités quotidiennes (*Dupouy et al., 2016*). Enfin, l'ergothérapeute joue un rôle important dans la prévention des chutes et dans l'accompagnement des aidants (*Villaumé, 2018*).

4.3. Ergothérapie et conjoints aidants

Au regard des éléments déjà présentés, le conjoint aidant est constamment impliqué dans l'accompagnement de son proche, faisant souvent passer sa vie avant la sienne. Il est important de préciser que le conjoint aidant n'est pas le patient principal de l'ergothérapeute. Toutefois, il peut l'accompagner et le soutenir dans certaines démarches liées à l'accompagnement de son proche malade. L'ergothérapeute évalue donc les besoins, propose des stratégies, des aides techniques et des aménagements du domicile. Il accompagne également le conjoint aidant dans la prévention de l'épuisement et le maintien de ses occupations personnelles (*France Parkinson, 2025a*). Celui-ci, peut aussi être formé à l'éducation thérapeutique, qui est "un processus continu, dont le but est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique" (*Haute Autorité de Santé, 2007*). Il peut donc accompagner le conjoint aidant dans la compréhension de la maladie de son proche et ainsi sur ses propres difficultés (*Ory-Magne & Brefel-Courbon, 2015*). Georgie XHORIS, explique par ailleurs que soutenir les aidants ne signifie pas faire les choses à leur place ni assumer leurs responsabilités. Il s'agit plutôt de les considérer comme de véritables partenaires, de les associer aux discussions, de reconnaître leurs compétences, mais aussi de tenir compte de leur fatigue et de leurs limites (*Xhoris, 2026*). Ainsi, pour favoriser la vie à domicile, l'ergothérapeute va aussi pouvoir prescrire en fonction de l'évolution de la maladie, des moyens de compensation, comme des aides techniques, afin de réduire la fatigue de l'aidant en facilitant la vie de la personne aidée (*Cnsa, 2025b*).

4.4. Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Pour organiser la réflexion et mieux comprendre en quoi le rôle d'aidant auprès d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson à début précoce peut influencer le quotidien du conjoint, il m'a semblé pertinent d'utiliser le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).

4.4.1. Définition du modèle

Ce modèle en ergothérapie a été élaboré dans la fin des années 1970 par Gary KIELHOFNER. Le MOH est aujourd'hui le modèle conceptuel le plus étudié et utilisé dans le monde, et est le modèle qui propose le plus d'outils utilisables dans la pratique ergothérapique (Mignet, Doussin-Antzer, 2024). Ce modèle ergothérapique questionne le rapport entre l'être humain et ses occupations, ce que l'on peut définir par l'occupation humaine (Mignet, Doussin-Antzer, 2024). Selon Gary KIELHOFNER, l'occupation humaine se définit comme "une large gamme d'activités (activités productives, de loisirs et de vie quotidienne) réalisées dans un contexte physique, temporel et socioculturel" (Kielhofner, 2008). Le MOH est donc un modèle dynamique, permettant de comprendre l'interaction entre la personne, ses occupations et son environnement. Il est humaniste, centré sur la personne et sa singularité, plaçant les choix, les actions et les expériences de la personne au centre de son processus thérapeutique (Mignet, Doussin-Antzer, 2024). Il est représenté par trois composantes : L'Être occupationnel, l'Environnement et l'Agir occupationnel. Ces trois composantes sont en constante interaction, permettant l'adaptation occupationnelle qui comprend l'identité et la compétence occupationnelle (Mignet, Doussin-Antzer, 2024).

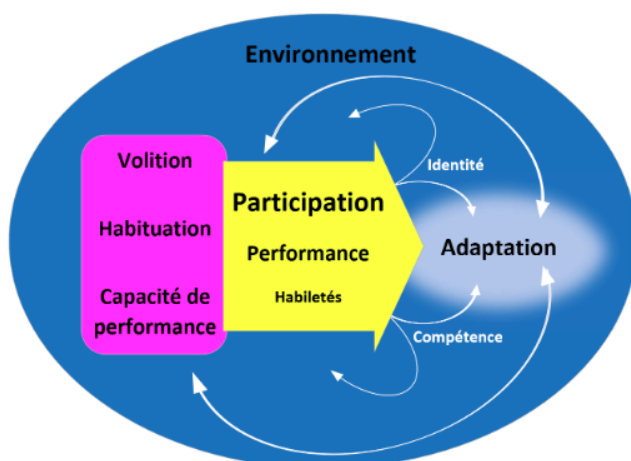


Figure 1. Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine

4.4.2. L'Être occupationnelle

L'Être occupationnel se compose de trois sous-composantes : la volition, l'habituation et la capacité de performance.

4.4.2.1. La volition

La volition se définit comme la motivation d'une personne à agir dans un environnement spécifique. Selon KIELHOFNER, elle permet à la personne de s'engager dans une activité. Elle comprend alors les valeurs, c'est-à-dire ce que la personne considère comme important et significatif, tant sur le plan personnel que social. Elle inclut également les centres d'intérêt, qui correspondent à ce que la personne trouve agréable et satisfaisant à réaliser, rendant ainsi certaines activités plus attirantes que d'autres. Enfin, elle intègre la causalité personnelle, qui renvoie à ce que la personne pense et sait de son efficacité et de ses capacités à accomplir une activité, une occupation ou atteindre un objectif (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.2.2. L'habituatation

L'habituatation correspond à la manière dont les occupations vont s'organiser dans la vie quotidienne. Elle englobe alors les rôles et les habitudes qui vont apporter de la régularité et de la familiarité dans les différents environnements de la personne. Les habitudes se réalisent souvent de manière automatique et partiellement consciente, et se manifestent à travers la performance occupationnelle. Les rôles, quant à eux, regroupent des attitudes et des comportements définis par la personne et par la société comme le rôle d'aidant par exemple (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.2.3. La capacité de performance

La capacité de performance correspond à l'aptitude à agir. Elle est fondée sur des composantes objectives, qui sont les capacités physiques et mentales, et sur l'expérience subjective du corps, qui correspond au vécu de la personne pendant l'activité (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.3. L'Agir occupationnel

Le MOH va mettre en avant trois niveaux d'agir pour mettre en évidence la dynamique d'une personne dans son environnement. Il y a la participation occupationnelle, la performance occupationnelle et les habiletés. Ces trois niveaux sont eux aussi en interactions constantes et peuvent être observables en simultanément (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.3.1. La participation occupationnelle

La participation occupationnelle correspond à l'engagement global de la personne dans des contextes socioculturels donnés et dans les grandes catégories d'occupations comme les activités productives, de loisirs et de vie quotidienne. Elle est donc étroitement liée aux rôles occupationnels et influencée par l'environnement (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.3.2. La performance occupationnelle

La performance occupationnelle correspond à la réalisation concrète des activités nécessaires à cette participation. Elle va dépendre de la volition et des habitudes de vie de la personne. Elle reflète alors ses valeurs, ses intérêts, son sentiment de compétence et ses routines (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.3.3. Les habiletés

Enfin, les habiletés sont des actions observables qui sont orientées vers un objectif. Elles se déclinent en trois : les habiletés motrices, qui concernent les mouvements et la manipulation, les habiletés opératoires, qui sont en lien avec l'organisation et l'enchaînement des actions, et les habiletés de communication et d'interactions, qui comprennent les échanges et la coordination avec les autres (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.4. Le devenir

Pour finir, l'adaptation occupationnelle est le résultat de l'ensemble de la dynamique du MOH. Elle va se construire à partir des expériences vécues dans les différentes occupations. Celles-ci vont alors permettre le développement d'une compétence occupationnelle et d'une identité occupationnelle. La compétence occupationnelle correspond à la capacité à organiser et maintenir des routines d'activités cohérente avec son identité occupationnelle, qui est une représentation subjective de ce que la personne est, et souhaite devenir. L'adaptation occupationnelle est donc à la fois un processus et un résultat (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.4.5. L'environnement

La personne évolue toujours dans un environnement donné. En effet, lorsque la personne agit, les trois composantes interagissent entre elles et avec cet

environnement. Celui-ci va alors lui apporter des ressources et des opportunités ou alors des contraintes et des exigences qui peuvent influencer sa participation. Dans le MOH, l'environnement va se composer de trois dimensions : l'environnement physique, qui comprend les objets, les espaces et les lieux, l'environnement social qui comprend les personnes et les relations, et enfin l'environnement occupationnel qui va faire le lien entre les deux autres et va comprendre les caractéristiques et les opportunités des activités (*Mignet, Doussin-Antzer, 2024*).

4.5. Le concept d'équilibre occupationnel

Le lien entre le MOH et le concept d'équilibre occupationnel se fait alors naturellement. En effet, le MOH va alors expliquer comment une personne fonctionne dans ses occupations, tandis que l'équilibre occupationnel renvoie à la qualité et la répartition de ses activités dans sa vie quotidienne.

L'équilibre occupationnel est un concept central en ergothérapie, il a été introduit par Adolf MEYER dès 1922 (*Yannick Ung, 2019*). Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes, il se définit comme "la juste répartition et proportion dans nos occupations, contribuant ainsi à notre état de bien-être, de stabilité et d'harmonie." (*ANFE, 2023*). Ce concept s'inscrit dans une vision globale de la santé, proche de la notion d'homéostasie développée par Walter CANNON, mettant en avant la nécessité de maintenir un équilibre dynamique face aux exigences de l'environnement. L'équilibre occupationnel repose sur une perception individuelle, influencée par les valeurs, la culture et le contexte de vie de chacun (*Yannick Ung, 2019*). L'équilibre occupationnel est un processus dynamique, c'est-à-dire qu'il évolue et s'ajuste en permanence. Il repose sur des déséquilibres plus ou moins importants, qui se rééquilibrent continuellement. En ergothérapie, ce concept repose sur 7 groupes d'occupations : les occupations productives, les occupations de soins personnels, les occupations de loisirs, les occupations reposantes, les occupations physiques, les occupations socio-familiales et les occupations mentales. Les occupations regroupent l'ensemble des activités qu'une personne va réaliser au quotidien et qui sont importantes pour elle, qu'il s'agisse d'activités de rôle ou de tâches qu'elle doit ou veut accomplir dans sa vie (*ANFE, 2023*).

4.6. Déséquilibre occupationnel et conjoint aidant

Le déséquilibre occupationnel correspond à une perturbation dans l'organisation des activités quotidiennes, dont la perception reste subjective et dépend du vécu et du ressenti de santé de chaque individu. Selon l'ANFE, on considère "être en déséquilibre occupationnel quand la perception que vous avez de vos occupations, de leur diversité et de leur répartition au quotidien n'est pas satisfaisante." (ANFE, 2023). Les notions d'équilibre et de déséquilibre ne peuvent pas être dissociées de l'expérience personnelle et de la manière dont la santé est perçue. Ce déséquilibre est d'ailleurs souvent lié à des facteurs tels que le stress et l'anxiété. Cela met en évidence qu'un déséquilibre dans les occupations peut contribuer à une détérioration du bien-être (Yannick Ung, 2019). L'environnement constitue aussi une influence autour de la personne, en effet si une composante de celui-ci est défaillante les occupations peuvent être impactées et donc l'équilibre de la personne subira un déséquilibre (ANFE, 2023). Chez les conjoints, le rôle d'aidant peut entraîner un déséquilibre important dans leur vie quotidienne. Leur engagement est souvent très exigeant, car ils doivent répondre aux multiples besoins de la personne dont ils s'occupent. Ils se retrouvent ainsi à assumer une grande partie des tâches liées à la vie quotidienne, telles que les tâches ménagères, l'accompagnement de la personne aux rendez-vous médicaux ou encore la mise en place d'activités stimulantes lorsque cela s'avère nécessaire. Cette implication modifie profondément leur quotidien et peut entraîner un déséquilibre dans leurs activités. À long terme, ce déséquilibre peut également constituer un risque pour leur santé (Trouvé, 2016).

III. Cadre expérimental

A. De la question de recherche aux hypothèses

Ce cadre théorique montre alors que les conjoints occupent une place centrale dans la prise en charge de leur proche atteint de la maladie de Parkinson à début précoce. Cette relation d'aide, qui est inscrite sur la durée, peut entraîner de nombreuses conséquences sur leur santé, leur qualité de vie et leur engagement dans leurs propres activités de vie quotidienne, influençant ainsi leur équilibre occupationnel. Dans ce contexte, il apparaît alors pertinent de s'intéresser au rôle que peut avoir l'ergothérapeute dans l'accompagnement de ces conjoints aidants et

donc dans le rétablissement de leur équilibre occupationnel en tenant compte de leur vécu et leur environnement. La question de recherche qui découle de ce constat est donc la suivante : **En quoi l'ergothérapie peut-elle faciliter l'équilibre occupationnel des conjoints aidants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce ?**

Afin de répondre à cette question, deux hypothèses ont été formulées :

- L'ergothérapeute, en proposant des stratégies d'organisation du quotidien, permet aux conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce de mieux répartir leurs occupations.
- Les adaptations de l'environnement mises en place par l'ergothérapeute vont contribuer au maintien de l'équilibre occupationnel des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce.

IV. Dispositif méthodologique

A. Utilisation de la méthode qualitative

La méthode privilégiée pour cette recherche est la méthode qualitative. Le choix s'explique par la nature de la problématique étudiée. En effet, cette recherche vise à comprendre l'expérience vécue des conjoints aidants de personnes atteintes de la MPDP, notamment en ce qui concerne leur équilibre occupationnel. Cette notion étant subjective, individuelle et influencée par de nombreux facteurs (environnementaux, personnels et sociaux), une approche qualitative apparaît pertinente afin d'explorer en profondeur les perceptions, les ressentis et les stratégies mises en place par les aidants. La méthode qualitative se distingue de la méthode quantitative car elle ne vise pas à produire des résultats chiffrés, mais à comprendre des phénomènes humains et sociaux à travers les significations que leur attribuent les individus. Elle privilégie une approche en profondeur, centrée sur un nombre limité de situations, dans une logique exploratoire et inductive. Le processus de recherche est évolutif, avec un recueil et une analyse des données qui s'ajustent jusqu'à atteindre un point de saturation (Bioy et al., 2021). Elle est particulièrement adaptée à l'étude de situations complexes comme l'accompagnement des conjoints aidants, car elle permet d'accéder à des dimensions essentielles telles que les

émotions, les ressentis et les dynamiques relationnelles. Elle permet également d'appréhender la complexité du rôle d'aidant ainsi que les interactions entre les différentes dimensions de la vie quotidienne, en cohérence avec le Modèle de l'Occupation Humaine.

B. Application de l'approche hypothético-déductive

Afin de répondre à la question de recherche et de déterminer si les hypothèses sont validées ou non, une approche hypothético-déductive a été adoptée. Cette approche de recherche part d'une idée théorique pour tendre vers des cas concrets. Dans le contexte de ce mémoire, des hypothèses sont formulées à partir du travail de recherche réalisé au préalable, pour ensuite les confronter à la réalité du terrain pour les confirmer ou les infirmer. Cette approche permet donc de structurer le processus de réflexion et de garantir que la recherche s'appuie sur une méthodologie scientifique.

C. Population de recherche

La sélection des personnes interrogées repose sur des critères en lien direct avec la problématique de recherche. L'objectif est donc de cibler des professionnels susceptibles d'apporter des données pertinentes en réponse à la question posée. Pour ce faire, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été adoptés.

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Être ergothérapeute diplômé d'État. - Travailler en hôpital de jour en service de soins médicaux et de réadaptation (SMR). - Exercer auprès de patients atteints de la maladie de Parkinson, idéalement à début précoce. - Avoir une expérience dans l'accompagnement des conjoints aidants. - Avoir au moins 1 an d'expérience professionnelle en ergothérapie. 	<ul style="list-style-type: none"> - Les ergothérapeutes n'ayant pas d'expériences avec les patients parkinsoniens et leurs aidants.

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon

1. La prise de contact

La prise de contact a été réalisée par différents moyens. Dans un premier temps, le sujet de mémoire a été présenté à plusieurs anciennes tutrices afin d'identifier des professionnels susceptibles d'être intéressés par l'étude. Cette démarche n'ayant pas abouti, la recherche de participants s'est poursuivie sur des forums d'ergothérapeutes via des plateformes de communication comme Facebook®. Un message présentant le sujet de recherche ainsi que les critères d'inclusion et d'exclusion a été diffusé. Il était également indiqué que l'entretien serait semi-directif, d'une durée d'environ 45 minutes, et que les données recueillies seraient anonymisées dans le cadre de l'étude. À la suite de cette diffusion, six ergothérapeutes ont répondu favorablement. Parmi eux, quatre ont ensuite été contactés via Messenger afin de préciser leur participation. Un formulaire de consentement leur a ensuite été envoyé par mail. Les modalités de l'entretien ont également été discutées, notamment les préférences concernant son déroulement (appel téléphonique, visioconférence ou entretien en présentiel). Une date d'entretien a ensuite été fixée avec chaque participant.

2. L'échantillonnage

L'échantillon final est alors composé de quatre ergothérapeutes qui répondent aux critères d'inclusion. Les entretiens ont tous été réalisés par appel téléphonique, les rencontres en visioconférence et en présentiel n'ayant pas été possibles. Pour préserver leur anonymat, les participants seront désignés par les codes E1, E2, E3 et E4 tout au long de l'étude.

V. Techniques et outils de recueil de données

A. L'entretien semi-directif

Pour recueillir des données auprès des professionnels, le choix s'est porté sur des entretiens semi-directifs. Cette méthode semble la plus adaptée pour obtenir des informations pertinentes sur le sujet étudié, en permettant de mieux comprendre les perceptions et les expériences des ergothérapeutes. Cette méthode d'entretien favorise le développement des connaissances, et est basée sur des approches qualitatives (*Imbert, 2010*), ce qui correspond à l'approche qualitative utilisée pour ce mémoire. En outre, celui-ci repose sur des questions ouvertes qui servent de fil

conducteur aux échanges, tout en laissant aux professionnels la possibilité de s'exprimer librement et de développer leurs réponses. Cette liberté permet alors de faire ressortir des informations supplémentaires aux recherches initiales. De plus, l'entretien semi-directif offre un bon équilibre entre une durée d'entretien raisonnable et la capacité à recueillir des données pertinentes sans que la discussion ne dure trop longtemps et ne dévie vers un hors sujet (*Imbert, 2010*). Pour mener ces entretiens, une trame a été réalisée. Celle-ci comprend douze questions ciblées sur la problématique générale, qui s'articule en quatre thèmes :

- Le parcours professionnel et le contexte de la pratique en hôpital de jour.
- La place et le vécu des conjoints aidants.
- L'accompagnement des conjoints aidants en ergothérapie.
- Les limites de l'accompagnement et les pistes d'amélioration.

Une grille d'entretien a ensuite été élaborée (voir Annexe I) afin de proposer des reformulations et des relances lorsque les questions initiales n'étaient pas suffisamment claires ou lorsque la personne interrogée avait du mal à développer ses réponses. Dans ce cas, les questions peuvent alors être adaptées, approfondies ou simplifiées en fonction de la compréhension de la personne interrogée. Avant la réalisation des entretiens définitifs, un entretien test a été mené avec E1 afin d'évaluer la pertinence et la compréhension des questions du guide d'entretien. Cette étape a permis de vérifier la clarté des questions ainsi que leur adéquation avec la question de recherche. Aucun ajustement n'ayant été nécessaire, le guide d'entretien a été conservé tel quel et l'entretien test a pu être intégré directement à l'étude.

B. Posture du chercheur

Au cours de ces entretiens semi-directifs, j'ai adopté la posture d'une chercheuse en formation, en prenant soin d'écouter activement et de veiller à ne porter aucun jugement. Cependant, lors d'un entretien, j'ai involontairement influencé la réponse d'un participant en faisant référence à une expérience personnelle. Cette situation peut être considérée comme un biais dans la suite de l'étude, dans le cas où elle a pu influencer les dires de la personne interrogée.

C. Recueil et traitement des entretiens

Les quatre entretiens ont été réalisés entre mars et avril 2026, par appel téléphonique, en fonction des disponibilités des professionnels. Ils ont tous été enregistrés avec leur accord, afin de permettre la retranscription en vue de la future analyse. Les retranscriptions complètes se trouvent en annexes II, III, IV et V.

D. Considérations éthiques de la recherche

Ce travail de recherche relève de la catégorie 3 de la loi JARDE du 2 mars 2012 selon ces critères spécifiques :

- Des entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes.
- Pour chaque entretien, le consentement écrit a été recueilli par le biais d'un formulaire de consentement rédigé en amont.
- L'anonymat des participants a été respecté car aucun nom de professionnels ni de structure n'apparaît dans ce mémoire.

VI. Analyse et présentation des résultats

Afin de réaliser une analyse croisée pour chaque thème, un tableau de résultats a été élaboré, regroupant les éléments les plus importants ressortis de chaque entretien. Pour rappel, tous les entretiens retranscrits se trouvent en annexe II, III, IV et V.

A. Parcours professionnel et contexte de la pratique en hôpital de jour.

Les ergothérapeutes interrogés comprennent un homme et trois femmes. Ils ont tous une expérience professionnelle récente allant d'un an et demi à quatre ans. Ils travaillent tous en SMR et plus précisément en hôpital de jour. Les ergothérapeutes E1 et E2 ont déjà accompagné des patients atteints de la maladie de Parkinson à début précoce (entre 21 et 45 ans), tandis que E3 et E4 n'ont accompagné que des patients présentant une maladie de Parkinson "classique" (âgés de 45 ans et plus). On peut observer une certaine cohérence dans la structuration de l'accompagnement en ergothérapie destiné aux personnes atteintes

de la maladie de Parkinson à début précoce, bien qu'il existe des variations selon les pratiques. Tout d'abord, tous les ergothérapeutes s'accordent à dire que l'évaluation initiale constitue une étape systématique de la prise en charge. Elle est décrite en détail par E3 et E4 et comprend un bilan complet des capacités motrices et cognitives ainsi que des activités de la vie quotidienne, tout en tenant compte de l'environnement. E1 suit cette approche de bilan ciblé sur les membres supérieurs, tandis que E2 évoque davantage une approche axée directement sur les aménagements du domicile et les stratégies de compensations, ce qui montre une vision plus orientée vers l'intervention immédiate. La prise en charge est globalement individualisée et centrée sur les besoins du patient, avec des objectifs personnalisés pour E3 et E4, et un travail en équipe pluridisciplinaire, impliquant notamment les kinésithérapeutes et l'assistante sociale pour E1 et E3.

Les principales difficultés rencontrées par les patients étaient globalement similaires dans les quatre entretiens. Les troubles moteurs étaient de loin les plus fréquents : avec des raideurs, des blocages moteurs et de la bradykinésie pour E1 et E4. Pour E3, ce qui est le plus ressorti sont les tremblements et les troubles de la motricité fine comme l'écriture ou le boutonnage. E3 et E4 ont aussi ajouté des difficultés de mobilité et d'équilibre. Et E1 a évoqué une fatigue importante et une baisse de la concentration. Tous ces troubles soulignent l'impact global de la maladie sur la capacité à accomplir les activités quotidiennes.

Pour finir, une similitude a été observée sur les objectifs en ergothérapie. En effet, ils reposent principalement sur le maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne par E1, E3 et E4, et sur la compensation des difficultés motrices et l'adaptation des activités ou de l'environnement par E1, E2 et E3. Par ailleurs, E1 met particulièrement l'accent sur le maintien dans l'emploi, ce qui est spécifique à la population à début précoce. E4, quant à elle, insiste sur la prise en compte des priorités du patient et la progression vers des objectifs à court, moyen et long terme, ce qui renforce une approche centrée sur la personne et son évolution. Ainsi, malgré quelques différences entre les professionnels, tous les entretiens sont en accord vers une prise en charge centrée sur l'autonomie, l'adaptation et la compensation des déficits moteurs, tout en intégrant progressivement les dimensions environnementales, fonctionnelles et personnelles du patient.

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4
Durée de l'expérience professionnelle.	Environ 2 ans	1 an et demi	Environ 4 ans	1 an et demi
Lieu d'exercice professionnel.	SMR en hôpital de jour.	SMR en hôpital de jour.	SMR en hôpital de jour.	SMR gériatrique en hospitalisation complète et hôpital de jour.
Expérience avec des patients atteints de la MPDP.	Oui	Oui	Non	Non
Expérience avec des patients atteints de la maladie de Parkinson.	Expérience régulière et structurée en hôpital de jour. Programmes pluridisciplinaires de rééducation fonctionnelle.	Expérience en structuration.	Expérience régulière et structurée en hôpital de jour. Programmes pluridisciplinaires de rééducation fonctionnelle.	Expérience plus récente mais régulière. Programme spécifique Parkinson en HDJ.
Accompagnement en ergothérapie des patients atteints de la maladie de Parkinson.	Évaluation initiale. Bilan ciblé sur les membres supérieurs. Prise en charge pluridisciplinaire.	Évaluation initiale. Approche centrée directement sur les aménagements du domicile et les moyens de compensations.	Évaluation initiale. Bilan global : capacités motrices et cognitives, activités de la vie quotidienne, prise en compte de l'environnement.	Évaluation initiale. Bilan global : capacités motrices et cognitives, activités de la vie quotidienne, prise en compte de l'environnement.

		Prise en charge pluridisciplinaire.	Prise en charge individuelle.	Prise en charge individuelle.
Principales difficultés rencontrées par les patients.	<p>Raideurs, blocages moteurs et bradykinésie.</p> <p>Fatigue et diminution de la concentration.</p>	Pas de réponse sur ce sujet.	<p>Tremblements et altérations des gestes fins.</p> <p>Difficultés dans les déplacements et l'équilibre.</p>	<p>Raideurs, blocages moteurs et bradykinésie.</p> <p>Difficultés dans les déplacements et l'équilibre.</p>
Objectifs en ergothérapie.	<p>Maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.</p> <p>Compensation des difficultés motrices.</p> <p>Adaptation des activités ou de l'environnement.</p> <p>Maintien dans l'emploi.</p>	<p>Adaptation des activités ou de l'environnement.</p> <p>Compensation des difficultés motrices.</p>	<p>Maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.</p> <p>Compensation des difficultés motrices et adaptation des activités ou de l'environnement.</p>	<p>Maintien de l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne.</p> <p>Objectifs à court, moyen et long terme.</p> <p>Objectif en fonction des priorités du patient.</p>

Tableau 2 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : "Parcours professionnel et contexte de la pratique en hôpital de jour"

B. La place et le vécu des conjoints aidants

L'analyse des entretiens réalisés auprès des quatre ergothérapeutes met en évidence une similitude concernant la place et le vécu des conjoints aidants, ils occupent une place importante mais non systématique dans le suivi. Pour E1, ils interviennent surtout comme relais d'informations, présents lors des bilans initiaux et des synthèses finales. E3 et E4 confirment une présence ponctuelle, sollicitée en cas de difficultés, notamment pour les aides techniques ou les troubles cognitifs. E4 précise qu'ils peuvent être mobilisés pour sécuriser certaines décisions ou aménagements. E2 se distingue avec la participation des conjoints aux séances et un suivi plus régulier.

Les quatre ergothérapeutes s'accordent sur le fait que les conjoints aidants ne participent pas directement aux décisions, mais que leurs retours influencent les ajustements de prise en charge. Les entretiens montrent une évolution progressive du rôle conjugal vers un rôle d'aidant. E1 souligne que le conjoint reste avant tout un partenaire, mais développe progressivement une fonction d'aide intégrée au quotidien. E2 met en avant l'impact émotionnel important et une relation davantage centrée sur l'aide tout en conservant le lien affectif. E3 insiste sur le rôle des symptômes, notamment l'apathie, qui désorganisent les interactions. E4 décrit une relation plus asymétrique, avec une forte dépendance du patient et une altération possible de l'intimité.

Les quatre entretiens montrent également une augmentation globale de la charge, principalement mentale. E1 décrit une charge émotionnelle, pratique et organisationnelle. E2 insiste surtout sur la charge mentale liée à l'anticipation et à l'organisation. E3 confirme une charge mentale élevée malgré une charge physique encore modérée. E4 souligne une charge globale importante liée à la disponibilité permanente et à la prise en charge quotidienne. De plus, les conjoints aidants doivent réorganiser fortement leur quotidien. E1 et E4 évoquent des levers plus tôt et une adaptation permanente du rythme de vie. E3 souligne la redistribution des tâches, tandis qu'E2 insiste sur la difficulté à concilier vie professionnelle, personnelle et rôle d'aidant. Concernant les occupations personnelles, tous les ergothérapeutes constatent une diminution des loisirs et du temps personnel. E1 et E2 indiquent un abandon fréquent des activités de loisirs, tandis qu'E3 et E4 ajoutent un impact sur le travail et une réduction de la disponibilité personnelle liée à l'imprévisibilité de la maladie.

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4
Place des conjoints aidants dans l'accompagnement en ergothérapie.	<p>Rôle de soutien et relais d'information sur la vie quotidienne "nos yeux à domicile".</p> <p>Il intervient à des moments clés de la prise en charge (bilans initiaux, synthèse finale).</p> <p>Ils sont globalement très impliqués dans l'accompagnement.</p>	<p>Le conjoint est au centre de la prise en charge du patient "le conjoint est un pilier".</p> <p>Souvent présent aux premières séances.</p> <p>Ils sont accompagnants et impliqués dans la prise en charge.</p> <p>Évolution du rôle vers une dynamique d'aide et de soin au sein du couple</p>	<p>Le conjoint n'est pas spécifiquement présent lors de l'accompagnement, seulement si des besoins spécifiques apparaissent, lors de la mise en place d'aides techniques et les interventions au domicile.</p> <p>Implication en fin d'accompagnement pour faire un point global et adapter la prise en charge si besoin.</p>	<p>Conjoint très peu présent en séances.</p> <p>Sollicitation ponctuelle selon l'évolution de la maladie.</p> <p>Participation indirecte pour appuyer certaines décisions</p> <p>Rôle d'aide à l'accompagnement du patient au quotidien et maintien à domicile.</p>
Influence de la maladie sur le rôle et la place du conjoint aidant dans la vie quotidienne.	<p>Pas de rupture du statut conjugal.</p> <p>Évolution vers une dimension centrée sur l'aide.</p> <p>Augmentation des responsabilités émotionnelles, pratiques, organisationnelles et financières.</p> <p>Rôle de vigilance et de soutien.</p>	<p>Maintien du lien affectif et conjugal</p> <p>Relation qui évolue vers une dimension centrée sur l'aide.</p> <p>Impact émotionnel important : culpabilité, inquiétude.</p> <p>Tensions conjugales possibles : incompréhension, conflit.</p>	<p>Sentiment d'impuissance du conjoint, difficulté à trouver sa place dans la relation aidant-aidé.</p> <p>Incompréhension et tension dans le couple.</p> <p>Augmentation des responsabilités dans la gestion du quotidien.</p> <p>Charge mentale et émotionnelle fortement augmentée.</p>	<p>Altération de l'intimité conjugale : soins d'hygiène.</p> <p>Augmentation significative des responsabilités.</p> <p>Charge physique et mentale importante.</p> <p>Souffrance émotionnelle du conjoint.</p>

<p>Difficultés et changements dans la réalisation du quotidien.</p>	<p>Réorganisation importante du quotidien et des habitudes de vie.</p> <p>Adaptation constante du rythme de vie en fonction du proche malade.</p> <p>Nécessiter de se lever plus tôt pour les soins personnels (toilette, habillage)</p> <p>Difficultés à intégrer ces changements dans leurs habitudes de vie.</p>	<p>Adaptation de leur emploi du temps.</p> <p>Gestion de la vie personnelle, professionnelle, familiale et l'aide apportée.</p> <p>Charge mentale et fatigue importante.</p>	<p>Activités de la vie quotidienne devenant plus complexe avec l'évolution de la maladie (toilette, préparation de repas, habillage)</p> <p>Besoin d'une vigilance constante pour limiter les risques de chutes.</p> <p>Réorganisation du quotidien et des tâches domestiques.</p>	<p>Diminution du temps personnel et des moments de répit.</p> <p>Difficulté à concilier rôle d'aidant, vie familiale, enfants et travail.</p> <p>Gestion accrue des tâches domestiques et organisationnelles</p> <p>Difficultés liées aux courses, déplacements et rendez-vous médicaux</p>
<p>Conséquences sur les occupations personnelles.</p>	<p>Diminution ou abandon de certaines occupations personnelles.</p> <p>Réduction des loisirs, surtout les activités extérieures, sport : pour rester disponible auprès du proche malade.</p>	<p>Loisirs mis de côté (sport, lecture) pour s'occuper de leur conjoint.</p> <p>Les activités "obligatoires" sont généralement maintenues.</p>	<p>Diminution du temps de repos et de récupération.</p> <p>Loisirs fortement limités voire abandonnés.</p> <p>Vie personnelle mise en second plan.</p> <p>Peu ou pas de séparation entre temps professionnel et temps d'aide.</p>	<p>Diminution du temps personnel.</p> <p>Abandon ou réduction de certaines activités de loisirs.</p> <p>Impact sur la vie professionnelle.</p> <p>Sans aides techniques, le conjoint aidant est souvent sollicité.</p>

Tableau 3 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : "La place et le vécu des conjoints aidants"

C. L'accompagnement des conjoints aidants en ergothérapie.

Les quatre ergothérapeutes considèrent le conjoint aidant comme un acteur central de l'accompagnement, même s'il n'est pas pris en soin comme un patient à part entière. E1 précise que la prise en charge reste principalement centrée sur la personne atteinte de la maladie de Parkinson, tandis que le conjoint est pris en compte comme élément de l'environnement du patient. E2 et E4 soulignent davantage son implication directe dans les bilans, les séances et les décisions du quotidien, surtout lorsque la maladie évolue. Une convergence importante apparaît autour de la prévention et du soutien des aidants. E2, E3 et E4 évoquent l'orientation vers des groupes de parole, des accueils de jour ou des solutions de répit afin de prévenir l'épuisement. E1 et E4 mettent surtout en avant une démarche d'éducation thérapeutique, avec des conseils, des explications sur la maladie et des stratégies d'adaptation pour faciliter le quotidien.

Concernant l'organisation du quotidien, E1, E2 et E4 parlent de l'utilisation de plannings ou d'outils partagés permettant de structurer les journées et de faciliter la coordination au sein du couple. E3 propose plutôt des outils simples, comme des pense-bêtes, et insiste davantage sur les dispositifs extérieurs permettant de dégager du temps personnel pour l'aidant.

Les quatre professionnels abordent également les adaptations du domicile et les aides techniques. E2 et E4 citent des exemples concrets comme les barres d'appui, les douches sécurisées ou les aides à la mobilité. E3 insiste sur l'importance des visites à domicile pour adapter les équipements à l'environnement réel. E1 souligne surtout le rôle du conjoint dans la mise en place et le suivi des adaptations au domicile.

Enfin, tous les ergothérapeutes observent une amélioration globale du quotidien des aidants grâce aux interventions mises en place en ergothérapie. E2, E3 et E4 évoquent une diminution de la charge mentale et physique grâce au maintien de l'autonomie du patient. E3 parle également d'un mieux-être et d'un retour progressif à des activités personnelles. E1 observe surtout une amélioration de l'organisation du quotidien et du ressenti global des aidants, tout en précisant que cette évolution reste principalement évaluée de manière subjective.

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4
Accompagnement des conjoints aidants en ergothérapie.	<p>Le conjoint est intégré à l'environnement du patient.</p> <p>Repérage de l'épuisement et des difficultés du conjoint aidant.</p> <p>Démarche éducative et préventive auprès du conjoint aidant.</p> <p>Transmission de stratégies et conseils pour faciliter le quotidien.</p>	<p>Soutien et prévention auprès des conjoints aidants.</p> <p>Encouragement à préserver du temps personnel et un équilibre de vie.</p> <p>Orientation vers des groupes de parole et espaces d'échange.</p> <p>Repérage de la fatigue et du risque d'épuisement de l'aidant.</p>	<p>Réduction de la charge quotidienne du conjoint aidant.</p> <p>Travail sur l'autonomie du patient dans les activités du quotidien.</p> <p>Mise en place de techniques de compensation et d'aides techniques.</p> <p>Prévention de l'épuisement des aidants grâce aux solutions de répit.</p>	<p>Éducation thérapeutique du patient et de l'entourage.</p> <p>Apprentissage des gestes d'aide au quotidien.</p> <p>Conseils et essais d'aides techniques et d'adaptations du domicile.</p> <p>Participation du conjoint aux séances d'ergothérapie.</p>
Stratégie d'organisations du quotidien.	<p>Les stratégies d'organisation sont informelles, sans temps dédié aux conjoints aidants.</p> <p>Conseils donnés de façon ponctuelle selon les difficultés exprimées.</p> <p>Planning mis en place pour le patient afin de favoriser ses repères et son autonomie.</p>	<p>Les stratégies reposent sur la structuration du temps et des routines.</p> <p>Éducation thérapeutique proposée, en individuel ou en groupe.</p> <p>Des conseils visent à préserver des temps</p>	<p>Stratégies surtout basées sur des conseils et adaptations informelles, sans dispositif structuré.</p> <p>Pas de planning partagé systématique, mais parfois utilisé.</p> <p>Outils simples (notes, pense-bêtes) proposés.</p> <p>Orientations vers des structures extérieures pour</p>	<p>Mise en place de plannings pour structurer le quotidien et réduire la charge mentale.</p> <p>Adaptation et simplification des activités selon les capacités et la fatigue du patient.</p> <p>Temps de répit proposés (structures, activités extérieures), gestion du</p>

	Parfois, un planning partagé est co-construit pour organiser le quotidien du couple.	personnels pour l'aidant. Des outils (agendas, plannings partagés) aident à organiser le quotidien du couple.	le répit.	temps de l'aidant abordée seulement si nécessaire.
Adaptations de l'environnement.	Les adaptations et aides techniques proposées en groupe de rééducation, rarement à domicile. Surtout pour les AVQ (repas) et l'adaptation pièce par pièce du domicile. Le conjoint aidant relaie les conseils et participe indirectement à l'application et au suivi.	Aménagements du logement (barres d'appui, douche sécurisée). Aides techniques facilitant les activités de la vie quotidienne mais pouvant augmenter la charge mentale de l'aidant. Double effet des dispositifs : soulagement physique de l'aidant mais visibilité augmentée de la maladie au quotidien.	Visites à domicile possibles pour évaluer le contexte réel de vie du patient. Les aides techniques simples sont testées au centre, les plus complexes sont évaluées à domicile. Les adaptations visent notamment à faciliter les transferts et à soulager le conjoint aidant.	Les adaptations et aides techniques ont un impact indirect sur le conjoint aidant en réduisant sa charge (amélioration de l'autonomie du patient). Elles sécurisent les activités et permettent un partage des tâches, notamment lors des moments de mobilisation difficiles.
Contribution de l'ergothérapeute à l'équilibre occupationnel des conjoints aidants.	Évaluation initiale et finale de l'équilibre occupationnel par l'ergothérapeute. Analyse globale des occupations (travail, loisirs, organisation du quotidien de l'aidant).	L'ergothérapeute agit indirectement sur l'équilibre occupationnel via l'éducation thérapeutique et la dédramatisation de la maladie. Permet une meilleure	Intervention indirecte via amélioration de l'autonomie de la personne aidée (aménagement, stratégies). Diminution de la sollicitation du conjoint aidant et donc de sa	L'ergothérapeute agit indirectement sur l'équilibre du conjoint aidant en renforçant l'autonomie de la personne malade. L'intervention modifie les représentations de la

	<p>Comparaison en fin de prise en charge pour observer les évolutions perçues.</p> <p>Amélioration surtout basée sur le ressenti : meilleure organisation et équilibre global, sans mesure objective du temps ou de la charge.</p>	<p>compréhension de la maladie.</p> <p>Cette intervention diminue la charge mentale, le stress et les tensions au sein du couple.</p> <p>Davantage de temps pour les activités personnelles, les loisirs et le repos de l'aidant.</p>	<p>charge quotidienne.</p> <p>Accompagnement et proposition de solutions de répit (structures, activités).</p> <p>Amélioration du bien-être et début de temps personnel, mais effets parfois peu visibles à court terme.</p>	<p>maladie et valorise les capacités préservées du patient.</p> <p>Diminution de la charge de l'aidant et un rééquilibrage des rôles au sein du couple.</p>
--	--	---	--	---

Tableau 4 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : “L’accompagnement des conjoints aidants en ergothérapie”

D. Les limites de l'accompagnement et les pistes d'amélioration.

L'analyse croisée des entretiens met en évidence plusieurs limites communes dans l'accompagnement des conjoints aidants en hôpital de jour, mais aussi différentes pistes d'amélioration proposées par les ergothérapeutes interrogés.

La principale difficulté retrouvée chez la majorité des participants concerne le manque de temps et les contraintes organisationnelles. E1, E3 et E4 soulignent que le temps disponible pour rencontrer les aidants reste insuffisant, limitant les échanges, l'évaluation de leurs besoins et le suivi de leur équilibre occupationnel. E4 insiste particulièrement sur la charge de travail importante en SMR, tandis que E1 ajoute que les contraintes professionnelles et familiales des jeunes couples atteints de Parkinson à début précoce compliquent les rencontres en présentiel.

Plusieurs ergothérapeutes mettent également en avant des difficultés liées à l'adhésion des aidants. E2 évoque surtout des difficultés dans l'application des recommandations à domicile, notamment pour les aides techniques, en raison du manque de temps et de disponibilité des proches. De son côté, E4 souligne des freins psychologiques comme le déni de la maladie ou des changements de rôle, compliquant parfois l'investissement des aidants dans l'accompagnement proposé. Une autre limite importante concerne les contraintes du suivi en hôpital de jour. E1 et E3 expliquent qu'il est difficile d'observer les patients et leurs aidants dans leur environnement réel de vie.

Concernant les pistes d'amélioration, plusieurs axes convergent. E1, E3 et E4 insistent sur la nécessité de mieux intégrer les aidants dans le parcours de soins et de favoriser davantage les échanges avec eux. E4 propose des temps dédiés aux aidants, tandis qu'E3 met en avant l'intérêt du travail pluridisciplinaire et des groupes de parole permettant de rompre l'isolement. Enfin, E2 souligne l'importance de développer davantage la formation des professionnels sur l'accompagnement des proches aidants dans la maladie de Parkinson. Globalement, les ergothérapeutes s'accordent donc sur la nécessité de renforcer la place des aidants dans le suivi malgré des limites importantes de temps, de moyens et d'organisation.

Ergothérapeutes	E1	E2	E3	E4
Limites ou difficultés rencontrées dans l'accompagnement des conjoints aidants en HDJ.	<p>Manque de temps dédié aux échanges avec les conjoints aidants.</p> <p>Difficultés à organiser des rencontres régulières avec des aidants encore actifs professionnellement.</p> <p>Peu de temps formalisé pour aborder les difficultés du quotidien à domicile.</p>	<p>Manque de moyens matériels, notamment pour l'accès aux aides techniques.</p> <p>Les contraintes professionnelles et familiales limitent leur disponibilité.</p> <p>Difficultés d'adhésion et de mise en application des recommandations à domicile.</p>	<p>Manque de temps avec les conjoints aidants.</p> <p>Limites principalement organisationnelles.</p> <p>Pas de difficulté d'adhésion.</p>	<p>Difficultés d'adhésion des conjoints aidants (dénier de la maladie, changement des rôles)</p> <p>Accompagnement limité par le besoin d'un important travail d'explication et de soutien psychologique.</p> <p>Charge émotionnelle freinant l'acceptation des besoins d'aide et de la situation.</p>
<p>Expériences et éléments complémentaires.</p> <p>Exemple marquant ?</p> <p>Conseil pour améliorer la prise en charge ?</p>	<p>Difficulté d'accompagner globalement les aidants en HDJ sans observation du domicile et du travail.</p> <p>Importance des mises en situation au travail, limitées par le manque de temps, de moyens et de personnel.</p>	<p>Besoin de développer la formation des professionnels sur l'accompagnement des aidants dans la maladie.</p> <p>Importance de mieux intégrer les aidants dans le parcours de soins via un cadre plus structuré.</p>	<p>Groupe de parole aidants/patients qui peut être bénéfique.</p> <p>Importance d'intégrer davantage les aidants dans le suivi.</p> <p>Intérêt des visites à domicile pour mieux comprendre l'environnement.</p>	<p>Importance d'intégrer les aidants dès le début du parcours de soins et du bilan.</p> <p>Intérêt de proposer des temps dédiés aux aidants ou une orientation vers des professionnels extérieurs.</p>

Tableau 5 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : "Les limites de l'accompagnement et les pistes d'améliorations"

VII. Discussion

A. Confrontation des données

Pour rappel ma question de recherche est la suivante : **“En quoi l’ergothérapie peut-elle faciliter l’équilibre occupationnel des conjoints aidants des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce ?”** Afin d’y répondre, deux hypothèses ont été formulées. Une mise en lien entre le cadre conceptuel et le cadre expérimental sera réalisée dans le but de confirmer ou d’infirmier ces hypothèses. Les données ont été recueillies auprès quatre ergothérapeutes diplômés d’État. Toutefois, ces témoignages ne reflètent pas l’ensemble des pratiques en ergothérapie en France.

Hypothèse 1 : L’ergothérapeute, en proposant des stratégies d’organisations du quotidien, permet aux conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce de mieux répartir leurs occupations.

Les résultats obtenus lors des entretiens montrent que les ergothérapeutes interrogés accordent une place importante à l’organisation du quotidien dans l’accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce et de leurs conjoints aidants. Même si le Modèle de l’Occupation Humaine n’est pas explicitement cité, plusieurs de ses concepts sont retrouvés, notamment ceux liés aux rôles, aux habitudes de vie et à la participation occupationnelle.

Les entretiens mettent en évidence une évolution du rôle du conjoint vers celui d’aidant, entraînant une réorganisation du quotidien, une redistribution des tâches et une disponibilité accrue auprès du proche malade. Cette évolution rejoint la composante d’habitation du MOH, selon laquelle les rôles et les habitudes structurent les occupations quotidiennes. Le rôle d’aidant vient ainsi déséquilibrer l’organisation occupationnelle du conjoint.

Les ergothérapeutes évoquent également une charge principalement mentale et organisationnelle chez les conjoints aidants. Celle-ci entraîne une diminution des occupations personnelles, des loisirs et des temps de repos. Ces éléments rejoignent le concept de déséquilibre occupationnel décrit par l’ANFE (2023).

Face à ces difficultés, les professionnels mettent en place différentes stratégies pour soutenir l'organisation du quotidien : adaptation des activités, conseils de compensation, mise en place de routines et orientation vers des relais extérieurs. Certains soulignent aussi l'importance de préserver des temps personnels pour limiter l'épuisement. Ces résultats rejoignent les travaux de Villaumé (2018) et de France Parkinson (2025a), qui mettent en avant le rôle de l'ergothérapeute dans la prévention de l'épuisement des aidants.

Cependant, plusieurs limites apparaissent. Les conjoints aidants ne sont pas toujours intégrés de façon systématique dans le suivi, le patient restant la priorité. Les professionnels évoquent également un manque de temps, de moyens humains et des contraintes institutionnelles limitant l'accompagnement global. Certains aidants peinent aussi à identifier leurs propres besoins ou à préserver leurs occupations personnelles.

D'un point de vue théorique, les résultats montrent que le MOH permet de comprendre l'impact du rôle d'aidant sur l'équilibre occupationnel, même s'il reste peu formalisé dans les pratiques.

En conclusion, l'hypothèse 1 peut être considérée comme partiellement confirmée. Les stratégies d'organisation du quotidien proposées par les ergothérapeutes semblent contribuer à une meilleure répartition des occupations chez les conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce. Néanmoins, les effets observés restent variables selon les situations et limités par certaines contraintes institutionnelles et organisationnelles.

Hypothèse 2 : Les adaptations de l'environnement mises en place par l'ergothérapeute vont contribuer au maintien de l'équilibre occupationnel des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce.

Les résultats obtenus lors des entretiens montrent que les adaptations de l'environnement occupent une place importante dans l'accompagnement ergothérapique des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce. Les ergothérapeutes interrogés évoquent notamment la mise en place d'aides techniques, d'aménagements du domicile et de moyens de compensation afin de maintenir l'autonomie du patient et de sécuriser les activités de la vie quotidienne.

Ces résultats rejoignent le Modèle de l'Occupation Humaine, dans lequel l'environnement influence directement la participation occupationnelle. Les adaptations mises en place semblent alors réduire certaines contraintes du quotidien pour les conjoints aidants, notamment lors des déplacements, des transferts ou des activités quotidiennes. En favorisant l'autonomie de la personne malade, elles permettent également de diminuer une partie de la charge physique et organisationnelle du conjoint aidant. Ces éléments rejoignent les écrits de Dupouy et al. (2016) et de la CNSA (2025b), qui soulignent l'intérêt des aides techniques dans le maintien à domicile et la réduction de la fatigue des aidants.

Cependant, les entretiens mettent également en évidence plusieurs limites. Les ergothérapeutes expliquent que les difficultés des conjoints aidants ne sont pas uniquement liées à l'environnement physique, mais aussi à une charge mentale et émotionnelle importante. Les professionnels évoquent également un manque de temps, des contraintes institutionnelles ainsi que des difficultés à observer le domicile réel des patients en hospitalisation de jour.

D'un point de vue théorique, les résultats montrent donc que l'environnement constitue un élément important dans le maintien de l'équilibre occupationnel. Toutefois, les adaptations environnementales ne semblent pas suffisantes à elles seules pour préserver durablement cet équilibre.

En conclusion, l'hypothèse 2 peut être considérée comme partiellement confirmée. Les adaptations de l'environnement proposées par les ergothérapeutes semblent contribuer au maintien de l'équilibre occupationnel des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce, mais leurs effets restent limités lorsqu'elles ne sont pas associées à un accompagnement plus global.

Toutefois, les résultats obtenus pour les deux hypothèses doivent être nuancés car seuls deux professionnels interrogés avaient une expérience auprès de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce, population spécifiquement ciblée dans cette recherche.

B. Les biais

Plusieurs biais ont pu influencer les résultats de cette étude. Tout d'abord, parmi les quatre ergothérapeutes diplômés d'État interrogés, deux n'avaient jamais

accompagné de patients atteints de la maladie de Parkinson à début précoce. Or, la population cible de cette étude concerne les conjoints aidants de personnes atteintes de cette forme spécifique de la maladie. Ce manque d'expérience auprès de cette population peut donc limiter la pertinence et la précision de certains propos recueillis au regard de l'objet de recherche.

Ensuite, l'ensemble des entretiens a été réalisé par appel téléphonique. Ce mode de recueil peut constituer un biais de communication ou un biais conversationnel, dans la mesure où l'absence de contact visuel ne permet pas d'observer le langage corporel, les expressions faciales ou certaines émotions transmises par les participants. Cela peut avoir limité l'interprétation fine de certains propos.

Par ailleurs, la diversité des situations vécues par les conjoints aidants représente également un biais potentiel. Chaque aidant possède un contexte de vie différent, notamment sur les plans professionnel, familial, social ou des loisirs. Ces différences individuelles peuvent influencer leur perception de l'équilibre occupationnel et rendre les expériences difficilement comparables.

Un biais de formulation des questions est également à prendre en compte. Bien qu'une trame d'entretien ait été préparée, certaines libertés ont été prises au cours des échanges afin d'approfondir certains éléments. De ce fait, le chercheur a pu, de manière involontaire, influencer certaines réponses des participants par la manière de formuler ou de reformuler les questions.

Pour finir, un biais d'interprétation peut être présent, puisque l'analyse des données qualitatives repose en partie sur la subjectivité du chercheur. Les représentations, expériences ou attentes personnelles peuvent influencer l'interprétation des discours recueillis.

C. Les limites

Cette étude présente plusieurs limites qui doivent être prises en considération. Tout d'abord, la taille réduite de l'échantillon constitue une limite importante. En effet, seulement quatre entretiens ont pu être réalisés auprès d'ergothérapeutes diplômés d'État exerçant en hôpital de jour, ce qui représente un nombre restreint au regard de l'ensemble de la profession.

Par ailleurs, la limite temporelle liée au temps accordé à la réalisation du mémoire a pu restreindre l'ampleur de la recherche. Le temps disponible n'a pas permis d'élargir davantage le recueil de données ni de multiplier les entretiens afin d'obtenir une vision plus diversifiée des pratiques professionnelles.

Ensuite, l'absence de la perspective directe des conjoints aidants constitue également une limite de cette étude. Car, effectivement, interroger directement les conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce aurait pu apporter un regard complémentaire et enrichissant. Cela aurait notamment permis de confronter les données issues de la littérature du cadre conceptuel avec la réalité vécue sur le terrain.

Enfin, la recherche documentaire a été rendue difficile par le faible nombre d'études scientifiques portant spécifiquement sur la maladie de Parkinson à début précoce et sur les conjoints aidants concernés. Cette pathologie restant relativement rare, peu de travaux ciblent précisément cette population. Il a donc été nécessaire de croiser plusieurs articles scientifiques et différentes sources afin d'obtenir des informations suffisamment fiables et pertinentes pour construire une partie du cadre conceptuel de cette étude.

D. Les axes d'amélioration

Des axes d'amélioration peuvent être envisagés pour développer cette étude. Tout d'abord, il aurait été utile de lancer la recherche exploratoire plus tôt pour disposer de plus de temps pour mener un plus grand nombre d'entretiens avec des ergothérapeutes diplômés d'État, travaillant en hôpital de jour. Cela aurait permis d'obtenir des données plus variées et de dresser un tableau plus représentatif des pratiques professionnelles concernant les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce et leurs aidants.

Il serait aussi utile d'intégrer directement les points de vue des aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson précoce. Car en effet, leurs expériences apporteraient une vision complémentaire à celle des professionnels et permettraient une comparaison plus détaillée entre les données théoriques et la réalité sur le terrain.

En outre, la réalisation d'entretiens en présentiel pourrait améliorer la qualité de la collecte de données. Cette méthode d'interaction faciliterait alors l'observation du langage non verbal, des émotions et des réactions des participants, ce qui permettrait alors une analyse plus approfondie des données recueillies.

Pour finir, un autre domaine à améliorer serait l'utilisation d'une trame d'entretien plus standardisée afin de limiter les libertés dans la formulation des questions et de réduire l'influence potentielle du chercheur sur les réponses des participants.

E. Projections professionnelles et apports personnels

Cette recherche m'a offert l'opportunité de réfléchir à ma future pratique en tant qu'ergothérapeute. À travers ce travail, j'ai réalisé combien il est crucial de mieux accompagner les conjoints aidants en ergothérapie, notamment pour les personnes touchées par la maladie de Parkinson à début précoce. En effet, les aidants jouent un rôle fondamental dans le quotidien du patient, mais leurs propres besoins et défis sont parfois négligés.

Dans ma future pratique, je souhaiterais donc proposer des outils d'évaluation plus adaptés aux besoins et à l'équilibre occupationnel des conjoints aidants afin de détecter plus tôt les situations de vulnérabilité ou d'épuisement. Cette réflexion souligne également l'importance de renforcer les actions préventives contre l'épuisement des aidants, notamment par le biais de l'écoute, du soutien, de l'accompagnement dans l'organisation quotidienne et de l'orientation vers des ressources appropriées. Ce mémoire m'a alors poussée à envisager une approche plus globale centrée sur la dynamique du couple aidant-aidé. Il me paraît ainsi essentiel d'intégrer davantage le conjoint aidant dans le projet thérapeutique du patient pour favoriser une prise en charge plus cohérente et adaptée à leur réalité quotidienne.

Sur le plan personnel, cette recherche m'a permis d'améliorer mes compétences en analyse, réflexion et organisation. Elle m'a aussi appris à approfondir mes recherches documentaires et à adopter une posture réflexive face aux données collectées. Ce sujet me tenait particulièrement à cœur par rapport à certaines situations observées lors de mon stage. J'ai pu constater les difficultés rencontrées par certains conjoints aidants ainsi que l'impact que la maladie a sur leur

quotidien. Cette étude m'a permis d'approfondir ma compréhension de leurs besoins et de réfléchir aux manières dont un ergothérapeute peut les soutenir. Enfin, ce travail a renforcé ma conviction quant à mon choix professionnel. Réfléchir à des moyens d'aider les aidants confirme que j'ai choisi une profession qui correspond à mes valeurs.

F. Ouverture

Pour amorcer cette réflexion, il semble que les hypothèses de recherche, axées sur le rôle de l'ergothérapie dans l'organisation du quotidien et l'adaptation de l'environnements, se confirment en partie à travers les résultats obtenus. Néanmoins, un autre aspect important se dégage de cette étude : la nécessité de prévenir l'épuisement des conjoints aidants. Par conséquent, il serait judicieux d'approfondir le rôle que pourrait jouer l'ergothérapeute dans la mise en place d'actions préventives, en complément des interventions qui existent déjà. Ainsi, dans quelle mesure l'ergothérapeute pourrait-il concevoir des actions de prévention ciblées pour maintenir durablement l'équilibre occupationnel et la qualité de vie des conjoints aidants ?

VIII. Conclusion

Pour conclure ce mémoire d'initiation à la recherche, cette étude a permis de mettre en évidence l'importance de l'accompagnement ergothérapeutique auprès des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce. Les résultats montrent que l'ergothérapeute joue un rôle essentiel dans le maintien de l'équilibre occupationnel des aidants, notamment à travers l'organisation du quotidien, les adaptations de l'environnement et le soutien apporté face aux bouleversements engendrés par la maladie.

Même si les professionnels interrogés ne s'appuient pas toujours de manière explicite sur un modèle conceptuel comme le MOH, plusieurs principes de ce modèle se retrouvent au cœur de leur pratique, notamment la prise en compte des besoins, des rôles et des occupations des conjoints aidants. En accompagnant ces derniers dans l'adaptation de leur quotidien et dans la préservation de leurs propres occupations, les ergothérapeutes participent à prévenir leur épuisement et à favoriser leur qualité de vie.

Au-delà des résultats obtenus, ce travail souligne surtout la nécessité de reconnaître davantage la place et les besoins des conjoints aidants dans le parcours de soin. Car accompagner une personne atteinte de la maladie de Parkinson, c'est aussi accompagner ceux qui vivent la maladie à ses côtés, chaque jour.

IX. Bibliographie

Ouvrages

- Benatru, I. (2022). Chapitre 21 : Symptômes non moteurs dans la maladie de Parkinson. Dans F. Tison, P. Couratier et M. Paccalin et J. Erraud, *Les Maladies Neurodégénératives et Maladies Apparentées en Pratique* (p. 267-276). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/b978-2-294-76331-1.00021-5>
- Bioy, A., Castillo, M.-C. et Koenig, M. (2021). Chapitre 1. La méthode qualitative et ses enjeux. Dans A. Bioy, M. Castillo et M. Koenig *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (p. 21-33). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01.0021>
- Doussin-Antzer, A. et Mignet, G. (2024). 3. Le modèle de l'occupation humaine (MOH) de Gary Kielhofner. Dans M. Morel-Bracq *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (3e éd., p. 86-99). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2024.01.0086>
- Hausser-Hauw, C. et Robiliard, D. (2022). *La Maladie de Parkinson*. (2e éd.). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.hauss.2022.02>
- Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation: Theory and Application*. Lippincott Williams & Wilkins. https://books.google.fr/books?id=ILlhR_DSKTcC&printsec=frontcover&hl=fr#v=onepage&q&f=false
- Morel-Bracq, M.-C. (dir.) (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux*. (2e éd.). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2024.01>
- Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2015). Chapitre 18. Éducation thérapeutique, annonce diagnostique et place des aidants. Dans L. Defebvre et M. Vérin, *La Maladie de Parkinson* (3e éd.) (p. 211-218. 218.e1). Elsevier Masson. <https://www.sciencedirect.com/science/chapter/edited-volume/abs/pii/B9782294742323000180>

- Pausch, R. Zaslou, J. (2008). *The last lecture*. Goodreads. Kindle Edition. <https://www.goodreads.com/et/book/show/40611510-the-last-lecture>
- Trouvé,É. (2016). *Agir sur l'environnement pour permettre les activités*. De Boeck Supérieur. <https://www.deboecksuperieur.com/livre/9782353273553-agir-sur-l-environnement-pour-permettre-les-activites>

Articles scientifiques

- Cancade, L., Martin, J., Baussant-Crenn, C., & Untas, A. (2024). *Relation patient-aidant en hospitalisation à domicile, stratégies d'ajustement et qualité de vie : une étude pilote*. *Médecine Palliative*, 23(4), 179-187. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2024.04.002>
- Castinel, J., & Poullenot, F. (2024). *Le fardeau des aidants dans la nutrition artificielle à domicile*. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 38(1), 11-15. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2023.12.001>
- Defebvre, L. (2015). *Place de la rééducation dans la maladie de Parkinson : pour quels patients ?* *Revue Neurologique*, 171, A218. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0035378715005214>
- Dupouy, J., Ory-Magne, F., & Brefel-Courbon, C. (2016). *Autres prises en charge dans la maladie de Parkinson : psychologique, rééducative, éducation thérapeutique et nouvelles technologies*. *La Presse Médicale*, 46(2), 225-232. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.009>
- Fougere, É. (2020). *Maladie de Parkinson, améliorer le confort de vie*. *Actualités Pharmaceutiques*, 59(592), 14-15. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2019.11.009>
- Grabli, D. (2017). *Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens : les signes moteurs*. *La Presse Médicale*, 46(2), 187-194. <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2017.01.003>
- Hellmers, N., Stimpfel, A. W., Fletcher, J., & Dickson, V. V. (2025). *Exploration of strategies used to maintain health and well-being among working adults caring for adults with Parkinson's disease*. *Geriatric Nursing*, 66(Pt A), 103578. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2025.103578>
- Imbert, G. (2010). *L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie*. *Recherche En Soins Infirmiers*, 102(3), 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

- Krawczyk-Suszek, M., Gawel, A., & Kleinrok, A. (2024). Ranking of diseases affecting the health-related quality of life of patients in Poland – a cross-sectional study. *Archives Of Medical Science*, 20(5), 1567-1578. <https://doi.org/10.5114/aoms/171634>
- Schuster, J., & Pellerin, J. (2018). La relation aidant – aidé : la soutenir, toujours la soutenir. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie/NPG*, 19(109), 1115. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.10.003>
- Torny, F., Videaud, H., Chatainier, P., Tarrade, C., Meissner, W., & Couratier, P. (2018). Factors associated with spousal burden in Parkinson's disease. *Revue Neurologique*, 174(10), 711-715. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2018.01.372>
- Ung, Y.,(2019). Le concept d'équilibre occupationnel : application des connaissances en ergothérapie. *Revue Le Monde de l'Ergothérapie : LME*. 42. 29-32. https://www.researchgate.net/publication/340226356_Le_concept_d'equilibre_occupationnel
- Villaumé, A. (2018). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie/NPG*, 19(109), 3038. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>
- Xhoris, G. (2026). Les aidants, ces piliers silencieux du soin que nous ne pouvons plus ignorer. *L'Aide-Soignante*, 40(276), 28-29. <https://doi.org/10.1016/j.aidsoi.2026.02.011>

Autres références

- Ameli. (2025). Comprendre la maladie de Parkinson. Assurance Maladie -ameli.fr. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-parkinson/comprendre-maladie-parkinson>
- ANFE. (2023). Comment bien s'occuper ? Maintenir ou (re)trouver son équilibre occupationnel (Guide pratique). Association nationale française des ergothérapeutes. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/02/Guide-pratique-EO-Comment-bien-soccuper.pdf>
- ANFE. (2025). Qu'est ce que l'ergothérapie ? Association Nationale Française des Ergothérapeutes. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/
- Armandi, G. (2024). Dans la famille aidants je demande. . . Le conjoint/la conjointe aidant.e. ANPERE. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.anpere.fr/dans-la-famille-aidants-je-demande-le-conjointla-conjointe-aidante/>

- Cnsa. (2023). Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *L'Ergothérapeute. Pour les Personnes Âgées*. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/l-ergotherapie>
- Cnsa. (2025a). Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Aidant familial, proche aidant : quelles définitions et quelles aides ?* Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/trouver-du-soutien/aidant-familial-proche-aidant-queelles-definitions-et-queelles-aides>
- Cnsa. (2025b). Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Vivre à domicile avec la maladie de Parkinson. Pour les Personnes Âgées*. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/vivre-a-domicile-avec-une-maladie-ou-un-handicap/vivre-a-domicile-avec-la-maladie-de-parkinson>
- Davin, B. Paraponaris, A. (2016). *Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives? Santé publique France. Numérothématique*. https://www.santepubliquefrance.fr/sites/default/files/rdd/document/40231_13093-ps.pdf
- France Parkinson. (2025a). *Quand on est aidant*. France Parkinson. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-parkinson/etre-proche-aidant/>
- France Parkinson. (2025b). *Quand on est jeune*. France Parkinson. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-parkinson/les-jeunes-et-la-maladie-de-parkinson/>
- France Parkinson. (2025c). *Rééducation*. France Parkinson. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/traitements-non-medicamenteux/reeducat>
- HAS. (2007). *Éducation thérapeutique du patient (ETP)*. Haute Autorité de Santé. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
- HAS. (2018). *Présentation générale : Le soutien des aidants non professionnels*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale1.pdf

- *Igas. (2024). Soutenir les aidants. Inspection générale des affaires sociales. <https://igas.gouv.fr/sites/igas/files/2024-03/Infographies.pdf>*
- *INC. (2025). Reconnaissance et statut de l'aidant. Institut National Du Cancer. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.cancer.fr/proches-aidants/qui-sont-les-aidants/reconnaissance-et-statut-d-e-l-aidant#:~:text=Le%20proche%20aidant%20est%20une,aidants%20en%20canc%C3%A9rologie%20en%20France.fr>*
- *Inserm. (2000). Maladie de Parkinson : les mutations du gène Parkin définissent une nouvelle forme de la maladie, à début précoce mais de meilleur pronostic. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. https://ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/12794/2000_05_25_CP_MaladiedeParkinson.pdf*
- *Inserm. (2022). Maladie de Parkinson. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. La science pour la santé. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.inserm.fr/dossier/parkinson-maladie/>*
- *Institut du Cerveau. (s. d.). Quels sont les symptômes de la Dystonie ? Institut du Cerveau. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://institutducerveau.org/fiches-maladies/dystonie/symptomes-dystonie>*
- *Institut Pasteur de Lille. (2026). Maladies neurodégénératives : recherche, facteurs de risque et prévention. Institut Pasteur de Lille. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://pasteur-lille.fr/centre-de-recherche/thematiques-de-recherche/maladies-neurodegeneratives/#:~:text=Parmi%20les%20maladies%20les%20plus,environnementaux%20et%20biologiques%20sont%20impliqu%C3%A9s.>*
- *Luton, P., & Berthier, L. (s. d.). Parkinson : symptômes et traitements. ELSAN. <https://www.elsan.care/fr/pathologie-et-traitement/maladies-neurologiques/parkinson-definition-traitements>*
- *Ministère de la Santé et de la Prévention. (2025). Les aidants et les proches. [Sante.gouv.fr. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches](https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches)*
- *Orphanet. (2020). Maladie de Parkinson à début précoce. Connaissances sur les maladies rares et les médicaments orphelins. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse https://www.orpha.net/fr/disease/detail/2828?utm_*
- *Réseau Parkinson Sud-Est. (2026). Symptômes cliniques. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.reseauparkinson-sudest.org/la-maladie-de-parkinson/la-maladie-de-parkinson-et-les-syndromes-parkinsoniens/symptomes-cliniques#:~:text=La%20bradykin%>*

[C3%A9sie%20se%20d%C3%A9finit%20par,membres%20mais%20aussi%20la%20fa
ce](#)

- *Santé publique France. (2016). Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ? Numéro thématique. Maladie d'Alzheimer et démences apparentées. <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-d-alzheimer-et-autres-demences/documents/article/quelles-sont-les-consequences-de-l-aide-apportee-par-les-proches-aux-personnes-souffrant-de-maladies-neurodegeneratives>*
- *Soigner mon patient avec un Parkinson. (2021). Comprendre les symptômes, l'évolution de la maladie et en parler. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.soigner-mon-patient-avec-un-parkinson.fr/prendre-en-charge/comprendre-les-symptomes-levolution-de-la-maladie-et-en-parler/>*
- *Santé publique France. (2023). Maladie de Parkinson : données. Consulté le 02/05/2026, à l'adresse <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-liees-au-travail/maladie-de-parkinson/donnees>*

X. Table des illustrations

Figure 1 : Schéma du Modèle de l'Occupation Humaine.....	14
---	-----------

XI. Table des tableaux

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion de l'échantillon.....	20
Tableau 2 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : "Parcours professionnel et contexte de la pratique en hôpital de jour".....	26
Tableau 3 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : "La place et le vécu des conjoints aidants".....	29
Tableau 4 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : "L'accompagnement des conjoints aidants en ergothérapie".....	33
Tableau 5 : Synthèse des réponses en lien avec le thème : "Les limites de l'accompagnement et les pistes d'améliorations".....	35

XII. Annexes

Annexe I : Grille d'entretien.....	1
Annexe II : Entretien 1.....	6
Annexe III : Entretien 2.....	17
Annexe IV : Entretien 3.....	22
Annexe V : Entretien 4.....	32
Annexe VI : Implication de la loi JARDE.....	42

Annexe I : Grille d'entretien

Thèmes	Numéro de la question	Questions	Relances	Attendus
Thème 1 : Le parcours professionnel et le contexte de la pratique en hôpital de jour.	Question 1	Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel et de votre expérience en ergothérapie ?	<p>Depuis combien de temps exercez-vous ?</p> <p>Depuis quand travaillez-vous en hôpital de jour ?</p> <p>Avez-vous une expérience spécifique avec les patients parkinsoniens ?</p>	Phrase d'introduction pour recueillir quelques informations sur le lieu d'exercice et l'expérience de la personne interrogée.
	Question 2	Dans votre pratique, comment se déroule généralement l'accompagnement ergothérapique des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce ?	<p>Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les patients ?</p> <p>Quels sont vos objectifs en ergothérapie ?</p>	Compréhension globale de la prise en charge en ergothérapie du parkinsonien avant d'introduire le conjoint aidant

Thème 2 : La place et le vécu des conjoints aidants.	Question 3	Dans votre pratique en hôpital de jour, quelle place occupent les conjoints aidants dans la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson à début précoce ?	Sont-ils présents lors des séances ? Sont-ils impliqués dans les décisions ? À quel moment les sollicitez-vous ?	Découvrir le niveau d'implication de l'aidant, savoir si accepte ou non son rôle
	Question 4	Selon votre expérience, comment la maladie de Parkinson à début précoce peut-elle influencer le rôle et la place du conjoint aidant dans la vie quotidienne ?	Observez-vous un changement de rôle dans le couple ? Y a-t-il une augmentation des responsabilités ? Parlez-vous de charge en plus liée à l'aide ?	Je cherche à voir comment le rôle du conjoint peut changer à cause de la maladie
	Question 5	Quelles difficultés ou quels changements observez-vous le plus souvent chez les conjoints aidants dans	Quelles tâches deviennent les plus difficiles ? Y a-t-il des changements dans l'organisation ?	Obtenir des difficultés concrètes et voir s'il y a une désorganisation dans le quotidien

		la réalisation de leur quotidien ?	Quelles situations posent problème ?	
	Question 6	Pouvez-vous me décrire les éventuelles conséquences que vous avez observées sur leurs occupations personnelles ? (loisirs, travail, vie sociale, repos...)	Les aidants conservent-ils du temps pour eux ? Quelles activités sont abandonnées ? Y a-t-il un impact sur le travail ou les loisirs ?	Voir s'il y a une réduction des loisirs, un isolement social, de la fatigue / manque de repos
Thème 3 : L'accompagnement en ergothérapie des conjoints aidants.	Question 7	Dans votre pratique, comment l'ergothérapie peut-elle soutenir ou accompagner les conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce ?	Intervenez-vous directement auprès d'eux ? Proposez-vous un accompagnement spécifique ? Travaillez-vous en prévention ?	Savoir quel est la place de l'ergothérapeute auprès de l'aidante et quels sont les types d'accompagnements existant
	Question 8	Quelles stratégies d'organisations mettez-vous en place pour aider les conjoints	Travaillez-vous sur la gestion du temps ? Proposez-vous des	Découvrir des stratégies concrètes d'organisation et des outils qui peuvent être

	<p>aidants à mieux gérer le quotidien ? (organisation du temps ?, conseils ?, éducation thérapeutique ?, aides techniques ?, etc.)</p>	<p>outils (planning, routines...) ?</p> <p>Aidez-vous à répartir les tâches ?</p>	<p>utilisés</p>
Question 9	<p>Proposez-vous des adaptations de l'environnement ou des aides techniques qui peuvent également avoir un impact sur le quotidien (à domicile ou en extérieur) du conjoint aidant ?</p>	<p>Pouvez-vous donner des exemples ?</p> <p>Quels types d'aides techniques proposez-vous ?</p> <p>Y a-t-il un impact pour l'aidant ?</p> <p>Travaillez-vous sur l'environnement du domicile ?</p>	<p>Savoir s'il existe des moyens compensatoires/adaptation de l'environnement pour les difficultés existantes</p>
Question 10	<p>Selon vous, en quoi l'intervention de l'ergothérapeute peut contribuer à préserver ou améliorer l'équilibre</p>	<p>Observez-vous une amélioration dans le quotidien de l'aidant ?</p> <p>Trouve-t-il plus de temps pour ses propres occupations ?</p>	<p>Savoir si l'ergothérapie permet le maintien ou amélioration des occupations et s'il y a un rééquilibrage des activités</p>

		occupationnel des conjoints aidants ?	Y-a t-il une diminution de la charge ?	
Thème 4 : Les limites de l'accompagnement et les pistes d'amélioration	Question 11	Quelles limites ou difficultés rencontrez-vous dans l'accompagnement des conjoints aidants dans ce domaine ?	Est-ce par manque de temps ? Manque de moyens ? Difficultés d'adhésion des aidants ?	À partir de quel moment dans la pratique ergothérapique atteint-on une limite dans la prise en charge ?
	Question 12	Y a-t-il d'autres éléments ou expériences que vous souhaiteriez partager concernant l'accompagnement des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ?	Avez-vous un exemple marquant ? Un conseil pour améliorer la prise en charge ?	Obtenir de nouvelles idées ou informations que je n'ai pas anticipés

Tableau annexe : Grille d'entretien pour les ergothérapeutes participants à l'étude

Annexe II : Entretien 1

I : Alors tout d'abord est-ce que tu peux me parler de ton parcours professionnel et de tes expériences en ergothérapie ?

E1 : Oui, alors moi je travaille depuis deux ans dans un centre de rééducation intégré à un établissement de santé appartenant à un groupe de soins. Euh j'interviens principalement en orthopédie, neurologie vasculaire et éveil de coma. Je réalise aussi des validations de fauteuils roulants électriques, des mises en situation à domicile, et euh aussi diverses évaluations fonctionnelles.

I : D'accord et tu intervies aussi en hôpital de jour du coup ?

E1 : Ah oui oui ! On dispose d'un hôpital de jour orthopédique pour les suites de chirurgie de la Clinique de l'Europe (épaule, hanche, genou), ainsi que d'un hôpital de jour neurologique d'environ dix places. On accueille surtout des patients sortant de notre établissement ayant besoin d'une rééducation complémentaire tout en étant suffisamment autonomes pour vivre à domicile.

I : Ça marche et depuis combien de temps tu exerces ?

E1 : Alors euh moi j'ai obtenu mon diplôme en septembre 2023 et j'ai commencé euh à travailler en octobre 2023, ce qui représente un peu plus de deux ans d'exercice du coup.

I : Ça marche. Est-ce que t'as déjà accompagné des patients atteints de la maladie de Parkinson ?

E1 : Oui. En hôpital de jour, on accueille des groupes de patients atteints de la maladie de Parkinson, ils sont répartis selon le niveau d'évolution de leur pathologie. Et du coup l'objectif c'est de ralentir l'évolution de la maladie au max au cours d'un stage de cinq semaines. Après y'a une réévaluation qui est ensuite faite trois mois après. Après les patients qui ont une pathologie qui est jugée trop avancée pour intégrer un groupe sont plutôt orientés vers une prise en charge en hospitalisation complète.

I : Ah oui ok. Euh je sais qu'on en a déjà parlé en Off mais est-ce que t'as déjà entendu parler de la maladie de Parkinson à début précoce ?

E1 : Oui. Il me semble que dans la littérature, la maladie de Parkinson à début précoce ça correspond généralement à un diagnostic posé avant 45 ans.

I : Oui, entre 21 et 45 ans

E1 : Ah oui ok c'est bien plus jeune. Bah dans notre structure, on a tendance à considérer comme « jeunes » des patients de moins de 60 ans, car notre SMR n'a pas une orientation

gériatrique stricte stricte. Cependant, les neurologues euh ils nous adressent maintenant des groupes spécifiques de patients qui présentent une maladie de Parkinson diagnostiquée avant 45 ans.

I : Ah bah trop bien parce que justement mon mémoire porte sur les conjoints aidants de personnes atteintes de maladie de Parkinson à début précoce, entre 21 et 45 ans du coup.

E1 : Parfait alors ! Bah dans ce cadre, nous on va recevoir environ un groupe de patients jeunes par an, sur une douzaine de groupes Parkinson annuels au total.

I : Ok et la prise en charge, elle change avec celle des patients plus âgés ?

E1 : Oui, légèrement. Le suivi, il est généralement plus approfondi. Parce que les patients plus âgés sont souvent retraités, alors que les patients atteints d'une maladie de Parkinson à début précoce, ils sont souvent encore en activité professionnelle. Et donc, le suivi social va être davantage mobilisé, notamment pour les démarches de RQTH, les aménagements professionnels ou l'organisation du temps de travail. Il arrive que nous proposons une prise en charge en hôpital de jour à temps partiel, par exemple 50 %, avec 3h30 de rééducation par jour sur six semaines, afin que le patient puisse maintenir une activité professionnelle sur le reste de la journée

I : C'est justement pour ça que j'ai choisi l'hôpital de jour parce les patients peuvent maintenir leur activité professionnelle tout en bénéficiant de leur prise en charge. Bah du coup t'as déjà partiellement répondu à ma deuxième question haha, mais est-ce que tu pourrais préciser comment se déroule généralement l'accompagnement en ergothérapie pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce ?

E1 : Oui alors déjà euh les patients les plus âgés ou qui présentent davantage de limitations fonctionnelles relèvent davantage de l'hospitalisation complète. Alors que en HDJ, pour les patients plus jeunes, qui sont encore en activité professionnelle, on intervient dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire qui comprend ergothérapeute, kinésithérapeute, enseignant en activité physique adaptée, euh orthophoniste, neuropsychologue, assistante sociale et puis euh médecin. Et en ergothérapie, on va réaliser habituellement des bilans centrés principalement sur les difficultés des membres supérieurs, tandis que les membres inférieurs sont davantage pris en charge par les kinésithérapeutes. Euh pour les patients atteints de maladie de Parkinson à début précoce, on travaille davantage en collaboration avec l'assistante sociale pour intégrer la dimension professionnelle dans l'évaluation et la prise en charge. On prend en compte aussi l'activité professionnelle du patient et on cherche à adapter la prise en charge à ses besoins spécifiques. Quand l'employeur il est informé de la situation, il est parfois possible aussi d'aménager le planning professionnel pour que les

six semaines de stage à l'HDJ se déroulent dans de meilleures conditions, parce que les patients vont être souvent très fatigués après les séances.

I : Ok ok et avec ces personnes tu travailles spécifiquement sur les activités professionnelles ?

E1 : Euh oui, très régulièrement en fait. On essayes d'intégrer dans la rééducation des tâches en lien justement avec l'activité professionnelle du patient. En fait, par exemple, on accueille fréquemment des enseignants. Dans ce cas, nous on leur propose davantage d'activités d'écriture ou de travail sur ordinateur, pour répondre concrètement aux besoins que demande leur emploi. Notre objectif du coup s'est d'adapter la prise en charge aux contraintes réelles de leur environnement professionnel.

I : Mais donc du coup tu intervies seulement sur l'aspect professionnel ou aussi sur le quotidien dans sa globalité ?

E1 : Ah bah on intervient toujours sur l'ensemble du quotidien évidemment ! Même en hôpital de jour, on travaille d'ailleurs beaucoup avec les aidants ! Et on questionne systématiquement les patients sur leurs activités quotidiennes. En fait, grâce à notre plateau technique, on met en place différentes mises en situation fonctionnelles. Par exemple, après les six semaines de stage, on réalise un repas thérapeutique, les patients choisissent un menu complet, qu'ils préparent eux-mêmes, puis on partage ce repas avec eux pour évaluer leurs capacités fonctionnelles comme euh la manipulation des ustensiles, la découpe, la coordination gestuelle, euh la fatigabilité, et euh les éventuels troubles de la déglutition en collaboration avec l'orthophoniste.

I : D'accord très bien ! Et est ce que tu as pu identifier des difficultés spécifiques chez les patients atteints de maladie de Parkinson à début précoce ?

E1 : Euh oui. À la différence de patients plus âgés, nous on observe chez ces patients davantage de raideurs et de phénomènes de blocage moteur. En gros, ces blocages, ils vont apparaître notamment dans les gestes fins ou les activités qui demandent une forte concentration. Par exemple euh, un patient qui va être concentré sur une tâche d'écriture bah il peut présenter davantage de mouvements involontaires ou de difficultés motrices qu'un patient qui est diagnostiqué plus tardivement ou qui évolue différemment dans sa maladie. Après, bien entendu, ça reste une observation clinique qui est issue de mon expérience.

I : Ok très bien, bah on va pouvoir passer maintenant au thème des conjoints aidants. Donc du coup, dans ton expérience, quelle place occupe le conjoint aidant dans la prise en charge du patient ?

E1 : Euh nous on les intègre principalement au début et à la fin du stage. En gros, pendant toute la durée de la prise en charge, ils constituent en quelque sorte nos « yeux à domicile ». Parce qu'en fait on a pas de visibilité directe sur la manière dont le patient fonctionne chez lui, surtout dans les activités de vie quotidienne et les soins personnels. Du coup, le conjoint aidant il nous apporte donc des informations essentielles sur le fonctionnement réel du patient à domicile. Au début du stage, lors des bilans initiaux, les proches euh sont présents et ils apportent leur point de vue en complément de celui du patient. Donc ça c'est une bonne chose. C'est d'ailleurs particulièrement utile car on aime bien confronter la perception du patient à celle de son entourage. Après, euh tout au long du stage, les conjoints aidants ils vont aussi pouvoir nous transmettent des retours par mail ou par téléphone, par exemple concernant la fatigabilité du patient après les séances. Et en fait, ces informations, elles nous permettent d'ajuster l'intensité ou l'organisation de la prise en charge pour qu'elle reste compatible avec la vie quotidienne du patient.

I : Ah donc t'es en train de dire que certains patients ne sont pas toujours en capacité de verbaliser eux-mêmes leurs difficultés ?

E1 : Ce n'est pas tant une incapacité. En fait, les patients jeunes atteints de maladie de Parkinson à début précoce sous-estiment souvent leur fatigabilité et leurs limitations fonctionnelles. Ils ont aussi tendance à euh affirmer qu'ils parviennent encore à réaliser certaines activités, alors que ça leur demande plus de temps ou d'efforts. Donc du coup, le conjoint aidant il va permettre d'objectiver les difficultés réellement rencontrées au quotidien.

I : Je suis un peu curieuse mais est ce que tu rencontres aussi d'autres proches aidants, comme des enfants ou des parents ?

E1 : Bah dans ce type de population, on est principalement en présence du conjoint. Parce qu'à cet âge, les enfants sont souvent encore jeunes, en études, ou en début de vie professionnelle, et ils ne sont généralement pas dans une posture d'aidance principale. Après euh des parents aidants peuvent être présents oui, mais ça reste plus rare. On préfère s'appuyer davantage sur le conjoint, parce qu'il partage le quotidien du patient.

I : Ça marche et le conjoint il est également présent en fin de prise en charge ou pas ?

E1 : Euh, oui oui. En fin de stage, on va réaliser une synthèse des bilans Parkinson durant laquelle on va recueillir le point de vue de l'aidant qui est présent. Si le conjoint, il est pas disponible, on va échanger avec un autre aidant présent ce jour-là comme les parents ou un enfant adulte, pour pouvoir comparer la situation avant et après la prise en charge en gros. Nous ce qu'on cherche notamment à savoir, c'est si certaines difficultés du quotidien se sont améliorées comme par exemple euh la fatigabilité, l'autonomie dans les soins personnels,

les gestes de la vie quotidienne, etc. Encore une fois, ces retours sont vraiment essentiels car ils nous renseignent sur l'impact réel de la prise en charge à domicile. Je le répète mais c'est vraiment "nos yeux à domicile".

I : Ok ok, ensuite as-tu déjà observé une implication importante des conjoints aidants dans la prise en charge ?

E1 : Euh bah la plupart du temps, oui. Les conjoints ils sont généralement très impliqués. Par contre on leur demande quand même d'intervenir uniquement lorsque ça devient réellement nécessaire, pour préserver au maximum l'autonomie du patient. Parce que le but c'est que le patient réalise seul tout ce qu'il peut faire, et que l'aidant n'intervienne qu'en dernier recours. Quand on constate qu'un conjoint est peu impliqué ou semble mal comprendre les difficultés liées à la pathologie, nous on prend le temps de lui expliquer davantage la maladie et ses conséquences fonctionnelles. En gros, l'objectif c'est qu'il puisse constituer une ressource pertinente à domicile et qu'il comprenne ce qui est travaillé en séance pour pouvoir soutenir le patient dans son quotidien. D'ailleurs si certaines informations n'ont pas été suffisamment claires par le neurologue, nous on reprend également ce travail d'explication au sein de notre structure.

I : D'accord, toujours selon ton expérience, comment la maladie de Parkinson à début précoce influence-t-elle le rôle et la place du conjoint aidant ? Qu'est-ce que ça modifie dans sa vie, dans son rôle ou dans la dynamique conjugale ?

E1 : Euh à mon sens, le rôle de conjoint ne change pas vraiment, il reste celui du conjoint. Par contre, ce rôle il implique une grosse vigilance vis-à-vis du patient. On demande pas forcément au conjoint d'en faire plus qu'auparavant, mais on attend de lui qu'il adapte certaines habitudes et qu'il soit plus attentif aux difficultés rencontrées par son partenaire.

I : Ah d'accord mais du coup on peut alors parler d'une charge ou de responsabilités supplémentaires ?

E1 : Oui, sans aucun doute. Le conjoint devient progressivement plus aidant, souvent de manière spontanée. Quand une personne voit son partenaire en difficulté, elle adopte naturellement des comportements de soutien en fait. Et dans notre vision, le rôle de conjoint inclut aussi le fait d'être présent dans les moments difficiles. Le fait de devenir aidant peut donc être perçu comme une extension naturelle de ce rôle, même si ça reste un engagement personnel propre à chacun.

I : Donc le rôle reste donc identique sur le plan relationnel, mais avec davantage de responsabilités si j'ai bien compris?

E1 : Oui voilà exactement. Le statut de conjoint ne change pas, mais ça représente une charge supplémentaire. D'abord sur le plan émotionnel, car il est pas simple d'apprendre que son partenaire est atteint d'une maladie neurodégénérative et qu'il va progressivement avoir besoin d'aide. Et ensuite sur le plan pratique, ça constitue une véritable augmentation de travail dans le quotidien. Et comme je le disais avant, à cet âge, les deux membres du couple sont souvent encore en activité professionnelle. Le conjoint aidant peut alors devoir intégrer à sa routine des temps d'assistance en plus, comme euh par exemple pour aider au déshabillage, à la toilette ou à certaines activités devenues trop difficiles pour le patient.

I : Et cette évolution, elle peut aussi entraîner une augmentation des responsabilités financières ou organisationnelles ?

E1 : Oui oui, dans certains cas. Quand le patient ne peut plus maintenir son activité professionnelle ou doit réduire son temps de travail, ça peut modifier l'équilibre économique du couple et donc du coup euh amener le conjoint à assumer plus de responsabilités financières ou professionnelles. Par contre, j'en reparle encore mais dans ces situations, l'assistante sociale joue un rôle central dans l'accompagnement. En gros, elle intervient pour informer sur les dispositifs existants comme les temps partiels thérapeutiques, euh la RQTH aussi, les aides financières ou les autres compensations selon la situation. Je t'avoue que je maîtrise pas l'ensemble des dispositifs dans le détail, mais il existe bien différentes aides utilisables pour limiter l'impact financier de la maladie sur le foyer.

I : Trop bien je savais pas. Et quelles difficultés ou quels changements t'observent le plus fréquemment chez les conjoints aidants dans la réalisation de leur quotidien ? En gros, quelles situations semblent poser le plus de difficultés ?

E1 : Euh bah en vrai, les principales difficultés sont surtout par rapport à l'organisation quotidienne. Sans forcément mettre en place un planning, les conjoints aidants doivent souvent adapter leurs habitudes et leur emploi du temps. Parce que beaucoup nous rapportent par exemple devoir se lever plus tôt le matin pour pouvoir avoir assez de temps pour accompagner le patient dans les soins personnels, la toilette, l'habillage ou aussi la préparation de ses affaires. Ils vont aussi jouer un rôle important dans l'organisation du quotidien du patient. Comme la maladie de Parkinson va entraîner un ralentissement moteur et des problématiques liées au traitement, certaines périodes de la journée vont être plus complexes que d'autres. Et aussi lorsque le patient traverse une phase de ralentissement important, bah le conjoint doit adapter son propre rythme en conséquence, par exemple, il va se lever plus tôt ou il va aménager ses horaires de travail.

I : Ah donc du coup ça entraîne une forme de désorganisation du quotidien de l'aidant ?

E1 : Oui oui, tout à fait. Il va devoir avoir une réorganisation importante du quotidien, qui peut être d'ailleurs particulièrement chronophage et contraignante, surtout quand le conjoint a des difficultés à modifier ses habitudes ou à intégrer cette nouvelle organisation dans sa routine.

I : D'accord et est-ce que tu as pu observer des répercussions sur leurs occupations personnelles ?

E1 : Oui, en vrai régulièrement. Beaucoup de conjoints aidants diminuent ou abandonnent carrément certaines activités de loisirs, surtout quand il s'agit d'activités extérieures au domicile ou qui nécessitent une disponibilité importante du conjoint. Par exemple, il y en a qui réduisent la fréquence de leur pratique sportive ou d'autres qui renoncent à certaines activités personnelles pour pouvoir être davantage présents auprès du patient.

I : Et est-ce qu'ils conservent quand même malgré tout du temps pour eux ?

E1 : Bah ça dépend beaucoup de leur organisation et de la manière dont le couple parvient à s'adapter en vrai. Cependant, lorsque la prise en charge intervient précocement, on va pouvoir les accompagner dans la mise en place d'une organisation plus adaptée. Ça permet parfois, fin j'espère, de limiter l'impact de la maladie sur le quotidien du conjoint aidant en structurant plus précocement les habitudes de vie du couple.

I : Ok bah du coup ça va directement dans ma question suivante qui est dans ta pratique en ergothérapie, comment tu peux soutenir et accompagner les conjoints aidants ? Est-ce que tu vas les prendre en charge réellement ? Parce que moi, dans mon mémoire, je suis partie du principe que l'ergothérapeute a son patient qui est la personne atteinte de la maladie de Parkinson, et ne prend pas en charge le conjoint en tant que patient. Du coup, comment l'ergothérapeute peut soutenir le conjoint ?

E1 : Bah ton constat est bon. En pratique, la plupart du temps, notre patient c'est la personne atteinte de la maladie de Parkinson, et l'aidant n'est pas notre patient. C'est clair et net. Par contre, quand on fait le bilan, on interroge le patient sur son environnement, à la fois physique et social. Et très souvent, la première réponse qu'on a sur l'environnement social, c'est : "je vis avec mon conjoint / ma conjointe". À partir de là, le conjoint est intégré indirectement à la prise en charge. Ce n'est pas un patient à part entière, mais il fait partie de l'environnement du patient, donc forcément c'est quelque chose qu'on prend en compte. C'est aussi pour ça qu'on entre en relation avec lui. Et quand on a un conjoint qui exprime des difficultés, du type "je n'en peux plus", "je n'arrive pas à trouver mon équilibre", là en tant qu'ergo, on n'intervient pas directement sur cette souffrance-là. Par contre, on peut orienter, par exemple proposer un temps d'échange avec la neuropsychologue, ou un travail pluridisciplinaire autour de la situation du couple.

I : Ok ça marche. Moi j'avais vu qu'il était peut-être possible de faire de la prévention ou de l'éducation thérapeutique... mais ce n'est pas ton cas ?

E1 : Alors là où on travaille, on n'appelle pas ça de l'éducation thérapeutique à proprement parler, parce que ce n'est pas structuré comme un programme d'ETP. Mais on fait quand même de l'éducation au sens large, on reprend avec le conjoint, point par point, les difficultés liées à la maladie de Parkinson, et on explique comment il peut agir de manière adaptée dans certaines situations du quotidien. L'idée, ce n'est pas de "prendre en charge le conjoint", mais de lui donner des clés de compréhension et des stratégies concrètes. Par exemple, pour l'habillage ou les activités du quotidien, on peut expliquer quelles méthodes facilitent les choses et réduisent les efforts inutiles. Et indirectement, en améliorant les stratégies autour du patient, ça améliore aussi la situation du conjoint.

I : Ah oui d'accord ! Et quelles stratégies d'organisation tu vas mettre en place du coup pour aider les conjoints à mieux gérer leur quotidien ? Est-ce que vous faites office de conseil ? C'est-à-dire sans forcément donner un temps précis, mais si eux viennent vers vous en disant "il y a des difficultés, en quoi je peux aider mon patient ?", vous les recevez et vous donnez des informations de manière informelle ? Je sais pas si je suis claire pardon...

E1 : T'inquiète, je vois ce que tu veux dire. Bah c'est exactement ça en fait. Il n'y a pas de temps dédié spécifiquement à ça, mais on ne ferme pas la porte. S'ils viennent vers nous avec une question ou une difficulté, on prend le temps de les écouter et de leur donner des conseils adaptés, mais ça reste informel, intégré dans les échanges du quotidien de la prise en charge.

I : D'accord, vraiment je suis désolé si je suis pas très claire haha.

E1 : Mais si si, j'ai compris. Mais c'est vrai que c'est là tout l'enjeu de ton mémoire : cette "passerelle" entre le patient et le conjoint, qui est assez complexe à définir. En pratique, quand le patient arrive, on met en place un planning type. L'objectif, c'est d'abord de lui donner un repère spatio-temporel, savoir où il doit être et à quel moment. Ce planning, on ne le fait pas pour le conjoint. Mais par contre, il peut s'en servir indirectement pour s'organiser à la maison avec le patient. Et si besoin, en fin de prise en charge, on peut proposer aux aidants de construire un planning avec le patient pour structurer le quotidien à domicile. Par exemple : matin travail, après-midi rééducation, et le soir des temps définis ensemble (repas, douche, etc.). Ça permet au patient de mieux se repérer, et indirectement ça aide aussi le conjoint dans l'organisation du quotidien

I : Dans la même idée, tu m'as dit que tu allais agir sur le conjoint aidant par des conseils, etc.

Est-ce que tu proposes aussi des adaptations de l'environnement ou des aides techniques qui peuvent avoir un impact sur le quotidien du patient, mais aussi du conjoint aidant, que ce soit à domicile ou en extérieur ?

E1 : Alors ce qu'on fait, c'est que dans le cadre des groupes Parkinson, on ne peut pas se déplacer au domicile de chaque patient avec toute l'équipe. Ce serait l'idéal, mais ce n'est pas possible en pratique. Par contre, on a des séances qui sont vraiment centrées sur l'adaptation du quotidien, en se basant sur les situations de vie des patients. Par exemple, on a une séance autour du repas. On évalue un repas directement sur place, souvent avec l'orthophoniste, ce qui permet de voir s'il y a besoin d'aides techniques, couverts adaptés, assiette adaptée, verre spécifique, etc. Ensuite, on a des séances d'adaptation du domicile "en théorie", pièce par pièce. On leur explique concrètement : "Dans telle situation, il existe telle aide technique, ou sinon telle stratégie peut être mise en place pour rester autonome et sécurisé."

I : Ok oui je comprends.

E1 : Et à la suite de ça, on peut aussi donner des documents au patient pour qu'il les transmette à son conjoint. Par exemple une liste de matériel ou des conseils d'aménagement du domicile. L'idée, ce n'est pas d'imposer des aides techniques, mais de proposer des solutions adaptées, en fonction de ce que la personne est capable de faire et de ce qu'elle accepte. Après, il y a toujours une différence entre ce qu'on propose et ce qui est réellement mis en place à la maison, parce qu'on n'a pas de contrôle direct sur le domicile.

I : Oui, ça revient à l'implication du conjoint du coup.

E1 : Exactement. Et pour ça, on a une deuxième séance de réévaluation. On leur demande : "Qu'est-ce que vous avez mis en place ? Qu'est-ce qui a fonctionné ? Qu'est-ce qui n'a pas fonctionné ?" Par exemple : est-ce que la stratégie pour s'habiller assis a été utile ? Est-ce que l'aide technique pour le lit a été adoptée ou non ? Ça nous permet d'ajuster nos propositions et aussi d'améliorer les recommandations pour les groupes suivants.

I : OK, donc en fait ils testent à la maison et vous avez un retour ensuite.

E1 : Oui, exactement. Et le conjoint, dans ce cadre-là, est vraiment un relais d'information, ce qu'on appelle souvent "les yeux de la maison".

I : Oui, je comprends mieux pourquoi vous les appelez comme ça.

E1 : Oui, parce qu'on n'a pas accès directement au domicile, donc leur retour est essentiel pour ajuster la prise en charge.

I : Ok ça marche. Et dans la même idée, en quoi l'intervention de l'ergothérapeute peut contribuer à préserver l'équilibre occupationnel du conjoint aidant ? Est-ce que tu observes une amélioration dans son quotidien ? Est-ce qu'il retrouve du temps pour ses occupations ? Est-ce qu'il y a une diminution de la charge ?

E1 : On ne réévalue pas plusieurs fois l'équilibre occupationnel du conjoint. On le voit surtout au début et à la fin du stage. On l'interroge au début sur son équilibre occupationnel (travail, loisirs, quotidien avec le patient) pour savoir s'il est satisfaisant ou non. Puis on compare en fin de stage à travers un entretien. Il n'y a pas de questionnaire standardisé, c'est plutôt un entretien "maison". L'objectif est de voir si le conjoint a gagné quelque chose dans l'organisation du quotidien et si l'équilibre global est mieux préservé.

I : Ok ça marche, trop bien. Donc du coup tout à l'heure on a parlé que ton patient c'était bien celui qui avait la maladie de Parkinson et que tu ne prenais pas en charge le conjoint aidant dans sa globalité. Mais du coup, quelles sont exactement les limites que tu vas rencontrer ? Quelles difficultés tu peux avoir quand tu rencontres le conjoint aidant ? Est-ce que c'est parce que tu manques de temps, de moyens, ou parce que tu ne sais pas forcément quoi leur répondre ?

E1 : Comme on l'a dit au début, dans ces situations de maladie de Parkinson à début précoce, on est sur des patients souvent jeunes, en couple avec une personne également jeune et active professionnellement. Parfois même, les deux travaillent, avec des horaires compliqués, voire dans le médical avec des horaires de nuit ou de jour. La vraie limite, c'est surtout leur équilibre occupationnel et leur productivité. Ce qui se passe, c'est qu'on n'a pas facilement des temps dédiés avec les aidants pour discuter de la situation. La principale limite, c'est donc le manque de temps de rencontre en présentiel avec eux.

I : Et t'aimerais avoir plus de temps ou tu te limites à ça ?

E1 : En SMR, tout va très vite. Mais ce qui serait intéressant, ce serait une perspective d'amélioration de la pratique : par exemple, organiser une réunion régulière avec les aidants pour faire un point. Ça permettrait d'avoir plus d'espace pour qu'ils s'expriment sur la situation à domicile et d'avoir une vision plus claire de l'autonomie réelle du patient chez lui. Et ainsi adapter encore mieux la prise en charge. Mais je réponds plus à une perspective d'amélioration qu'à une limite stricte.

I : C'est très bien aussi, ça fonctionne. Bon bah moi à ce niveau-là c'est bon. Je te lis ma dernière question : est-ce que tu as d'autres éléments ou expériences que tu voudrais partager pour compléter mon analyse ?

E1 : Honnêtement, c'est assez rare comme situation. On a rarement des groupes de Parkinson à début précoce. On a en général peu de patients dans ces groupes, peut-être cinq maximum. C'est une petite part des patients atteints de Parkinson.

I : Oui, moi j'avais vu que ça représentait environ 10 % des cas de Parkinson.

E1 : Oui, ça correspond globalement. Et sur notre structure, on doit être autour d'une centaine de patients Parkinson différents par an, mais très peu sont à début précoce. On en voit donc vraiment très rarement. Par contre, il y a aussi un point que je peux souligner. Comme je l'ai évoqué tout à l'heure, en HDJ il y a une limite importante : on n'a pas la possibilité d'observer le patient dans son environnement réel, notamment à domicile ou au travail. Je pense que ce qui serait intéressant, ce serait de réaliser des mises en situation au travail. Cela serait particulièrement pertinent pour la maladie de Parkinson à début précoce, car elle touche des personnes encore en activité professionnelle. Tu m'as dit que cela peut commencer dès 21 ans, donc on est vraiment au début de la vie professionnelle. Mais dans notre pratique, nous n'avons pas ce visuel du contexte réel de travail ou du domicile. Donc, si je devais résumer les limites de ma prise en charge pour ces patients, ce serait principalement ça : le manque de visibilité sur leur environnement professionnel et domestique. Et si je peux ajouter un autre point, il y a aussi la question du manque de temps en HDJ. Ce n'est pas seulement que "ça bouge beaucoup", c'est surtout qu'en SMR, on ne peut pas se permettre d'aller chez chaque patient ou sur chaque lieu de travail pour réaliser des mises en situation. Ce n'est tout simplement pas faisable dans notre organisation.

I : Oui, c'est ça en fait : il y a un manque de moyens, de temps, et globalement de ressources.

E1 : Oui, clairement. Je pense qu'on est surtout sur une contrainte de temps. Après, pour des situations plus complexes ou des difficultés importantes, ça pourrait se discuter, mais la réalité c'est que si on commence à faire ce type d'interventions pour un patient, il faudrait pouvoir le faire pour tous. Et là, en termes d'organisation, ce ne serait pas tenable sans moyens supplémentaires.

I : Bah oui normal ! Ok, bah très intéressant. Eh bien, j'ai terminé mes questions haha, merci beaucoup !

E1 : Eh bah avec plaisir, ton sujet est super intéressant !

Annexe III : Entretien 2

I : Alors pour commencer, peux-tu me parler de ton parcours professionnel et de tes expériences en ergothérapie ?

E2 : Oui, je suis diplômée depuis juin 2024 et je travaille actuellement en hôpital de jour dans un service de soins médicaux et de réadaptation.

I : D'accord, dans ta pratique, comment va se dérouler généralement l'accompagnement en ergothérapie avec des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce ?

E2 : Euh ça passe surtout par l'aménagement du domicile, selon moi, autant en lien avec les activités de la vie quotidienne qu'avec l'adaptation de l'environnement. Il y a aussi la mise en place de techniques de compensation pour faire face aux troubles.

I : Ça marche ! Dans ta pratique, quelle place occupent les conjoints aidants dans la prise en charge des patients ?

E2 : Bah le conjoint est un pilier, car il fait partie intégrante de la vie du patient. Il a donc un rôle qui est central et doit donc être pris en compte dans la prise en charge.

I : Et est-ce qu'ils ont déjà été présents lors de séances ou pas ?

E2 : Euh oui, souvent lors des premières séances, ou alors il y a des séances conjointes et des séances individuelles.

I : Et quand ils sont présents en séance, sont-ils impliqués ou simplement présents pour accompagner ?

E2 : Ils sont les deux, à la fois présents pour accompagner et impliqués dans la prise en charge.

I : Ok et dans ta pratique, à quel moment tu les sollicites le plus ?

E2 : Euh plutôt tout au long de la prise en charge en fait. Ils sont inclus dans ce que l'on fait avec le patient, et on les informe de l'ensemble des interventions. Parfois, c'est aussi important de travailler séparément, soit uniquement avec le patient, soit uniquement avec le conjoint, car certaines informations ne sont pas toujours faciles à entendre pour l'un ou pour l'autre. Ça permet de préserver une certaine dynamique dans le couple.

E1 : Comment ça ?

E2 : Bah, comment dire, le conjoint peut parfois se sentir coupable de ne pas pouvoir suffisamment aider son partenaire. Il peut se sentir démuni, comme si tout s'effondrait et qu'il fallait tout reconstruire. En réalité, c'est souvent lié à une méconnaissance de la maladie et de ses effets. On prend donc le temps de leur réexpliquer et de vulgariser les notions médicales. Ça permet de dédramatiser la situation, car il y a parfois beaucoup d'angoisse, et ça aide aussi à éviter les conflits.

I : Quand tu parles de conflits, tu veux dire des conflits dans le couple ?

E2 : Oui.

I : D'accord merci, ensuite, est-ce que tu observes un changement de rôle dans le couple ?

E2 : Oui, dans certains cas, le rôle de couple est modifié. La relation peut évoluer vers une relation davantage centrée sur l'aide et le soin, plutôt qu'une relation strictement conjugale.

I : Et est-ce que tu observes encore de l'amour dans ces situations, ou est-ce que cela disparaît ?

E2 : Non, il reste de l'amour, mais la relation est transformée par la maladie, qui prend beaucoup de place

I : Ok Ok, très bien. Selon ton expérience, est-ce que la personne aidée peut influencer la place et le rôle du conjoint aidant dans la vie quotidienne ?

E2 : Oui, en vrai le conjoint peut parfois se sentir coupable de ne pas pouvoir suffisamment aider. Il peut se sentir démuni face à la maladie. Ça peut créer de la panique ou des incompréhensions. On prend donc du temps pour expliquer la maladie et vulgariser les informations médicales, pour dédramatiser la situation et éviter les conflits dans le couple.

I : Et est-ce que tu observes un changement de rôle dans le couple ?

E2 : Oui oui carrément. Le couple peut évoluer vers une relation davantage centrée sur l'aide, plutôt que sur une relation uniquement conjugale. Par contre ça empêche pas qu'il reste de l'affection et de l'amour dans la relation.

I : D'accord, as-tu remarqué une augmentation des responsabilités chez le conjoint aidant ?

E2 : Euh bah, ce n'est pas forcément une augmentation des responsabilités, mais plutôt une augmentation de la charge mentale. Le conjoint doit penser à beaucoup plus de choses qu'avant le diagnostic.

I : Ok et quelle difficulté ou quel changement observes-tu le plus souvent chez les conjoints aidants dans leur quotidien ?

E2 : Bah ils adaptent leur emploi du temps, ce qui augmente leur charge mentale et leur fatigue. Ils doivent gérer à la fois leur vie personnelle, professionnelle, familiale et l'aide apportée au conjoint.

I : Est ce que tu pourrais décrire les conséquences éventuelles sur leurs occupations personnelles ?

E2 : Oui, euh ils mettent souvent de côté leurs loisirs, comme le sport ou la lecture, afin de s'occuper de leur conjoint. On ne le conseille pas, car ça augmente leur charge mentale. Les activités obligatoires sont en général maintenues, mais ce sont surtout les loisirs qui sont impactés.

I : Dans ta pratique, comment l'ergothérapie peut-elle soutenir ou accompagner les conjoints aidants ?

E2 : Bah étant donné que je travaille principalement à domicile, on conseille aux aidants de prendre du temps pour eux. On les oriente aussi vers des groupes de parole, où ils peuvent échanger avec d'autres personnes dans la même situation. Ça permet de se sentir compris et de relativiser leur propre situation.

I : Est-ce que tu intervies directement auprès du conjoint ou uniquement auprès du patient ?

E2 : Alors, lors de l'entretien initial, le conjoint est présent afin d'avoir les deux points de vue. Cela permet d'évaluer si l'aidant est en difficulté. Nous pouvons aussi utiliser des outils d'évaluation pour repérer une éventuelle fatigue ou épuisement. Si c'est le cas, nous considérons qu'il y a un besoin d'accompagnement, car un aidant en souffrance ne peut pas bien accompagner son proche. L'objectif c'est de préserver le couple, et pas de créer une relation uniquement aidant-aidé

I : D'accord et quelle stratégie d'organisation peux-tu mettre en place pour aider les conjoints aidants à mieux gérer le quotidien ?

E2 : Alors euh, on peut agir sur la gestion du temps, notamment en aidant à structurer le quotidien. Cela passe aussi par de l'éducation thérapeutique en groupe ou des groupes de parole. C'est pas vraiment des techniques complexes, mais plutôt des conseils, comme le fait de se réserver un temps personnel dans la semaine et de s'y tenir. Par exemple, si une activité est prévue le mercredi, comme l'aquagym, il faut essayer de la maintenir et ne pas la déplacer pour autre chose. L'objectif c'est de préserver une routine stable.

I : Donc l'idée serait de retrouver une forme de routine pour le conjoint ?

E2 : Oui, surtout de stabiliser les temps personnels. Pour le travail, on ne peut pas vraiment intervenir. Mais pour le temps personnel, c'est important.

I : Et est-ce que tu utilises des outils comme des plannings ou des agendas ?

E2 : Oui oui, ça peut être utilisé, mais les patients ont généralement encore peu de troubles cognitifs, donc ils peuvent utiliser leur téléphone ou un agenda partagé. Ça permet que chacun voie les activités de l'autre et s'organise en conséquence.

I : Tu parles du planning du couple, c'est bien ça ?

E2 : Oui, c'est un planning partagé. Par exemple, le conjoint aidant peut voir que son partenaire est en rééducation et donc organiser son propre temps en conséquence. Et inversement, le patient peut savoir que son conjoint est occupé et se reposer en attendant. C'est une organisation qui fonctionne dans les deux sens.

I : Ok oui j'avoue que c'est une solution super intelligente !! Et est-ce que tu proposes aussi des adaptations de l'environnement ou des aides techniques qui peuvent avoir un impact sur le quotidien du patient et du conjoint aidant ?

E2 : Oui, dès qu'on met en place des aides techniques, cela impacte forcément les deux, puisqu'ils vivent dans le même environnement. Il faut donc que les deux soient d'accord. Par exemple, installer des barres d'appui dans les toilettes ou adapter une douche a un impact visuel et organisationnel pour le conjoint, car cela rappelle la maladie au quotidien. De même, utiliser des couverts adaptés peut alléger la prise du repas pour le patient, mais cela peut aussi ajouter une charge mentale pour le conjoint, qui doit penser à leur disponibilité et leur utilisation.

I : Donc même si les aides techniques sont pensées pour le patient, elles ont aussi un impact sur le conjoint ?

E2 : Oui, clairement. Elles facilitent la vie du patient, mais elles peuvent aussi réduire certaines contraintes pour le conjoint, par exemple en limitant les efforts physiques nécessaires dans les gestes du quotidien. Donc elles ont un impact dans les deux sens.

I : D'accord très bien! Et du coup, selon toi, en quoi l'intervention de l'ergothérapeute peut-elle contribuer à préserver ou améliorer l'équilibre occupationnel des conjoints aidants ?

E2 : En vrai c'est une question assez complexe. Je vais répéter un peu ce que j'ai déjà dit. Ça passe surtout par de l'éducation thérapeutique et un travail de dédramatisation autour de

la maladie de Parkinson, car il existe beaucoup de préjugés. Lors du diagnostic, les conjoints peuvent paniquer et imaginer un effondrement rapide de la situation, avec des changements radicaux dans leur quotidien. Certains vont même anticiper énormément de choses, comme voyager ou “profiter avant que la maladie n'évolue trop”. Notre rôle est alors de les rassurer et de leur expliquer que, même s'il s'agit d'un début précoce, la prise en charge permet une rééducation et la mise en place de stratégies adaptées. Cela ne guérit pas la maladie, mais ça peut en ralentir l'évolution. L'idée est donc de leur dire qu'il est possible de vivre avec la maladie de Parkinson à début précoce, même si ça implique des ajustements dans le quotidien.

I : Et quand tu mets en place ces éléments, tu observes des améliorations dans le quotidien des conjoints aidants ou pas?

E2 : Oui. La charge mentale du conjoint diminue, ce qui permet d'améliorer son état général. Il a plus de temps pour lui, il est moins fatigué, et ça réduit souvent les conflits dans le couple. Quand le conjoint est épuisé, il peut s'énerver plus facilement et ça peut générer des tensions avec la personne aidée, même si celle-ci n'est pas responsable. À l'inverse, quand la charge mentale est mieux répartie, ça apaise la relation et le quotidien.

I : Est-ce qu'on peut dire alors qu'être aidant entraîne un déséquilibre occupationnel ? Et que l'ergothérapie, même indirectement, peut aider à le réduire ?

E2 : Oui, on peut dire que le rôle d'aidant peut provoquer un déséquilibre occupationnel. Même si on ne prend pas en charge directement le conjoint, le fait d'agir sur la situation globale permet indirectement de réduire ce déséquilibre. Ça peut aider le conjoint à retrouver du temps pour ses propres occupations, ses loisirs et son repos, et donc à améliorer son équilibre de vie.

I : Quelles limites ou difficultés as-tu pu rencontrer dans l'accompagnement des conjoints aidants dans ce domaine ? Par exemple, manque de temps ou de moyens ?

E2 : Oui, il y a forcément un manque de moyens, surtout pour tout ce qui concerne les aides techniques. Certaines peuvent être prescrites, et dans ce cas les patients vont plus facilement les récupérer. Mais quand ce n'est pas possible dans notre champ de prescription, les personnes doivent les rechercher seules, les acheter ou se renseigner. Et parfois, elles ne le font pas, soit par manque de temps, soit parce qu'elles travaillent, ont des enfants, ou d'autres contraintes. Ça limite donc la prise en charge, car tout ce qui est préconisé n'est pas forcément mis en place. Au final, ça réduit l'impact des interventions.

I : Donc ta principale limite serait l'adhésion des proches à la mise en place des recommandations ?

E2 : Oui, clairement.

I : Est ce qu'il y a d'autres éléments ou expériences que tu souhaiterais partager concernant l'accompagnement des conjoints aidants ?

E2 : Non, je pense qu'on a déjà bien abordé le sujet. Je n'ai pas vraiment d'exemple marquant. Les situations sont souvent assez similaires.

I : Tu n'as pas eu de situations où un conjoint aidant était particulièrement en difficulté ?

E2 : Non, parce que généralement les patients ont déjà vu le médecin avant. L'annonce du diagnostic n'est pas faite par nous. Nous, on intervient après, donc on arrive dans une phase où les choses sont déjà un peu posées. Donc il n'y a pas vraiment de situation marquante à ce niveau-là.

I : D'accord très bien ! Pour terminer, aurais-tu un conseil d'amélioration de ta pratique concernant les conjoints aidants ?

E2 : Oui, je pense qu'il faudrait davantage de formations pour mieux accompagner les proches aidants, notamment dans le cadre de la maladie de Parkinson. Il existe déjà des formations pour certaines pathologies comme Alzheimer, qui permettent de mieux inclure les aidants dans le parcours de soin. Mais pour la maladie de Parkinson, ce n'est pas aussi développé. Donc soit créer une formation spécifique à la maladie de Parkinson avec un volet aidants, soit une formation plus générale sur l'accompagnement des proches aidants, afin de mieux les intégrer dans le parcours. Aujourd'hui, on essaie de les inclure par conscience professionnelle, mais ce n'est pas forcément inscrit dans nos missions de base.

Annexe IV : Entretien 3

I : Peux-tu me parler de ton parcours professionnel et de tes expériences en tant qu'ergothérapeute ?

E3 : Oui. Je suis diplômée depuis juin 2022. Après cela, j'ai travaillé environ un an en SSR, en Picardie. Au début, j'étais dans un pôle gériatrique, avec également une unité de pneumologie (BPCO). J'intervenais de manière ponctuelle, en fonction des besoins des patients. Ensuite, j'ai changé de service pour rejoindre un pôle de MPR en hôpital de jour, où je suis restée environ six mois. Depuis septembre 2023, je suis partie de métropole pour travailler à La Réunion, dans un centre de rééducation fonctionnelle. Depuis mon arrivée, je suis principalement en hôpital de jour, avec également une partie en hospitalisation complète. Le service est surtout orienté neurologie et locomoteur.

I : D'accord et as-tu déjà eu des expériences avec des patients atteints de la maladie de Parkinson ?

E3 : Oui. Lors de mon premier poste en métropole, j'ai eu quelques patients atteints de la maladie de Parkinson. Actuellement, je travaille avec un médecin qui suit principalement cette pathologie, donc j'accompagne régulièrement ces patients. Nous travaillons avec des groupes de six patients atteints de la maladie de Parkinson. Ils suivent un programme de cinq semaines et sont vus trois fois par semaine en ergothérapie.

I : Est-ce que ces groupes font partie d'un programme d'éducation thérapeutique ?

E3 : Non, ce n'est pas un programme d'éducation thérapeutique. Il s'agit de groupes de rééducation pluridisciplinaire. Les patients participent à différentes activités : kinésithérapie, activité physique adaptée, groupes de parole avec la psychologue, orthophonie, et ergothérapie.

I : Quel est le rôle de l'ergothérapie dans ces groupes ?

E3 : En ergothérapie, on travaille surtout sur les activités de la vie quotidienne, notamment les activités de base comme l'habillage ou la toilette, ainsi que sur les aides techniques. On met en place des ateliers, avec une approche plus ludique que purement informative. On peut par exemple travailler sur l'apprentissage de routines, des exercices d'échauffement, et la stimulation des fonctions cognitives. Ce ne sont pas des séances considérées comme de l'éducation thérapeutique, mais plutôt des ateliers de rééducation fonctionnelle.

I : En général, dans ta pratique, comment se déroule l'accompagnement en ergothérapie des personnes atteintes de la maladie de Parkinson ? Quelles sont leurs principales difficultés et les objectifs en ergothérapie ?

E3 : Il y a à la fois du suivi en groupe et du suivi individuel. En individuel, on commence par un bilan d'entrée. Si le bilan cognitif n'a pas été réalisé récemment (moins de six mois), on le refait. On utilise notamment le MMS, le Mini Mental State. Ensuite, on fait un point sur les activités de la vie quotidienne pour identifier les difficultés, puis un bilan moteur : mobilité de la cheville, force de préhension, fonctions exploratoires, etc. On réalise vraiment un bilan complet. Les difficultés qui ressortent le plus souvent concernent plusieurs domaines. Il y a d'abord l'écriture, avec des tremblements qui apparaissent. Ensuite, l'habillage, notamment les difficultés à mettre les boutons. Les déplacements sont également très concernés, souvent en lien avec des troubles de l'équilibre, et on travaille en lien avec les kinésithérapeutes, notamment pour les aides techniques à la marche. Enfin, il y a les repas, avec des difficultés à couper les aliments ou à utiliser les couverts à cause des

tremblements. À partir de ces éléments, on définit les objectifs avec le patient, puis on met en place des mises en situation écologiques.

I : Est-ce que vous faites des réévaluations des bilans pendant le séjour ?

E3 : Pas forcément pendant le séjour. Dans notre structure, les patients sont revus en réévaluation quelques mois après, généralement entre trois et six mois. Ils reviennent et on refait un point avec l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, d'autres professionnels si besoin, et le médecin. Cela permet de voir l'évolution de la pathologie et de décider s'il faut refaire un séjour ou poursuivre le suivi autrement.

I : Quelle est la moyenne d'âge des patients que tu accompagnes ?

E3 : En individuel, les patients sont plutôt âgés, généralement entre 65 et 70 ans, parfois jusqu'à 85 voire 90 ans. En groupe, on a des patients plus jeunes, autour de 55 à 60 ans. J'ai déjà accompagné des personnes de 56 ou 57 ans. En dessous de 50 ans, je n'en ai pas rencontré.

I : Dans le cadre de mon mémoire, je m'intéresse aux conjoints aidants et à la maladie de Parkinson à début précoce (entre 21 et 45 ans). C'est une maladie rare, donc je ne m'attends pas forcément à en rencontrer souvent, mais je préfère vérifier.

E3 : Oui, je comprends. De mon côté, je n'en ai jamais eu en dessous de 50 ans.

I : Pas de problème, passons à la prochaine questions.

I : Dans ta pratique en hôpital de jour, quelle place occupent les conjoints aidants dans la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson ? Sont-ils présents en séance, impliqués dans les décisions, et à quel moment sont-ils sollicités ?

E3 : Ils ne sont pas présents pendant les séances de manière systématique. En revanche, ils peuvent être sollicités ponctuellement lorsqu'il y a un besoin spécifique. Par exemple, si on met en place une aide technique pour les transferts comme type disque de transfert ou verticalisateur, on peut les inviter pour leur montrer comment ça fonctionne. De même, pour l'installation d'un fauteuil roulant manuel ou électrique, on peut les faire venir afin de leur expliquer son utilisation. J'ai déjà eu le cas où j'ai mis en place un fauteuil roulant électrique pour un patient, et nous avons fait un essai en extérieur, dans un centre commercial. La conjointe était présente, ce qui lui a permis de voir comment le patient se débrouillait, et je lui ai montré également comment plier le fauteuil et le charger dans la voiture. Lorsque des interventions à domicile sont nécessaires, les conjoints ou les enfants sont aussi sollicités pour être présents lors des visites, afin de pouvoir échanger avec eux directement. Par ailleurs, ils ne sont pas systématiquement contactés lors du bilan initial. En revanche, s'il y a

des difficultés de communication, des troubles cognitifs ou des éléments qui le justifient, on peut les contacter pour recueillir leur point de vue sur le quotidien à domicile. Enfin, si la situation est plus complexe, avec une perte d'autonomie importante, on peut organiser des réunions de famille avec le médecin. Ces réunions permettent de faire un point global avec le patient, les proches et les thérapeutes afin de discuter de la situation et d'adapter la prise en charge.

I : Donc si je comprends bien, tu prends en charge le patient. Mais si un conjoint aidant exprime des difficultés dans son équilibre occupationnel, ses loisirs ou son travail, est-ce que tu vas explorer cela ou rester centrée uniquement sur le patient ?

E3 : Non, si les aidants expriment des difficultés qui impactent leur quotidien, leurs habitudes de vie, leurs loisirs ou leur travail, on ne laisse pas ça de côté. Je ne les reçois pas forcément seule, mais j'en informe le médecin et la psychologue qui suivent le patient. On peut également en parler avec l'assistante sociale pour voir si des aides humaines peuvent être mises en place afin de soulager les aidants. Ensuite, on organise une réunion de famille où l'aidant est convié. Cela permet de discuter ensemble de la situation et de réfléchir à des solutions adaptées pour tout le monde.

I : Est-ce que tu as déjà observé que la maladie de Parkinson pouvait influencer le rôle ou la place du conjoint aidant dans la vie quotidienne ? Par exemple, un changement de rôle dans le couple, une augmentation des responsabilités ou une charge supplémentaire pour le conjoint ?

E3 : Oui, j'ai déjà observé que cela pouvait entraîner des difficultés, pas forcément des conflits ouverts, mais plutôt des sentiments d'impuissance chez les conjoints. Cela est notamment lié à l'apathie, qui est fréquente dans la maladie de Parkinson. Certains patients perdent l'envie d'initier des activités, ils sont moins moteurs, moins engagés dans ce qu'ils faisaient auparavant. Et du coup, les conjoints ont parfois du mal à reconnaître leur partenaire, surtout lorsque la personne était auparavant très dynamique et active. Dans ces situations, les conjointes, par exemple, avaient du mal à stimuler leur conjoint et à savoir comment se positionner. Cela pouvait créer des tensions, des incompréhensions, avec ce sentiment de ne plus réussir à se comprendre. Elles ne savaient plus comment les motiver à refaire des activités, et avaient parfois du mal à intégrer que ces changements étaient liés à la maladie.

I : Et concernant la charge mentale ou la charge physique, as-tu observé des changements pour les conjoints ?

E3 : Sur la charge physique, pas forcément dans les situations que j'ai accompagnées, car les patients étaient encore relativement autonomes sur le plan moteur : ils marchaient, se déplaçaient, restaient globalement indépendants. En revanche, sur la charge mentale, oui. Les conjoints doivent davantage gérer le quotidien, parfois seuls, et aussi constamment encourager ou stimuler leur proche. Cela augmente clairement la charge mentale, car ils doivent penser à plus de choses et s'adapter en permanence à l'évolution de la situation.

I : Concernant les difficultés, quelles tâches deviennent les plus difficiles dans la vie quotidienne pour les conjoints aidants ?

E3 : Ça dépend des situations, mais souvent on retrouve des difficultés autour de la préparation des repas. Il peut aussi y avoir des difficultés dans l'accompagnement à la toilette, notamment lorsque la salle de bain n'est pas adaptée. J'avais par exemple un patient dont la salle de bain comportait des marches pour accéder à la douche. Dans ce cas, le conjoint devait être présent en permanence pour éviter les risques de chute, en attendant la réalisation de travaux d'aménagement. Il y a aussi beaucoup de difficultés autour des repas : parfois les patients ne préparent plus à manger, soit à cause des difficultés motrices, soit à cause d'un manque d'initiative ou d'envie lié à la maladie. Du coup, ce sont souvent les conjoints qui prennent le relais, ce qui entraîne un changement de rôle dans le couple. Tout ce que la personne faisait auparavant est repris par le conjoint, ce qui augmente la charge mentale. On retrouve donc souvent ce même schéma : une augmentation de la charge mentale liée à la réorganisation des tâches quotidiennes.

I : Est-ce qu'il y a également des changements dans l'organisation de la vie quotidienne du couple ?

E3 : Oui, cela peut arriver. Par exemple, j'ai une patiente qui travaille encore et qui n'est pas toujours rassurée de laisser son conjoint seul toute la journée. Elle a donc dû adapter ses horaires. J'ai aussi une autre situation où une patiente travaille juste en dessous de son domicile. Parfois, son conjoint descendait la voir sur son lieu de travail, ce qui modifiait aussi l'organisation quotidienne. Avec l'augmentation des rendez-vous médicaux, les conjoints doivent également se rendre plus disponibles qu'auparavant pour accompagner et organiser ces temps de soins. J'ai également rencontré une situation particulière où une dame était à la fois aidante de son conjoint atteint de la maladie de Parkinson et de ses parents. Elle devait gérer les courses et différentes tâches pour plusieurs personnes, en plus de son propre foyer.

I : Dans ce cas-là, on peut dire que son équilibre occupationnel était fragilisé ?

E3 : Oui, clairement. Elle avait beaucoup de choses à gérer en parallèle, donc son équilibre occupationnel était vraiment déséquilibré.

I : Est-ce que les conjoints aidants conservent du temps pour eux ou doivent-ils abandonner certaines activités ? Est-ce qu'il y a un impact sur le travail et les loisirs ?

E3 : Pour le travail, la plupart du temps ils le conservent, même s'ils doivent parfois aménager leurs horaires en fonction des rendez-vous médicaux. En revanche, ce qui ressort souvent, c'est qu'ils ont du mal à se dégager du temps pour eux. En dehors du travail, ils rentrent chez eux et enchaînent avec l'aide apportée à leur conjoint pour les différentes tâches du quotidien. Ils ne sont pas toujours rassurés à l'idée de les laisser seuls. Du coup, ils n'arrivent pas forcément à prendre du temps personnel. Dans les situations que j'ai rencontrées, certaines étaient même en situation de saturation et demandaient de l'aide pour essayer de mieux organiser leur quotidien.

I : Et lorsqu'elles demandent de l'aide, comment l'ergothérapie peut-elle les accompagner et les soutenir ?

E3 : En tant qu'ergothérapeute, je vais surtout analyser quelles tâches nécessitent réellement la présence du conjoint, et voir ce qui peut être mis en place pour réduire leur charge. Cela passe par des techniques de compensation ou des apprentissages pour permettre au patient de réaliser certaines activités de manière plus autonome. Par exemple, sur l'habillage, on peut mettre en place des aides techniques ou des stratégies pour que la personne puisse faire seule certaines étapes. J'ai par exemple accompagné un patient qui avait des difficultés à mettre ses bas de contention. C'était systématiquement sa conjointe qui l'aidait le matin. Après entraînement, avec un dispositif adapté, il a réussi à les mettre seul. Cela a permis de soulager sa conjointe. L'objectif est donc de favoriser l'autonomie du patient pour diminuer la charge du conjoint. En parallèle, les assistantes sociales peuvent intervenir pour proposer des aides humaines ou des dispositifs de soutien. On peut aussi orienter vers des associations ou des accueils de jour, où les patients peuvent être pris en charge en journée. Cela permet aux aidants de disposer de temps pour eux, pour leurs propres activités ou obligations.

I : En parlant de stratégies d'organisation, j'ai eu un entretien récemment où une ergothérapeute évoquait l'idée d'un emploi du temps partagé entre le patient et le conjoint aidant, pour permettre de mieux organiser le quotidien et dégager du temps pour chacun. Est-ce que tu mets en place ce type de stratégie ou d'autres outils similaires ?

E3 : Je n'ai pas forcément mis en place ce type d'organisation sous forme d'emploi du temps partagé, mais je trouve que c'est une très bonne idée. Dans les situations que j'ai

rencontrées, certains patients utilisaient déjà ce type de fonctionnement, notamment avec leurs enfants pour la gestion des rendez-vous médicaux. Cependant, pour les situations que j'ai accompagnées, les difficultés concernaient parfois la gestion des outils numériques, donc sur téléphone, cela pouvait être compliqué. Du coup, les supports utilisés étaient plutôt des formats simples, par exemple des notes affichées sur le frigo avec les rendez-vous importants, comme une consultation chez le neurologue à une date donnée. Ce n'est pas quelque chose que j'ai formalisé moi-même dans mes prises en charge, mais cela existe sous des formes assez simples et adaptées aux capacités des patients. Par ailleurs, j'ai déjà orienté ou discuté avec mes collègues de solutions comme les accueils de jour ou des activités extérieures, permettant au patient de maintenir du lien social et d'avoir des temps d'activité en dehors du domicile. Cela permet aussi aux aidants d'avoir du temps pour souffler. L'objectif est que chacun puisse retrouver un peu d'espace personnel, ce qui améliore ensuite la qualité des interactions dans le couple. Dans certaines situations, les aidants exprimaient vraiment une difficulté à communiquer et le sentiment de ne plus reconnaître leur conjoint tel qu'il était avant la maladie.

I : Donc on est davantage sur des actions de prévention et de conseils auprès des conjoints aidants ?

E3 : Oui, principalement. Il s'agit surtout de conseils, d'orientation et d'adaptations indirectes via le patient, plutôt que d'une prise en charge directe des aidants.

I : D'accord. Donc tu m'as parlé des aides techniques au domicile pour aider le patient mais aussi le conjoint. Est-ce que, en tant qu'ergothérapeute en hôpital de jour, vous vous déplacez au domicile des patients ou pas ?

E3 : Oui, on peut aller à domicile. Dès qu'il y a besoin, on s'y rend, même assez régulièrement selon les situations.

I : D'accord, je pensais que c'était plutôt une limite de l'hôpital de jour.

E3 : Non, après ça dépend vraiment des organisations des centres et des services. C'est institution-dépendant. Mais en général, le fait d'être en hôpital de jour ne nous empêche pas d'aller à domicile. Dans notre structure, on a une majorité de patients en hôpital de jour. On est 12 ergothérapeutes, dont 10 en hôpital de jour, avec environ 14 patients par jour chacun. Donc on a la possibilité d'organiser des visites à domicile quand c'est nécessaire.

I : Donc vous avez le temps de vous déplacer si besoin ?

E3 : Oui, voilà. Et comme on suit beaucoup de patients en HDJ, on peut aussi avoir des situations assez variées. Par exemple, quelqu'un qui a fait un AVC récemment peut être suivi en hôpital de jour plutôt qu'en hospitalisation complète, selon son état. Donc oui, on peut aller à domicile quand la situation le nécessite.

I : Et pour les aides techniques, comment ça se passe concrètement ?

E3 : Ça dépend du type d'aide technique. Par exemple, pour des aides simples comme un enfile-bouton ou un enfile-bas, on les teste directement au centre. En revanche, pour des aides plus importantes comme un fauteuil roulant ou des aides aux transferts, il faut absolument les tester en situation réelle, donc à domicile. Par exemple, pour un fauteuil roulant électrique, on vérifie aussi qu'il passe bien dans l'environnement du patient.

I : Donc vous pouvez vous déplacer pour les essais ?

E3 : Oui, clairement. Dès qu'il y a un enjeu de sécurité ou d'adaptation à l'environnement réel, on se déplace. Par exemple, pour les transferts, si l'objectif est aussi de soulager les aidants, c'est pertinent de tester directement au domicile.

I : Et pour les aides plus simples ?

E3 : Pour des aides plus simples comme les barres d'appui, les enfile-boutons ou les chausse-pieds, on les teste plutôt au centre. Mais si on veut impliquer les aidants et leur montrer concrètement, on peut aussi les faire venir au centre pour les essais.

I : Donc en fonction de la situation, vous adaptez entre centre et domicile ?

E3 : Oui, exactement. S'il y a besoin d'observer l'environnement réel, on va à domicile. S'il s'agit d'une démonstration ou d'un essai simple, on le fait au centre, et on peut faire venir les aidants si nécessaire.

I : Une fois que tu as mis en place ton travail de prévention, de conseils et d'adaptation pour les conjoints aidants, en quoi l'intervention de l'ergothérapeute peut-elle contribuer à préserver ou améliorer leur équilibre occupationnel ?

E3 : Je pense que le fait d'intervenir sur l'autonomie et l'indépendance des patients permet déjà d'aider les aidants à préserver leur propre équilibre occupationnel. En rendant les

patients plus acteurs de leurs activités et de leurs tâches quotidiennes, on soulage les aidants. L'idée, c'est de les accompagner pour que la personne fasse seule, et ensuite de montrer aux aidants que des aménagements ont été mis en place et que, grâce à ça, la personne est capable de faire certaines choses de manière autonome. Donc il faut leur faire confiance et les laisser faire. On a testé ensemble, on a vu que ça fonctionne, donc dans le quotidien il faut essayer de maintenir ça. Parfois, les aidants ont tendance à avoir peur de laisser faire et à intervenir trop rapidement, sans laisser la personne essayer. Donc déjà, en travaillant sur l'autonomie et l'indépendance et en les favorisant au maximum, ça permet de soulager les aidants et de les aider à se sentir mieux. Et puis, si besoin, on peut aussi proposer d'autres solutions, notamment quand c'est compliqué de laisser la personne seule ou quand les aidants ont besoin de temps pour eux. Dans ces cas-là, on peut orienter vers des activités, des structures ou des dispositifs adaptés qui permettent de les accueillir et de leur laisser du temps de répit.

I : D'accord. Et suite à ça, est-ce que tu observes des améliorations chez les conjoints aidants dans leur quotidien ? Est-ce qu'ils te le verbalisent ?

E3 : Oui, ils le verbalisent. Ils vont dire qu'ils se sentent mieux, qu'ils sont un peu plus soulagés, qu'ils arrivent à prendre un peu plus de recul ou un peu plus de temps pour eux. Même si ce n'est pas toujours très formalisé, on voit que leur quotidien devient un peu moins lourd et qu'ils sont un peu moins en tension.

I : Est-ce que les conjoints aidants vont avoir plus de temps pour leurs propres occupations à la fin de la prise en charge ? Est-ce que tu observes une diminution de leur charge ?

E3 : Alors, je sais que pour une patiente, oui, ça a commencé à s'améliorer. Elle arrivait à dégager un peu plus de temps pour elle, mais on était encore au début du processus. Les changements ne peuvent pas se faire rapidement. Après, malheureusement, on ne suit pas les patients indéfiniment, les durées de prise en charge sont limitées. Pour les autres situations, la majorité du temps, on n'a pas forcément le temps de voir des changements concrets avant la fin de la prise en charge.

I : Donc on retrouve une limite au niveau du suivi ?

E3 : Oui, clairement. Souvent, les patients sortent du suivi avant qu'on puisse réellement observer une évolution complète de la situation des aidants. Certaines choses peuvent évoluer rapidement, notamment quand il s'agit de petites techniques ou d'aides techniques mises en place directement. Mais quand il s'agit d'orientations vers des structures, des

associations ou des activités, cela prend plus de temps. Et souvent, les patients ne sont déjà plus suivis au moment où ces changements se mettent réellement en place.

I : Est-ce que vous avez quand même un moyen de revoir ces situations ?

E3 : Oui, dans la structure où je travaille actuellement, il y a un système de réévaluation à quelques mois. Cela permet de reprendre contact avec les patients, de voir comment ça évolue, et si besoin de recontacter les aidants pour faire un point. Mais globalement, la principale limite reste le temps : on ne suit pas les patients assez longtemps pour mesurer pleinement l'impact sur les conjoints aidants.

I : Est-ce que tu rencontres d'autres difficultés dans l'accompagnement des conjoints aidants ?

E3 : Globalement, non. Les aidants qui sont en difficulté sont souvent assez disponibles et demandeurs d'aide, donc ils sont plutôt faciles à joindre. La principale difficulté reste vraiment le manque de temps de suivi pour observer l'évolution réelle de leur situation et de leur équilibre occupationnel.

I : D'accord et est-ce que tu as déjà rencontré des difficultés liées à l'adhésion des aidants ? Par exemple un aidant qui n'adhère pas à l'accompagnement ou qui se dit que ça ne sert à rien ?

E3 : Moi, personnellement, non. Après, je sais que ça peut exister, et ça m'est déjà arrivé dans d'autres pathologies avec d'autres types de patients et d'aidants. Mais dans les situations que j'ai eues avec des patients atteints de la maladie de Parkinson, globalement non. Les aidants étaient plutôt très demandeurs et ouverts à ce qu'on proposait pour essayer d'améliorer la situation. Donc dans mon expérience, ils adhéraient plutôt bien à l'accompagnement.

I : D'accord. Donc pas de refus ou de rejet de prise en charge dans ce contexte ?

E3 : Non, pas dans les cas que j'ai rencontrés.

I : Est-ce que tu as d'autres éléments ou expériences à partager concernant ce thème ?

E3 : Je pense que j'ai déjà un peu tout abordé. Après, il y a quelque chose d'intéressant que je peux ajouter : dans le cadre du programme de prise en charge en groupe, il existe une rencontre dédiée aux aidants. Cette rencontre est organisée par la psychologue et le médecin, et non par les ergothérapeutes. Elle a lieu pendant le programme de cinq semaines et dure environ une heure. Elle réunit les patients et leurs aidants (conjoints, enfants, frères

et sœurs, etc., pour ceux qui souhaitent y participer). C'est un temps d'échange sous forme de groupe de parole : les aidants peuvent poser leurs questions au médecin et à la psychologue, mais aussi échanger entre eux sur leurs expériences respectives. C'est un dispositif qui fonctionne plutôt bien. Les aidants se sentent écoutés et inclus dans la prise en charge du patient. Ils apprécient particulièrement de pouvoir rencontrer d'autres personnes vivant des situations similaires, ce qui leur permet de se sentir moins seuls. L'objectif est aussi de les intégrer pleinement dans l'accompagnement global du patient. Cette rencontre n'est pas obligatoire, mais proposée systématiquement dans le cadre du programme. En parallèle, des échanges individuels peuvent être organisés si nécessaire, mais toujours en lien avec le patient, dans une approche de couple ou de réunion pluridisciplinaire.

I : Aurais-tu un conseil pour améliorer la prise en charge des conjoints aidants en hôpital de jour ?

E3 : Oui, je pense qu'il ne faut pas hésiter à proposer des rencontres avec les aidants et à en parler avec l'équipe pluridisciplinaire pour les organiser. Il est important de ne pas négliger leur situation, car si les aidants sont en difficulté, cela impacte directement le patient. Il faut aussi penser à se déplacer au domicile lorsque c'est possible, afin de mieux comprendre leur environnement et leurs besoins, et leur expliquer les aménagements ou les solutions mises en place. Ne pas hésiter à les inclure dans le suivi du patient, à les solliciter directement et à les contacter si besoin, car leur point de vue peut être différent de celui du patient. Enfin, il est essentiel de croiser les informations entre patient et aidant et de travailler en collaboration avec l'ensemble de l'équipe (médecins, psychologues, etc.) pour adapter au mieux l'accompagnement.

Annexe V : Entretien 4

I : Pour commencer, peux-tu me parler de ton parcours professionnel et de ton expérience en ergothérapie ?

E4 : J'ai été formée à l'école de Paris. Je suis diplômée depuis juillet 2024, donc cela fait environ un an et demi que j'exerce. J'ai commencé à travailler directement après mon diplôme dans un SMR gériatrique, où je suis toujours actuellement. Cela fait donc presque deux ans que j'occupe ce poste. Dans ce service, nous travaillons principalement en hospitalisation complète, notamment avec des patients opérés de prothèses de hanche ou de genou, et des patients présentant un risque de chute. Depuis environ un an, nous avons également une médecin qui s'intéresse particulièrement à la maladie de Parkinson. Cela a entraîné une augmentation importante du nombre de patients parkinsoniens en hôpital de

jour. Ces patients bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire globale : ergothérapie, activité physique adaptée, diététique, psychologie, etc.

I : As-tu déjà eu des expériences spécifiques avec des patients atteints de la maladie de Parkinson ?

E4 : Oui, notamment depuis la mise en place de cette prise en charge en hôpital de jour orientée Parkinson. Avant cela, je suivais déjà quelques patients, mais de façon plus ponctuelle. Aujourd'hui, en hôpital de jour, ces patients viennent généralement deux fois par semaine, souvent le mardi et le jeudi, matin ou après-midi selon les groupes. Par contre, comme j'interviens en hôpital de jour que deux demi-journées par semaine, je ne les vois qu'une fois toutes les deux semaines, et les séjours en hôpital de jour durent généralement entre 3 et 4 mois.

I : Trop bien alors car moi dans le cadre de mon mémoire, je vais m'intéresser à l'hôpital de jour.

E4 : Oui, c'est important de préciser le fonctionnement, car cela influence beaucoup la fréquence du suivi et la continuité de la prise en charge.

I : Donc dans ta pratique, comment va se dérouler généralement l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en hôpital de jour ?

E4 : Oui, alors en hôpital de jour, l'accompagnement se fait sur prescription du médecin. La première séance correspond toujours au bilan. En général, ça dure 45 minutes, parfois jusqu'à une heure si je n'ai pas terminé l'évaluation. Cette première rencontre permet de faire un point global : l'environnement social, l'environnement matériel, ainsi que les activités de la vie quotidienne, notamment l'hygiène personnelle. En fait, on reprend vraiment l'ensemble des éléments classiques de l'ergothérapie. Ensuite, dès que je vais chercher le patient en salle de rééducation pour l'amener dans ma salle, j'observe déjà certaines choses de manière informelle : les difficultés de marche, le frein moteur au niveau des jambes, ou encore la bradykinésie. Comme je ne vois pas les patients très souvent, je m'appuie surtout sur leurs propres objectifs. Je leur demande ce qu'ils aimeraient retrouver en priorité, ce qui est important pour eux dans leur quotidien. C'est vraiment la base de mon travail.

I : D'accord.

E4 : Et ensuite, s'il y a une perte d'autonomie importante à domicile, notamment sur les activités de la vie quotidienne, je m'appuie aussi dessus, parce que ça reste fondamental. Tout ce qui est habillage, toilette, etc. ce sont des activités essentielles. Donc en fait, on travaille à la fois sur leurs objectifs personnels, mais aussi sur les activités de base du

quotidien. Et ça, je ne leur laisse pas vraiment le choix, parce que c'est indispensable dans la vie quotidienne. Ensuite, on définit les objectifs à court, moyen et long terme à partir de tout ça.

I : Ok, ça marche. Donc du coup mon mémoire porte sur les conjoints aidants, donc je vais rentrer un petit peu dans cette partie.

I : Donc dans ta pratique en hôpital de jour, quelle place vont occuper les conjoints aidants dans la prise en charge des patients ? Est-ce qu'ils vont être présents lors des séances ? Est-ce qu'ils vont être impliqués dans les décisions, et à quel moment tu vas les solliciter ?

E4 : C'est très rare que les conjoints aidants soient présents, ou plus largement l'entourage familial. En hôpital de jour, ils sont peu intégrés directement aux séances. Après, ça peut arriver ponctuellement. Par exemple, une fois j'ai contacté le fils d'une patiente atteinte de la maladie de Parkinson. Avec l'évolution de la maladie et les troubles cognitifs possibles, les capacités de jugement et de prise de décision peuvent être altérées. Le problème, c'est que les patients ne se rendent pas toujours compte de leurs difficultés ni des risques dans leur vie quotidienne, notamment en termes de sécurité. Donc parfois, pour faire passer certaines décisions, on est un peu obligés de s'appuyer sur la famille.

I : Oui.

E4 : Ça peut être pour la mise en place de matériel, ou pour des aménagements du domicile. Même si moi je ne fais pas les visites à domicile directement, je travaille avec des prestataires qui, eux, interviennent sur place et m'envoient des retours ou des photos. Mais l'entourage reste important, parce que ça touche directement à l'autonomie du patient à domicile. Ensuite, je peux aussi intervenir avec la famille quand elle se sent un peu démunie face à l'évolution de la maladie. Dans ces cas-là, je peux proposer un temps d'échange ou un rendez-vous pour leur expliquer comment accompagner leur proche au quotidien. Par exemple, aujourd'hui j'ai fait le bilan d'un patient parkinsonien de 54 ans, donc encore relativement jeune. Il a encore ses enfants à la maison et sa femme qui s'occupe beaucoup de lui.

I : D'accord.

E4 : Et dans ces situations, l'idée peut être aussi de soutenir l'aidant, de l'aider à comprendre comment accompagner la personne au mieux, surtout quand la maladie évolue.

I : Oui oui, d'accord.

I : Selon ton expérience, comment la maladie de Parkinson à début précoce peut-elle influencer le rôle et la place du conjoint aidant ? Est-ce que tu as déjà observé un

changement dans le rôle au sein du couple ? Une augmentation des responsabilités ou de la charge pour le conjoint ?

E4 : Oui, totalement. Surtout dans les formes précoces, les conjoints sont souvent encore en activité professionnelle. Donc il y a déjà une double charge : le travail et le rôle d'aidant. Selon l'évolution de la maladie, la personne peut aussi se retrouver en situation d'invalidité et donc rester à domicile toute la journée. À partir de là, il peut y avoir des difficultés sur les activités de base comme l'habillage ou la toilette. Et si le patient ne fait pas appel à une aide professionnelle, notamment parce qu'il est jeune et que ça peut être vécu comme stigmatisant, c'est souvent la famille qui prend le relais. Et là, beaucoup de proches aidants décrivent ça comme un poids important. C'est très fatigant, et parfois même constant, parce qu'il faut être disponible en permanence. Il y a aussi la question de la perte d'intimité. Même si ce sont des conjoints, il existe toujours une limite dans la relation, et cette limite peut être mise à mal par la dépendance. L'un des deux se retrouve dans une situation de grande vulnérabilité, et l'autre dans un rôle d'aide très intrusif dans la vie quotidienne. Donc on passe d'une relation de couple classique, basée sur la réciprocité et l'intimité, à une relation où il y a une forte asymétrie, avec un rôle d'aidant très marqué.

I : D'accord.

E4 : Pour illustrer, le patient que j'ai vu cet après-midi est un homme très actif. Il faisait beaucoup de sport, du tennis, du bricolage, du jardinage... Et aujourd'hui, il ne peut plus pratiquer ces activités. Il les délègue à ses enfants, et il exprimait une forme de frustration, presque de tristesse, en disant qu'il aimerait pouvoir les récupérer.

I : Ah oui d'accord.

E4 : Si on revient sur le conjoint, on observe aussi que certaines tâches deviennent particulièrement difficiles. Par exemple, tout ce qui concerne l'hygiène : aider à la douche, à l'habillage... Et il y a aussi la dimension cognitive. Quand il y a des troubles de la mémoire ou des difficultés d'organisation, le conjoint doit constamment rappeler les choses, expliquer, guider. Cela demande une présence très importante, une vigilance quasi permanente, ce qui représente une charge mentale très forte pour l'aidant.

I : Ok, donc une charge constante du coup. Est-ce qu'il y a des changements dans l'organisation de vie ou pas ?

E4 : Oui, totalement. L'organisation de vie est complètement modifiée. Concrètement, l'aidant va devoir adapter ses journées. Par exemple, s'il travaille, il peut être obligé de se lever plus tôt pour aider son conjoint à s'habiller avant de partir. Donc il y a déjà une fatigue supplémentaire et une diminution du temps personnel. Il n'y a souvent plus vraiment de

temps pour soi. Et s'il y a des enfants dans le foyer, il faut en plus gérer la vie familiale en parallèle, parce que la personne atteinte de Parkinson ne peut pas toujours assurer ces rôles-là. Il y a aussi tout ce qui concerne les tâches du quotidien comme les courses. Si la personne faisait les courses auparavant, elle ne peut parfois plus conduire ou se déplacer seule, sauf cas particulier de conduite adaptée. Donc c'est le conjoint qui doit prendre le relais : courses, rendez-vous médicaux, déplacements... Tout ça s'ajoute. En fait, c'est un poids global très important pour les aidants. J'ai eu un cas par exemple où la situation était vraiment difficile pour l'aidante. Elle était épuisée. À un moment, on a dû organiser une hospitalisation en structure adaptée pour le patient, dans une logique de répit pour la conjointe. Elle continuait à venir le voir tous les jours, mais elle expliquait qu'au moins, elle pouvait retrouver un peu de temps pour elle, notamment pour ses activités sportives du matin. Mais malgré ce répit, la situation lui a aussi permis de prendre conscience que le maintien à domicile devenait trop compliqué. Finalement, elle a pris la décision d'orienter son conjoint vers une structure adaptée.

I : Ok, d'accord. Donc quand tu parles de ça au niveau des occupations personnelles, tu es en train de dire que les conjoints aidants n'ont pas forcément de temps pour eux, qu'ils vont abandonner certaines activités au détriment du couple, c'est ça ? Et si on parle de maladies précoces, est-ce que tu penses qu'il peut y avoir un impact sur le travail ou plutôt sur les loisirs ?

E4 : Les deux, je pense. Parce que s'il y a un souci à la maison, par exemple si la personne n'arrive pas à se relever des toilettes ou si elle chute, les personnes atteintes de Parkinson précoce ne pensent pas forcément à utiliser la téléassistance. Du coup, elles vont plus facilement appeler leur conjoint. Et c'est donc le conjoint qui va devoir se libérer pour intervenir rapidement.

I : D'accord, ça marche, c'est un bon point. Au niveau de ta pratique, comment l'ergothérapeute peut soutenir et accompagner le conjoint aidant ? Est-ce que vous intervenez directement auprès d'eux, ou plutôt en prévention ? Est-ce que vous proposez des accompagnements spécifiques ?

E4 : Ça va être surtout de l'éducation thérapeutique du patient.

I : Vous en faites, vous, ou pas ?

E4 : Oui, on peut être amenés à en faire. On n'appelle pas forcément ça de l'ETP, mais indirectement, c'en est.

I : D'accord.

E4 : Et ça peut aussi concerner les aidants, selon les situations. Par exemple, si un patient parkinsonien n'arrive plus à se lever de son lit, on peut expliquer au conjoint comment l'accompagner dans ce geste, comment l'aider à se relever. On peut aussi proposer des conseils sur les aides techniques, les faire tester avec la famille, et voir ce qui peut être utile à domicile. Ensuite, quand il y a des troubles cognitifs importants, même dans les formes précoces mais évoluées, la prise de décision peut ne plus être possible pour le patient. Dans ce cas, c'est souvent le conjoint ou la famille qui prend le relais. Donc dans ces situations-là, on peut impliquer directement les conjoints dans les séances.

I : Ok, donc on revient sur une première question : au niveau des responsabilités, les conjoints peuvent avoir une augmentation, c'est ça ?

E4 : Oui, clairement.

I : Ok. Et maintenant on va passer sur des questions un peu plus techniques. Selon toi, quelles stratégies d'organisation pourraient être mises en place pour aider les conjoints aidants à mieux gérer leur quotidien ?

E4 : Stratégies d'organisation... tu entends quoi exactement par organiser leur vie ?

I : C'est ça, oui.

E4 : D'accord, parce qu'après tu vas me poser une autre question sur les adaptations de l'environnement, donc ok, je vois

I : Donc là, pour l'instant, on est uniquement sur l'organisation du quotidien. Est-ce que tu travailles la gestion du temps ? Est-ce que tu proposes des outils comme des plannings, des routines ? Est-ce que tu aides à répartir les tâches dans le couple ?

E4 : Oui, déjà le planning peut être une très bonne idée. Parce que ce sont des choses qui s'ajoutent au quotidien, et ça peut vite devenir lourd à gérer mentalement. Donc avoir un planning permet de ne pas avoir à réfléchir en permanence à ce qu'il faut faire dans la journée, ou comment aider le proche. Ça rend les choses plus structurées et plus lisibles.

I : Oui, je te donne des pistes, mais c'est une très bonne idée au cas où.

E4 : Non, non, c'est une bonne idée. Ensuite, il peut aussi y avoir un planning des choses à faire pour le patient. Par exemple, pendant la rééducation, on peut travailler sur comment transférer ce qui est appris en séance à la maison. Dans certains cas, le conjoint peut participer aux séances pour voir concrètement comment aider le patient au domicile, et ainsi faciliter le transfert des apprentissages.

I : Oui, je vois, exactement. J'avais déjà vu ça en stage, c'est vrai que c'est pertinent.

E4 : Oui, ça permet vraiment de faire le lien entre la rééducation et la vie quotidienne. Et dans l'organisation du quotidien, on peut aussi adapter les activités. Par exemple, si la conjointe n'est pas présente, le patient peut réaliser une toilette simplifiée au lavabo au lieu d'une douche complète. On peut aussi adapter les tâches en fonction de la fatigue. Si la personne souhaite participer au ménage, on peut fractionner l'activité : faire une pièce pendant 15 minutes, puis faire une pause, et reprendre plus tard si besoin.

I : Oui.

E4 : Et sur le planning, il y a aussi une idée intéressante dont j'ai entendu parler récemment : le planning partagé.

I : Oui, j'ai eu un entretien où on m'en a parlé.

E4 : Ah oui ?

I : Oui, en gros c'est un planning où le conjoint et le patient ont chacun leur emploi du temps, et chacun sait ce que l'autre fait. Par exemple, si le patient est en séance de kiné, le conjoint sait qu'il a ce temps-là pour lui.

E4 : Oui, c'est une très bonne idée. Ça permet de mieux organiser les temps de chacun et de dégager des moments pour les activités personnelles et les loisirs du conjoint.

I : Et donc au niveau du conjoint aidant, est-ce que tu travailles sur la gestion de leur temps à eux ou pas ?

E4 : Généralement non, mais ça peut arriver si le proche aidant me le demande. C'est déjà arrivé une fois. Dans ce cas-là, si le proche aidant est un peu démuni et ne sait plus comment organiser son quotidien par rapport au patient, on peut l'accompagner sur cette organisation. Dans certaines situations, on peut aussi proposer de favoriser un temps de répit pour l'aidant, par exemple en mettant le patient en convalescence temporaire ou en structure, le temps que l'aidant puisse souffler et s'organiser. Mais globalement, l'idée reste surtout de favoriser l'autonomie du patient.

I : Oui.

E4 : Par exemple, pour un proche aidant qui doit se lever plus tôt pour aider son conjoint, on peut aussi réfléchir autrement : se lever une heure plus tôt pour soi, prendre un temps personnel, puis accompagner le patient seulement quand c'est nécessaire. L'idée, c'est de préserver du temps pour soi, en laissant aussi des moments où le patient n'a pas besoin

d'aide immédiate, par exemple s'il dort. Ensuite, je conseille souvent aux familles de favoriser l'activité physique ou sociale du patient, par exemple via un club, une association, ou des structures comme France Parkinson.

I : Oui.

E4 : Ces structures permettent au patient d'avoir une activité adaptée et de maintenir un lien social. Et en parallèle, cela laisse du temps à l'aidant pour lui-même. Donc finalement, en organisant des temps d'activité pour le patient, on crée indirectement des temps de répit pour le conjoint aidant.

I : On va passer aux adaptations de l'environnement. Est-ce que tu proposes des adaptations de l'environnement ou des aides techniques qui peuvent aussi avoir un impact sur le quotidien du conjoint aidant ? Donc des aides techniques pour le patient, mais qui peuvent aussi aider le conjoint.

E4 : Oui, totalement. Par exemple, une chaise de douche peut être utile. Ça dépend du conjoint, de son état de santé aussi, mais globalement ça peut aider les deux, en sécurisant la situation. Ensuite, il y a tout ce qui est fauteuil roulant, déambulateur, canne de marche... Ce sont des aides qui permettent d'éviter que le conjoint ait à soutenir la personne en permanence.

I : Oui, c'est ça.

E4 : L'idée, c'est que ces aides techniques permettent au patient de gagner en autonomie. Et indirectement, comme le patient est plus autonome, ça diminue la charge pour le conjoint. Par exemple, les aides aux transferts sont très importantes. Le lever du lit le matin peut être difficile, notamment avec les raideurs matinales. On peut donc mettre en place des barres d'appui, des barres latérales, ou des barres de douche. Ça sécurise le patient et lui permet de réaliser une partie du mouvement seul, par exemple le haut du corps. Et dans ce cas-là, le conjoint peut intervenir uniquement sur la partie inférieure si nécessaire, mais sans devoir tout faire.

I : En quoi l'intervention de l'ergothérapeute peut-elle contribuer à préserver l'équilibre occupationnel et limiter le déséquilibre, notamment chez les conjoints aidants ? Par exemple, après la mise en place de tes actions (prévention, ETP, aides techniques...), est-ce que tu observes une amélioration dans le quotidien des aidants ?

E4 : Ça dépend vraiment de l'évolution de la maladie. Mais en ergothérapie, pour favoriser l'équilibre occupationnel, on va surtout travailler sur le transfert de tâches. L'idée, c'est de transférer certaines activités vers le patient en l'aidant à les réaliser autrement, plutôt que de

les laisser entièrement au conjoint. Il faut aussi accompagner les patients dans leur représentation de la maladie. Souvent, les personnes atteintes de Parkinson se disent : « *je suis malade donc je ne peux plus faire* ». Et en réalité, en ergo, on essaye justement de déconstruire ce discours. Ce n'est pas parce qu'ils sont malades qu'ils ne peuvent plus faire les choses. On peut adapter les activités, les simplifier, les sécuriser, pour qu'ils restent acteurs de leur quotidien. Petit à petit, au fil des séances, les patients se rendent compte qu'ils sont encore capables de réaliser certaines tâches. Et en fin de prise en charge, beaucoup me disent qu'ils ont retrouvé une forme d'équilibre occupationnel, et parfois même une meilleure stabilité dans leur quotidien. Du côté des conjoints, cela permet aussi de diminuer la charge quotidienne, parce que le patient redevient plus autonome. Donc indirectement, oui, cela contribue à rééquilibrer les occupations du couple.

I : En tant qu'ergothérapeute en hôpital de jour, est-ce que tu identifies des limites dans l'accompagnement des conjoints aidants ? On a déjà évoqué une limite assez évidente : le fait que tu accompagnes principalement le patient et non directement le conjoint. Est-ce que tu en vois d'autres dans ta pratique ?

E4 : Oui, clairement. Il peut y avoir par exemple une difficulté d'adhésion des aidants à leur rôle ou à l'accompagnement proposé. On peut aussi retrouver du déni, que ce soit du déni de la maladie, de son évolution, ou même du changement de rôle dans le couple et dans la vie familiale. Certaines personnes ont du mal à accepter que la situation évolue. Dans ces cas-là, ils peuvent ne pas reconnaître les besoins d'aide, ou ne pas vouloir y faire face. Même lorsqu'ils perçoivent les difficultés, ils peuvent refuser de les accepter. Et même quand ils souhaitent aider, il peut y avoir une difficulté psychologique importante : voir son conjoint perdre en autonomie, voir ses capacités diminuer, c'est quelque chose de difficile à vivre. Dans notre rôle, on essaie justement d'accompagner la famille pour qu'elle comprenne son importance dans la prise en charge. Le conjoint aidant a aussi un rôle essentiel, notamment sur le plan relationnel et cognitif, en soutenant la personne et en maintenant un lien sécurisant au quotidien.

I : Tu m'as expliqué que tu étais seule ergothérapeute sur un grand nombre de patients en SMR, donc est-ce que tu peux considérer qu'il y a une limite de temps dans l'accompagnement ? Est-ce que tu as réellement du temps à consacrer aux conjoints aidants dans ta pratique ?

E4 : Pas vraiment, oui. Dans le sens où je suis seule sur une grande charge de patients, donc forcément ça limite le temps que je peux consacrer directement aux aidants.

I : Donc est-ce que tu considères que c'est une limite professionnelle dans ta pratique, le fait d'être seule pour autant de patients ?

E4 : Oui, clairement. C'est une limite importante, parce que ça réduit forcément le temps d'accompagnement possible pour les aidants, même si leurs besoins sont bien présents.

I : Pour terminer, est-ce que, au regard de tout ce que nous avons abordé, tu aurais un conseil pour améliorer la prise en charge des aidants ? Si tu devais demain renforcer cet accompagnement, qu'est-ce que tu proposerais ?

E4 : Je pense que les aidants devraient être davantage intégrés dans le parcours de soins du patient. Les inclure dès le bilan, avec le patient, serait déjà une première étape importante. Et parfois, il serait pertinent de réaliser une séance uniquement avec l'aidant, sans le patient, pour mieux comprendre ses difficultés à lui dans le quotidien. On se concentre souvent sur le patient, mais l'aidant porte aussi une charge importante, et il ne faut pas l'oublier.

I : D'accord, et donc ça pourrait aussi passer par une orientation vers d'autres professionnels ?

E4 : Oui, exactement. Quand ce n'est pas possible dans la structure, il faudrait pouvoir orienter vers des ergothérapeutes en libéral ou vers des structures extérieures. L'idée serait que les aidants puissent avoir un espace dédié, avec quelqu'un qui les accompagne sur leurs difficultés quotidiennes et leur donne des stratégies concrètes. Parce que finalement, dès qu'il y a une perte d'autonomie chez une personne et que l'aidant compense derrière, il y a aussi un besoin d'accompagnement pour lui.

ANNEXE VI : Implication de la loi JARDE



Institut de formation en ergothérapie La Musse

CS 20116,
27100 Saint-Sébastien-de-Morsent
tél. - 02 32 07 29 35
lrs@lrs-lamusse.net

le 07/11/2018

Complément au Guide méthodologique pour la réalisation du mémoire d'initiation à la recherche

Conformément à l'application de la loi JARDE du 2 mars 2012, un étudiant de l'IFELM qui inscrit son travail d'initiation à la recherche dans la catégorie 3, a la possibilité de réaliser :

- Des questionnaires et entretiens auprès de professionnels
- Des questionnaires et entretiens auprès d'ergothérapeutes
- Des questionnaires et entretiens auprès de bénévoles d'associations
- Des recueils et exploitations de données issues de dossiers médicaux
- Des entretiens auprès d'adultes sans vulnérabilité spécifique et recrutés dans la population générale
- Des questionnaires et entretiens auprès de patients ou résidents s'il s'agit d'interroger les pratiques professionnels et/ou l'organisation des soins

Pour chacune de ces situations, le consentement écrit des participants est obligatoire et doit être recueilli par l'étudiant.

L'étudiant s'engage à préserver l'anonymat de la personne.

Les étudiants ne sont donc pas autorisés à réaliser des questionnaires et entretiens auprès des patients ou résidents lorsque la recherche est en lien avec le traitement et les soins de la personne. En effet, l'étudiant ne doit en aucun cas modifier la prise en charge de la personne.

Yves PRUDENT

FONDATION HOSPITALIERE RECONNUE D'UTILITE PUBLIQUE PAR DECRET DU 8 JUILLET 1929

Siège social: 4, rue Georges Piquart, 75017 Paris tél.: 01 43 29 77 04 fax: 01 43 51 70 01 lars@larsosanitaire.fr lrs-fondation.net
www.larsosanitaire.fr

L'équilibre occupationnel des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce.

DESLANDES Juliette

Résumé : La maladie de Parkinson à début précoce impacte le quotidien des personnes atteintes, mais aussi celui des conjoints aidants, souvent très investis dans l'accompagnement à domicile. Cette implication peut entraîner un déséquilibre occupationnel et affecter leur qualité de vie. Ce mémoire s'intéresse alors au rôle de l'ergothérapeute dans le maintien de l'équilibre occupationnel des conjoints aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson à début précoce. Une recherche qualitative à visée hypothético-déductive a été menée auprès de quatre ergothérapeutes exerçant en hôpital de jour en soins médicaux et de réadaptation. Des entretiens semi-directifs ont permis de recueillir leurs expériences professionnelles. Les résultats montrent que l'ergothérapie peut soutenir les aidants grâce à des stratégies d'organisation du quotidien, des adaptations de l'environnement et des aides techniques favorisant le maintien des occupations et de la vie à domicile. Ainsi, ce travail met en lumière la nécessité de reconnaître davantage la place des conjoints aidants dans le parcours de soin, afin de favoriser leur bien-être et le maintien de la vie à domicile.

Mots clés : Maladie de Parkinson à début précoce, Conjoint aidant, Équilibre occupationnel, Ergothérapie, MOH

The occupational balance of spouses caring for people with early-onset Parkinson's disease.

Abstract : Early-onset Parkinson's disease affects not only the daily lives of those living with the condition, but also those of their caring spouses, who are often heavily involved in providing care at home. This involvement can lead to an occupational imbalance and affect their quality of life. This thesis examines the role of the occupational therapist in maintaining the occupational balance of spouses caring for people with early-onset Parkinson's disease. A qualitative, hypothesis-driven study was conducted with four occupational therapists working in a day hospital providing medical and rehabilitation care. Semi-structured interviews were used to gather their professional experiences. The results show that occupational therapy can support carers through strategies for organising daily life, environmental adaptations and technical aids that facilitate the continuation of activities and living at home. Thus, this study highlights the need for greater recognition of the role of spousal carers within the care pathway, in order to promote their well-being and the continuation of living at home.

Keywords : Early-onset Parkinson's disease, Caregiving spouse, Occupational balance, Occupational therapy, MOH