

Mémoire d'initiation à la recherche

UE 6.5 Semestre 6

Le rôle des ergothérapeutes dans l'accompagnement des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie dans les programmes de psychoéducation familiale



Elodie FOUCAULT

Sous la direction de Marie-Lise Gonzalez

Juin 2025

ENGAGEMENT SUR L'HONNEUR

L'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute précise que l'Unité d'intégration UE 6.5 Semestre 6 intitulée « Evaluation de la pratique professionnelle et recherche » a pour modalité d'évaluation un mémoire d'initiation à la recherche : écrit et argumentation orale.

L'étudiante réalise, après utilisation du traitement de textes, un mémoire d'au moins 40 pages sans excéder 60 pages, hors annexes.

Ce mémoire doit permettre à l'étudiante de montrer ses capacités à utiliser des outils d'expertise et de recherche, ainsi que ses capacités à synthétiser et rendre compte des résultats de son travail.

Le mémoire peut être :

- Un travail de recherche fondamentale relatif à la pratique de l'ergothérapie.
- Un travail de recherche appliquée à partir de l'observation d'un ou plusieurs cas cliniques.

L'étudiante est aidée dans sa recherche et dans son travail d'écriture par un maître de mémoire.

Le sujet et le maître de mémoire sont choisis par l'étudiante en accord avec le directeur de l'institut.

Je, soussignée, FOUCAULT Elodie, étudiante en 3ème année en institut de formation en ergothérapie, m'engage sur l'honneur à mener ce travail écrit dans les règles édictées.

Je reconnais avoir été informée des sanctions et des risques de poursuites pénales qui pourraient être engagées à mon encontre en cas de fraude, et/ou de plagiat avéré.

A Créteil, le 01/06/2025

Signature :

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Foucault', with a long horizontal stroke extending to the right.

Note aux lecteurs

Ce mémoire est réalisé dans le cadre d'une scolarité. Il ne peut faire l'objet d'une publication que sous la responsabilité de son auteur et de l'Institut de formation concerné.

Remerciements

A Marie-Lise Gonzalez, ma maître de mémoire, pour son accompagnement, et son soutien ;

Aux ergothérapeutes qui ont accepté de me consacrer de leur temps afin de participer à l'enquête ;

A l'ensemble de la promotion 2022-2025 et à l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Créteil – UPEC ;

A Sandra et Chloé pour leur soutien indéfectible tout au long de ces 3 ans et pour ces moments de rire qui ont rendu cette formation absolument inoubliable ;

A mes parents, qui m'ont toujours soutenu dans mes choix professionnels comme personnels, et qui ont contribué à faire de moi la personne que je suis ;

A Nami.

Table des matières

Introduction.....	1
Cadre théorique.....	2
1. Cadre exploratoire	2
1.1. Présentation de la pathologie	2
1.2. Les soins psychiatriques en France	3
1.2.1. Le contexte du soin psychiatrique en France.....	3
1.2.2. Un parcours de soin et de santé sectorisé.....	4
1.2.3. Rôles des ergothérapeutes	5
1.3. Le parcours de vie des personnes schizophrènes	7
1.3.1. Un parcours de vie marqué par des ruptures.....	7
1.3.2. Des problématiques occupationnelles et une qualité de vie altérée	8
1.3.3. Le rôle prépondérant de la famille	9
1.4. Les aidants familiaux.....	11
1.4.1. Un statut à part.....	11
1.4.2. Le fardeau des aidants.....	12
1.4.3. Un accompagnement ergothérapique nécessaire ?.....	19
Problématique	21
2. Cadre théorique et conceptuel.....	21
Hypothèse	23
Méthodologie d'enquête.....	24
1. Objectifs de l'enquête, variables et critères d'atteinte.....	24
Objectif 1 : Explorer la perception des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale	24
Objectif 2 : Identifier les apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants.....	24
Objectif 3 : Recueillir les retours des ergothérapeutes sur les freins et leviers à leur intégration dans ces programmes.....	25

2.	Choix de la méthodologie.....	25
3.	Choix de la population.....	25
	Critères d'inclusion	25
	Critères de non-inclusion.....	25
	Modalités de recrutement.....	26
4.	Choix de l'outil d'enquête	26
5.	Conception de l'outil d'enquête	27
	Résultats et analyse	27
1.	Profil des participants.....	27
2.	Modalités d'analyse des résultats.....	28
3.	Analyse des résultats	29
3.1.	Profil des aidants accompagnés par les ergothérapeutes.....	29
3.2.	Perceptions des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale	32
3.2.1.	Rôle d'un professionnel de santé dans les programmes de psychoéducation	32
3.2.2.	Rôle d'un ergothérapeute au sein de ces programmes.....	33
3.2.3.	Les interventions spécifiques des ergothérapeutes	35
3.2.4.	Modalités de la collaboration pluriprofessionnelle.....	37
3.3.	Apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants au sein de ces programmes.....	39
3.3.1.	Apports perçus du programme sur les aidants	39
3.3.2.	Les modalités d'évaluation du fardeau et de l'équilibre occupationnel	42
3.3.3.	Ressenti des aidants sur l'accompagnement ergothérapique dans ces programmes.....	44
3.3.4.	Besoins non comblés éventuels	45
3.4.	Freins et leviers à l'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes.....	46
3.4.1.	Les freins.....	46
3.4.2.	Les leviers	47
3.4.3.	Perceptions et connaissances de l'ergothérapie	49

Discussion	51
1. Résumé des résultats, interprétation et lien avec la littérature scientifique	51
1.1. Perception des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale	51
1.2. Identification des apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants	53
1.3. Freins et leviers à l'intégration d'ergothérapeutes dans ces programmes.....	55
2. Limites et forces	57
3. Implications futures dans la pratique professionnelle	58
Conclusion	60
Liste des abréviations utilisées	61
Bibliographie.....	62

Introduction

La schizophrénie touche environ 24 millions de personnes, soit une sur 300 dans le monde. Ce taux est de 1 personne sur 222 parmi les adultes (Organisation Mondiale de la Santé, 2022).

En France, 600 000 personnes vivent avec cette pathologie (Krebs & Frajerman, 2021). En incluant famille et proches, au moins 3 millions de français seraient concernés (Collectif Schizophrénies, s. d.).

C'est dans ce contexte que j'ai réalisé mon stage de semestre 3 dans un pôle sectorisé de psychiatrie générale adulte de Paris. J'ai pu intégrer différents services au sein de ce pôle : de l'intrahospitalier (2 unités fermées d'hospitalisation) à l'extra-hospitalier (Centre de jour, Centre d'Activités Thérapeutiques à Temps Partiel (CATTP) et équipe mobile post-hospitalisation).

Durant cette expérience, j'ai été particulièrement marquée par les difficultés que des usagers rencontraient dans leurs relations intra-familiales. Peu semblaient bénéficier d'une famille soutenance. Cette impression me fut confirmée par les échanges que j'ai pu avoir avec des collègues qui me mentionnaient la complexité des rapports familiaux. Même si les difficultés relationnelles intra-familiales se présentaient sous des formes diverses, elles présentaient comme point commun d'être particulièrement prégnantes et impactantes dans l'équilibre occupationnel des personnes concernées. J'ai ainsi pu constater la difficulté des équipes à prévoir un plan de sortie pour plusieurs jeunes patients atteints de schizophrénie en situation de conflit familial et n'ayant pas d'autres lieux d'habitation possibles que le domicile de leurs parents. Cette difficulté, à envisager un lieu d'habitation autre que le domicile familial, est également corrélée aux ressources financières limitées de l'utilisateur en sortie d'hospitalisation. En effet, les demandes d'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ont aujourd'hui un délai de traitement d'environ 5 mois (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, 2024).

Pour certains patients, lorsqu'aucune autre solution n'était envisageable, le psychiatre référent prévoyait plusieurs RDV avec les parents pour discuter avec eux de la possibilité d'accueillir de nouveau chez eux leur enfant à la sortie.

Comment réussir à mettre en place un plan d'intervention en ergothérapie pour préparer la sortie d'hospitalisation et utiliser des outils de réhabilitation psycho-sociale pour tendre vers le rétablissement (qui pourrait être assimilé à la satisfaction des besoins d'appartenance, d'estime, et de s'accomplir) quand il semble compliqué de répondre simplement aux besoins physiologiques et de sécurité de ces usagers en garantissant un logement (Maslow, 1943) ?

Cette expérience m'aura amené à me poser la question suivante : Dans quelles mesures les relations familiales ont un impact dans le rétablissement de l'utilisateur ?

Cette question aura guidé mon processus de réflexion pour la réalisation du cadre exploratoire de ce mémoire. Durant cette partie seront présentés la pathologie, les spécificités des soins psychiatriques en France, le parcours de vie des personnes schizophrènes et enfin les aidants familiaux et leur fardeau. La problématique, émergée de cette réflexion exploratoire, sera alors mise en évidence ainsi que le cadre théorique et conceptuel associé et l'hypothèse choisie.

Cadre théorique

1. Cadre exploratoire

1.1. Présentation de la pathologie

Selon le DSM-V (Crocq & Guelfi, 2015), pour établir un diagnostic de schizophrénie, au moins 2 symptômes parmi les suivants doivent être présents dans une proportion significative de temps au cours d'une période d'un mois :

- **Idées délirantes** définies comme des « *croyances figées qui ne changent pas face à des évidences qui les contredisent. Leur contenu peut comprendre divers thèmes (p. ex. thème de persécution, thème de référence, thème somatique, thème religieux, thème mégalomaniaque)* » (Crocq & Guelfi, 2015, p109).
- **Hallucinations** définies comme des « *expériences de type perceptif qui surviennent sans stimulus externe. Elles sont saisissantes et claires, avec la force et l'impact des perceptions normales, et elles ne sont pas sous le contrôle de la volonté. Elles peuvent concerner toutes les modalités sensorielles mais les hallucinations auditives sont les plus fréquentes dans la schizophrénie* » (Crocq & Guelfi, 2015, p109-110)
- **Discours désorganisé** (p. ex. incohérences ou déraillements fréquents)
- **Comportement désorganisé ou catatonique**
- **Symptômes négatifs** (aboulie ou diminution de l'expression émotionnelle).

Le niveau de fonctionnement doit être durablement et significativement impacté : « *Durant une proportion significative de temps depuis le début du trouble, le niveau de fonctionnement dans un domaine majeur tel que le travail, les relations interpersonnelles ou l'hygiène personnelle est passé d'une façon marquée en dessous du niveau atteint avant le début du trouble* » (Crocq & Guelfi, 2015, p123).

Ces signes doivent persister depuis au moins 6 mois pour être considérés comme des manifestations symptomatiques de la schizophrénie.

A ces symptômes peuvent également souvent être associés les manifestations suivantes : « *affects inappropriés, un manque d'intérêt pour la nourriture, dépersonnalisation, déréalisation, anxiété, déficits cognitifs (mémoire déclarative et de travail, langage, fonctions exécutives, vitesse de traitement de l'information, attention, cognition sociale), et anosognosie (=manque d'insight)* » (Crocq & Guelfi, 2015).

Un premier épisode psychotique de schizophrénie apparaît classiquement entre la fin de l'adolescence (16ans) et 25 ans.

En termes de prévalence, comme décrit précédemment, la schizophrénie touche environ 24 millions de personnes, soit une sur 300 (0,32 %), dans le monde. Ce taux est de 1 personne sur 222 (0,45 %) parmi les adultes (Organisation Mondiale de la Santé, 2022).

En France, 600 000 personnes en seraient atteintes (Krebs & Frajerman, 2021).

1.2. Les soins psychiatriques en France

1.2.1. Le contexte du soin psychiatrique en France

Avant de décrire le parcours de soin et de santé des personnes vivant avec la schizophrénie, il semble important, pour comprendre le contexte, de décrire le mouvement de désinstitutionalisation ou déshospitalisation, dans les soins en santé mentale.

Dans les années 50, à la suite de l'arrivée des traitements neuroleptiques, le mouvement mondial de déshospitalisation a débuté. Cette nouvelle médication, permettant la stabilisation des symptômes et l'amélioration du fonctionnement social, fût à l'origine de l'amélioration notable du trouble schizophrénique. Cette amélioration a conduit à l'émergence de ce mouvement de désinstitutionalisation (Hardy-Baylé, 2015).

La désinstitutionalisation est définie comme "*un transfert des soins prodigués aux personnes atteintes de troubles mentaux de l'hôpital vers des structures communautaires dans le domaine des soins de santé mentale*" (Kunitoh, 2013). Il s'agit ici de déplacer les soins en santé mentale de l'hôpital vers l'extérieur, pour aller vers une psychiatrie communautaire et sociale. Cette pratique de la psychiatrie se définit comme « *un programme coordonné de soins et de soutien multidisciplinaire en santé mentale, hors hôpital, destiné à une population spécifique* » (Demailly Lise & Autès Michel, 2016). L'objectif de cette coordination des soins est alors de favoriser le maintien dans le milieu de vie de la personne et de limiter, en nombre et en durée, les hospitalisations.

En France, un chiffre permet d'illustrer concrètement ce mouvement : la diminution de plus de moitié au cours des 50 dernières années du nombre de lits de psychiatrie (Hazan, 2019).

Cependant, il est à noter que l'on constate aujourd'hui des difficultés dans la pleine mise en place de cette psychiatrie communautaire et sociale en France. En effet, on parle d'un passage « *de l'exclusion*

asilaire à une forme d'exclusion dans la cité » (Bloch & Henaut, 2014) pour décrire ce mouvement de désinstitutionalisation. Les usagers peinent ainsi parfois à obtenir une réelle continuité des soins entre l'intra et l'extrahospitalier (Hazan, 2019).

Ces difficultés peuvent s'expliquer, entre autres, par un secteur psychiatrique en crise. Frank Bellivier, alors délégué ministériel à la Santé mentale et à la psychiatrie, lors du Congrès de l'Encéphale le 20 janvier 2023, parle de « *crise profonde d'attractivité* » du secteur et évoque une inadéquation entre « l'offre » de professionnels de santé et les besoins d'accompagnement de la population, ainsi qu'une forte disparité selon les territoires (Westphal, 2023). Aussi, les difficultés de continuité de soin peuvent également s'expliquer par une complexité de coordination avec le secteur médico-social (Bloch & Henaut, 2014) (Llorca & Leboyer, 2018) : « *La mise en cohérence des temporalités et des interventions autour d'une personne, ne va pas de soi dans l'accompagnement courant des personnes – souvent confrontées à des discordances des intervenants quant à la qualification des problèmes et aux solutions proposées, et à des vides, des « trous » de l'intervention, liés à des délais de prise en charge ou l'absence d'aide disponible* » (Moreau, 2022).

L'étude du contexte du soin psychiatrique en France permet de mettre en évidence le besoin d'un relais supplémentaire au plus près de l'utilisateur pour éviter la sortie du parcours de soin et de santé.

1.2.2. Un parcours de soin et de santé sectorisé

Pour les personnes atteintes de schizophrénie, comme pour toutes les personnes atteintes de pathologies psychiatriques, le parcours de soin et de santé dans le service public en France est sectorisé.

Ainsi chaque département a été découpé en secteurs d'environ 70 000 habitants chacun. Ces secteurs sont dotés de structures que l'on peut diviser en 4 grandes catégories (Bloch & Henaut, 2014) :

- **La mise en place et le suivi du traitement** : Le centre médicopsychologique (CMP) qui joue un rôle de coordinateur de la prise en soins. Il assure, via une équipe pluridisciplinaire, le triage et l'orientation des patients vers les soins et services adaptés à leurs besoins. Le CMP est également chargé de l'organisation du réseau de structures de prise en charge sous l'autorité des médecins chefs.
- **La gestion des crises** : Les cellules d'accueil d'urgence et les services d'hospitalisation. Il existe 4 types d'hospitalisation : Soins psychiatriques libres (S.P.L), soins psychiatriques à la demande d'un tiers (S.P.D.T.), soins psychiatriques péril imminent (S.P.P.I.), soins psychiatriques sur décision du représentant de l'État (S.P.D.R.E.) (Code de la santé publique, s. d.)
- **L'hébergement** : centre de post cure, accueil familial, lieu de vie communautaire, appartement thérapeutique.

- **Les activités visant l'insertion sociale et éventuellement professionnelle** : hôpital de jour, centre d'activités thérapeutiques à temps partiel, centre de jour, club thérapeutique, structure de travail protégé.

A ces structures intra et extra hospitalières, dans une optique de limiter les hospitalisations, s'ajoutent en fonction des secteurs des dispositifs à orientation ambulatoire de type équipe mobile qui ont vocation à intervenir en prévention ou en aval d'une hospitalisation (Bloch & Henaut, 2014). Des centres de réhabilitation dits « experts » se développent aussi dans plusieurs secteurs en France.

1.2.3. Rôles des ergothérapeutes

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), l'objectif de l'ergothérapie est de « *maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace, et, ainsi, de prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs habitudes de vie et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. Il collabore avec la personne et son entourage, l'équipe médicale et paramédicale, les intervenants dans le champ social, économique et éducatif afin d'établir des projets d'intervention pertinents* (ANFE, 2015).

Au sein des unités intra hospitalières de psychiatrie, les ergothérapeutes interviennent sur prescription médicale. Ils sont intégrés à une équipe pluridisciplinaire, se réunissant quotidiennement, composée de : médecins psychiatres, psychologues, infirmiers, aides-soignants, éducateurs spécialisés, assistants de service social, enseignants en activité physique adaptée, psychomotriciens, et cadres de santé.

Les ergothérapeutes ont pour rôle de recueillir auprès des patients des informations sur leurs habitudes de vie, leurs ressources, leurs besoins, l'impact de la maladie sur leur fonctionnement dans leur environnement. Un projet de soin en ergothérapie, pouvant être notamment matérialisé par un planning d'activités est ensuite établi. Ce projet de soin est adapté à l'état clinique de chaque patient et les médiations/activités choisies s'appuient sur les centres d'intérêt, les ressources et les difficultés de chacun. Le cadre thérapeutique (individuel, groupes fermés/ouverts, dans/hors les murs etc.) s'adapte à chaque patient en fonction de son projet et de son état clinique. Les objectifs pour les ergothérapeutes sont, en plus de favoriser la stabilisation clinique du patient, d'accompagner individuellement chaque usager en fonction de ses besoins, ses ressources et ses difficultés occupationnelles dans son environnement. Il s'agit d'accompagner et de soutenir la sortie d'hospitalisation et de faciliter la transition (en faisant le lien avec l'extra-hospitalier).

Au sein des structures extra-hospitalières, on retrouvera, au sein de l'équipe pluridisciplinaire les mêmes professions de santé. Depuis 2012 (Roelandt et al., 2015), des médiateurs de santé pairs font également partie intégrante des équipes pluriprofessionnelles de l'extra hospitalier (Troisoeufs, 2020)

et peuvent également intervenir durant les périodes d'hospitalisation. Pour les ergothérapeutes, en collaboration avec l'ensemble de l'équipe, il s'agit, de recueillir le même type d'informations qu'en intra hospitalier. En collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire et dans une co-construction avec l'utilisateur, des outils spécifiques peuvent être utilisés. Nous pouvons ainsi citer l'Echelle Lausannoise d'Autoévaluation des Difficultés et des Besoins d'Aide (ELADEB) (Pomini et al., 2019), l'Autoévaluation des Ressources (AERES) (Bellier-Teichmann & Pomini, 2014), ou l'Echelle d'Autonomie Sociale (EAS) (Cochet & Leguay, 1998). Un projet de soin en ergothérapie visant à prévenir les rechutes, favoriser la réinsertion sociale et professionnelle et réduire les situations de handicap, est ensuite établi. Dans certaines structures, il s'agit, au-delà de la rémission clinique et de la prévention des rechutes, d'utiliser des outils de réhabilitation psychosociale pour tendre vers le rétablissement des usagers (Martin, 2019).

La réhabilitation psychosociale peut ainsi être décrite comme « *l'ensemble des actions mises en œuvre auprès des personnes souffrant de troubles psychiques au sein d'un processus visant à favoriser leur autonomie et leur indépendance dans la communauté* » (Duprez, 2008, p 908).

Le rétablissement peut se définir comme « *un cheminement de la personne, dans la durée, pour reprendre le contrôle de sa vie et trouver sa place dans la société. C'est une démarche personnelle de réappropriation du pouvoir d'agir (empowerment). Il s'agit de retrouver une citoyenneté pleine et entière après avoir réussi à contrôler ou vivre avec les symptômes et avoir réappris à exercer certaines habiletés de fonctionnement. Le rétablissement est bien plus que la maîtrise des symptômes, c'est aussi et d'abord retrouver une estime de soi, des rôles valorisants et un bien-être* » (UNAFAM, 2024).

Des outils de réhabilitation psychosociale comme l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) ou la psychoéducation peuvent être alors spécifiquement utilisés par les professionnels de santé pour participer à ce rétablissement.

Le Manifeste de Reh@b' (LEGUAY et al., 2008) propose une définition précisant le type d'actions proposés en réhabilitation psychosociale : « *un ensemble d'actions de soins à l'intention de la personne souffrant de troubles psychiques, et un ensemble d'actions en direction de la société afin qu'elle soit plus porteuse, et plus apte à l'accueillir.* » (LEGUAY et al., 2008, p 886).

L'ergothérapeute, en agissant sur la personne et son environnement pour favoriser la réalisation des occupations de manière indépendante et autonome, s'inscrit ainsi pleinement dans cette perspective de réhabilitation psychosociale pour viser le rétablissement.

Plusieurs moyens sont à la disposition des ergothérapeutes : Médiations (artisanales, artistiques, culturelles, animales...), activités centrées sur les activités de vie quotidienne, groupes de sorties, soutien dans les démarches de la vie quotidienne (administratif, achats etc.), ETP, groupes et suivi individuel de remédiation cognitive (avec neuropsychologue), groupe d'habiletés sociales etc.

Les ergothérapeutes peuvent aussi faire le lien vers des structures associatives de pair-aidance telles que les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM).

Les ergothérapeutes sont également parfois intégrés à des programmes de psychoéducation spécifiques à destination des familles de patients tels que les programmes BREF ou ProFamille (Hodé & Willard, 2018).

L'organisation sectorisée a été pensée notamment pour permettre une continuité de suivi entre l'intra et l'extrahospitalier et ainsi de conserver des professionnels de santé référents. En effet, chaque professionnel est susceptible d'intervenir à la fois sur l'intra et sur l'extra hospitalier. Les équipes mobiles en post-hospitalisation, dans lesquelles sont parfois intégrées les ergothérapeutes, facilitent également la transition pour les patients entre l'intra et l'extra hospitalier. Même si, comme indiqué précédemment la réalité de la pratique n'est pas toujours évidente et varie selon les territoires et les équipes.

1.3. Le parcours de vie des personnes schizophrènes

1.3.1. Un parcours de vie marqué par des ruptures

Le premier épisode psychotique de schizophrénie survient classiquement entre 16 et 25ans. L'entrée dans la maladie peut se faire de façon insidieuse avec des symptômes qui peuvent être confondus avec des traits de personnalité telle qu'« *une réactivité émotionnelle accrue au quotidien et dans les interactions sociales courantes ou des difficultés de concentration* » (Gallois, s. d.). Ces symptômes doivent être nombreux et concerner à la fois la sphère émotionnelle, comportementale et cognitive. Les signes prodromiques sont majoritairement des plaintes anxieuses et une perturbation de l'humeur (thymiques).

La maladie peut également débuter de manière brutale par une bouffée délirante aiguë avec des signes productifs importants : « *Il s'agit de l'éclosion soudaine et brève d'un épisode délirant dont les thèmes et les mécanismes sont multiples* » (Pagès, 2017, p 83). Il s'agit alors d'une véritable rupture dans le parcours de vie de la personne, qui conduit souvent à une période d'hospitalisation. L'ensemble des sphères de la vie de la personne s'en trouvent impactées.

Au cours de sa maladie, l'utilisateur est susceptible d'alterner entre phases aiguës avec des symptômes impactant considérablement son fonctionnement sur plusieurs sphères de la vie quotidienne, et phases de rémission avec une diminution significative des symptômes (Crocq & Guelfi, 2015). Le passage d'une phase de rémission à une phase aiguë est appelé une rechute.

Les rechutes définies comme « *la réapparition d'une symptomatologie aiguë après une phase de rémission partielle ou complète* » (Thomas, 2013) constituent également des périodes importantes de

rupture. Après un premier épisode de schizophrénie, 70% des patients, en moyenne, rechutent (Thomas, 2013).

Ces rechutes ont un fort impact sur l'évolution de la maladie puisqu'elles contribuent à diminuer la réponse au traitement et ainsi à diminuer les capacités du fonctionnement global de la personne (Thomas, 2013). Parmi les principales causes de rechute, on retrouve la non-observance aux traitements antipsychotiques, l'utilisation de drogue et les événements stressants de la vie (Hardy-Baylé, 2015). La non-observance aux traitements en est l'une des causes majeurs, or aujourd'hui 3 patients sur 4 sont concernés par un arrêt de traitement dans les 2 ans qui suivent le premier épisode (Petitjean, 2018).

1.3.2. Des problématiques occupationnelles et une qualité de vie altérée

Les personnes schizophrènes rencontrent des problématiques occupationnelles. En effet, un déficit de participation et de performance dans 3 domaines d'occupations principaux¹ est constaté chez elles :

- Les soins personnels avec plus spécifiquement l'hygiène et les relations interpersonnelles (Crocq & Guelfi, 2015)
- La productivité (Urlic & Lentin, 2010) (Crocq & Guelfi, 2015)
- Les loisirs

Une étude de 2010 en Australie, réalisée auprès de 6 personnes atteintes de schizophrénie, aux moyens d'observations et d'entretiens semi-directifs, a mis en évidence que : *« Les personnes atteintes de schizophrénie passaient la majorité de leur temps à dormir/se reposer et à des activités de loisirs passives et relativement peu de temps à participer à des activités de travail/éducation et de loisirs actifs. Ce modèle d'utilisation du temps était significativement différent de celui des groupes témoins d'adultes, qui passaient plus de temps au travail/à l'éducation et à des activités de loisirs actifs »* (Urlic & Lentin, 2010)

Globalement, les études ont mis en évidence que les personnes atteintes de schizophrénie utilisent, pour répondre aux besoins fondamentaux de la vie quotidienne tels que la nourriture, le logement et la sécurité, des stratégies spécifiques telles que l'adoption de routines. La mise en place de ces routines leur demandant un temps conséquent et une grande énergie, il ne leur reste que peu de temps à consacrer à la participation à d'autres occupations (Urlic & Lentin, 2010).

Une étude sur la qualité de vie des personnes diagnostiquées schizophrènes stabilisées cliniquement (et donc pas en période de crise) a été réalisée en 2009. 2 groupes de sujets ont été constitués : le « groupe concerné par la schizophrénie » composé de 40 sujets et le « groupe témoin » composé de

¹ Basé sur le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (Townsend & Polatajko, 2013)

43 sujets. Cette étude comportait 2 phases d'évaluation : une phase d'évaluation en milieu clinique à l'inclusion et une phase d'évaluation en vie quotidienne (ESM)². 10 domaines de qualité de vie étaient évalués (basés sur la « Lancashire Quality of Life Profile (LQOLP) ») : Vie en général, famille, loisirs, travail, relations sociales, santé, finances, logement, religion, et loi et sécurité. Cette étude a permis de mettre en évidence une différence en termes de fréquence d'événements par rapport au groupe témoin : Le groupe concerné était plus souvent confronté aux événements en lien avec le domaine de la santé et de la religion que le groupe témoin, et était moins souvent confronté au domaine des finances et du logement que le groupe témoin. Les deux groupes avaient en commun la prédominance des événements en lien avec les relations sociales, la famille, le travail, et les loisirs. Concernant la qualité de vie subjective globale, le groupe concerné par la schizophrénie est en moyenne « insatisfait » à « partagé » (VS le groupe témoin qui se situe entre « partagé » et « satisfait »). Aussi, cette évaluation subjective de la qualité de vie a permis de mettre en évidence un **niveau de satisfaction moindre du groupe de personnes concernées par la schizophrénie dans les domaines de la famille et des relations sociales, qui sont pourtant parmi les plus fréquemment rapportés** : *« Ces résultats montrent que la santé et les relations personnelles sont les domaines les plus préoccupants pour les sujets souffrant de schizophrénie, que ce soit en termes d'intensité ou de fréquence dans la vie quotidienne »* (Prouteau et al., 2010, p 151).

1.3.3. Le rôle prépondérant de la famille

La famille prend une place prépondérante dans la vie d'une personne schizophrène. **Entre 50 à 90% vivent avec leur famille** (Lauber et al., 2003).

Une étude réalisée sur l'ensemble des unités de psychiatrie du Haut-Rhin met en évidence que *« plus de 80 % des patients hospitalisés pour schizophrénie (...) nécessitent qu'on prenne des décisions à leur place (hospitalisation sous contrainte ou mesure de protection), ce qui signifie qu'ils nécessitent qu'un tiers veille sur eux. Dans la pratique, cette nécessité conduit 52 % des parents à continuer d'héberger chez eux le malade »* (Hodé & Willard, 2018, 780).

En 2021, en France, 109 829 hospitalisations en soins psychiatriques ont été réalisées sous contrainte, dont 58 622 « à la demande d'un tiers » soit à l'initiative d'un membre de la famille ou d'un proche (DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), s. d.).

²« Permet l'observation d'un échantillon représentatif d'états mentaux et de comportements dans la vie quotidienne, grâce à l'utilisation d'un appareillage électronique (e. g. : ordinateurs miniatures type palm). Ces appareillages sont utilisés pour indiquer aux sujets les moments auxquels ils ont à fournir des informations spécifiques concernant leurs activités, leur environnement et toute autre information, à différents moments de la journée. ESM a été développée pour fournir des évaluations brèves, prospectives et compréhensives des expériences de vie quotidienne des individus » (Prouteau et al., 2010).

Aussi, dans les faits, une très grande majorité de personnes souffrant de troubles psychiques ne bénéficient pas des différents dispositifs d'accompagnement existants pour les personnes en situation de handicap. Ce qui renforce la nécessité pour la personne d'être accompagnée par sa famille. En effet, d'après l'étude réalisée auprès de ces bénéficiaires par l'Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), 84,1% de ces personnes atteintes de troubles psychiques n'ont pas accès à des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), 84,7% n'ont pas accès au Service d'Accompagnement MédicoSocial pour Adultes Handicapés (SAMSAH), 90,5% n'ont pas accès à un Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), 89,5% n'habitent pas dans un logement accompagné, et seulement 7,2% des aidants déclarent que leur proche en situation de handicap perçoit la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou et al., 2020).

Au-delà de cette présence physique, les études ont mis en évidence l'importance du **rôle que pouvait représenter les familles dans la gestion des crises et la prévention des rechutes** (Bighelli et al., 2020). Il existerait un lien entre la qualité des liens familiaux et le taux de rechute. Une étude contrôlée et randomisée de 2011 a évalué la relation entre le résultat du traitement et 2 variables familiales : leur présence et leur capacité à soutenir l'observance du traitement.

« Sur 27 patients bénéficiant de familles disponibles ou solidaires, 23 sont restés sous traitement pendant toute la durée de l'étude. En revanche, 13 des 23 patients qui ont été arrêtés ou abandonnés, soit n'avaient pas de famille, soit, s'ils en avaient, étaient incapables de soutenir l'observance ($P < 0,01$). En ce qui concerne les résultats globaux, 24 des 27 patients bénéficiant du soutien de leur famille se sont améliorés, contre seulement 9 des 23 de l'autre groupe ($P < 0,001$) » (Glick et al., 2011,1).

Ces données suggérant que le fait **d'avoir une famille disponible et solidaire garantit une meilleure observance de traitement, et permet de prévenir les rechutes.**

De plus, des études ont mis en évidence l'impact du niveau émotionnel exprimé par l'environnement social direct du patient dans la probabilité de rechute.

Brown, en 1962, a théorisé le concept des émotions exprimées (EE) qui reflète le climat affectif familial et désigne l'ensemble des attitudes des proches vis-à-vis d'un malade. Elle comprend trois dimensions : les commentaires critiques, le surinvestissement émotionnel et l'hostilité (Brown et al., 1962). Lors d'émotions exprimées (EE) élevées, les familles sont décrites comme communiquant par des critiques répétées et de l'hostilité ; avec des attentes excessivement élevées, s'impliquant trop émotionnellement vis-à-vis du malade ou le surprotégeant.

Une méta-analyse regroupant 12 études a étudié le lien entre émotions exprimées et rechute. Elle a permis de démontrer que le risque de rechute au cours des neuf mois suivant la sortie de l'hôpital est d'environ 3,7 fois plus grand pour un patient atteint de schizophrénie vivant dans un foyer coté EE

élevée que pour un patient vivant dans une ambiance familiale cotée EE faible (Parker & Hadzi-Pavlovic, 1990).

Une étude de Vaughn et Leff a montré que 50% des malades rechutent dans les 9 mois après une hospitalisation dans les familles à fortes EE. Ce taux passe à 13% pour la même période dans les familles à faible niveau d'émotions exprimées (Vaughn & Leff, 1976).

Ces études démontrent une **forte corrélation entre les perceptions et émotions exprimées par la famille et la probabilité de rechute du patient**.

Par la littérature scientifique, couplée au contexte des soins psychiatriques en France, nous avons pu mettre en évidence l'importance du rôle des familles dans l'accompagnement de la personne schizophrène. Leur place est importante dans la gestion des crises et la prévention des rechutes et il existe ainsi un fort lien entre aidants familiaux et perspective de réhabilitation psychosociale de l'utilisateur. Au vu de ce rôle important tenu par les familles dans le parcours de vie, de soin et de santé de leur proche atteint de schizophrénie, on peut supposer de la nécessité de s'intéresser à cette population et notamment d'étudier la manière dont elle remplit ce rôle aujourd'hui.

Qui sont-ils ? Comment ces aidants familiaux aujourd'hui accompagnent leurs proches ? Rencontrent-ils des freins susceptibles d'altérer la qualité de leur accompagnement et leur propre fonctionnement ? Comment sont-ils accompagnés actuellement par les professionnels de santé ?

Ces aidants familiaux, en tant qu'êtres occupés à part entière et non plus seulement considérés comme un élément de l'environnement de la personne malade, constituent ainsi notre population cible pour la suite de notre analyse.

1.4. Les aidants familiaux

1.4.1. Un statut à part

Les aidants familiaux ont un statut d'aidant informel défini comme « *une personne non rémunérée, généralement un membre de la famille ou une connaissance, qui apporte assistance et soutien à une personne incapable d'accomplir de manière autonome certaines tâches* » (Pekçetin et al., 2024).

La **loi du 11 février 2005** (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, s. d.) introduit de manière indirecte la **notion de handicap psychique** (Castillo & Plagnol, 2016) en définissant le handicap comme : « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé*

invalidant » (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, s. d.)

Elle reconnaît également pour la première fois la place et le rôle des aidants familiaux. Le **statut d'aidant familial** est créé, la **prestation de compensation du handicap** est mise en place, et la **notion de droit au répit** est instaurée.

La **loi du 28 décembre 2015** (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015) **accentue les droits des aidants familiaux** et instaure la **notion de « proche aidant »** qui permet à des amis, des voisins de la personne malade jouant ce rôle d'obtenir un statut officiel. Juridiquement, le proche aidant est défini comme une « *personne qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap* » (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015).

La France compte aujourd'hui plus de 9 millions d'aidants informels (HAS, 2024).

En 2015, l'EUFAMI (Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladie mentale) a publié les résultats de l'enquête internationale C4C (Caring for Survey aidants) menée par des aidants de personnes ayant des troubles psychiques (Vermeulen et al., 2015). Cette enquête a été réalisée dans 22 pays européens, auprès de 1111 aidants de patients atteints de maladie mentale, dont 64% de patients schizophrènes. Elle permet notamment d'établir un profil type de ces aidants familiaux. L'aidant familial type d'une personne atteinte d'une maladie mentale grave est une femme d'environ 60 ans qui s'occupe de son enfant atteint de schizophrénie (= 80% des aidants familiaux qui ont répondu au sondage étaient des femmes). L'âge moyen est de 58 ans : 1 sur 6 ayant moins de 55 ans (14 %) et 1 sur 3 ayant plus de 65 ans (33 %). 43 % des aidants familiaux sont retraités, contre 42 % en activité. Les $\frac{3}{4}$ des aidants familiaux s'occupent d'un enfant atteint d'une maladie mentale grave (76 %), 10 % d'un partenaire ou d'un conjoint et 7 % d'un frère ou d'une sœur. Près d'1 sur 5 assume la responsabilité de s'occuper de plus d'une personne atteinte de problèmes de santé mentale (19 %).

Environ 1/3 des aidants (36 %) sont seuls à s'occuper de la personne atteinte de troubles mentaux graves. Ces chiffres illustrent la nature typique des soins familiaux prodigués aux personnes atteintes de troubles mentaux : il s'agit d'une tâche de longue haleine qui prend du temps et avec peu d'autres proches avec qui partager ces responsabilités (Vermeulen et al., 2015).

1.4.2. Le fardeau des aidants

Nous avons vu précédemment que la disponibilité et les perceptions de ces aidants familiaux étaient étroitement liés aux probabilités de rechutes des usagers.

Qu'en est-il aujourd'hui des perceptions familiales ? Que ressentent-ils vis-à-vis de leur proche atteint d'une pathologie psychiatrique ? Comment vivent-ils la situation ?

Prendre soin d'un proche malade entraîne des conséquences pour ces aidants familiaux. Un terme a été créé pour définir ces difficultés : Le fardeau des aidants. Il est décrit comme : « *L'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente* » (George & Gwyther, 1986).

- *Fardeau objectif et fardeau subjectif*

On retrouve dans la littérature une distinction entre les dimensions « objective » et « subjective » de ce fardeau. Le fardeau objectif concerne les « *difficultés pratiques liées à la maladie, ex. effets perturbateurs des symptômes et du comportement du patient, changements dans les habitudes à la maison, dans les relations familiales et sociales* » (Del Goleto et al., 2019, p741) alors que le fardeau subjectif concerne « *la santé mentale et à la détresse subjective des membres de la famille* » (Del Goleto et al., 2019, p741)

Parmi les facteurs objectifs, on retrouve notamment le temps consacré à l'accompagnement de l'usager. Aujourd'hui, en moyenne le temps alloué à un proche schizophrène pour ces aidants familiaux est compris **entre 22 et 37h par semaine** (Kamil & Velligan, 2019).

Beaucoup de ces aidants estiment se sentir **peu soutenus par le corps médical**. En 2020, l'UNAFAM réalise une enquête auprès de ses adhérents : des proches de personnes souffrant de troubles psychiques. Sur les 5062 répondants, ils sont 79,7% à déclarer que leur proche et eux ne sont pas suffisamment accompagnés dans le parcours de vie ; 64,7% à affirmer manquer d'accompagnement pour le parcours de soins. Plus d'un tiers (37,1%) expriment ne pas s'y retrouver dans le parcours de soins de leur proche. Sur ce dernier point, les répondants expliquent être peu associés par le corps médical, et ce même s'ils sont souvent « *l'accompagnant de proximité, le veilleur assurant la continuité des soins et du lien social, et la personne ressource en cas de rechute* » (UNAFAM, 2020)

Sur le plan du fardeau subjectif, l'enquête C4C de 2015 menée par l'EUFAMI, permet de mettre en évidence le fardeau ressenti par ces aidants. Ils consacrent en moyenne 15 ans de leur vie à la personne schizophrène à raison de **22h par semaine**. 40% mentionnent se sentir incapables de faire face à **l'anxiété constante**. 1/3 des aidants familiaux déclarent **manquer de sommeil** à cause de **l'inquiétude et du stress**, 1/3 se sentent **déprimés**, et 20% ne voient rien de positif dans leur vie et se sentent tellement épuisés qu'ils ne peuvent pas fonctionner correctement. Près de la moitié d'entre eux sont préoccupés par la situation financière de leur proche malade (49%).

Plus de la moitié (55%) des aidants familiaux de personnes atteintes d'une maladie mentale grave s'inquiètent de voir leur proche devenir trop dépendant d'eux. 45% estiment que leur proche est déjà trop dépendant d'eux.

41 % ressentent « pas mal » ou « beaucoup » de tension dans la relation avec la personne dont ils s'occupent. Plus d'un sur trois (35 %) des aidants familiaux disent avoir atteint le « **point de rupture** » (Vermeulen et al., 2015).

En effet, pour ces aidants familiaux, la maladie psychiatrique est susceptible de **mettre véritablement à mal la relation entretenue avec son proche**. Un recueil de témoignages de proches aidants publié par l'UNAFAM permet de mettre en évidence cette dimension de détérioration subjective de la relation : *« Le quotidien à la maison est très difficile. Notre fils n'accepte pas sa maladie. Il nous fait beaucoup de reproches. Pour lui, nous sommes responsables de sa « réalité ». Surtout, il nous en veut considérablement de ses hospitalisations, puisqu'il n'est pas malade, pense-t-il. Ces reproches sont terribles »* (UNAFAM, 2023).

On constate également chez ces aidants familiaux une **fréquence plus grande de symptômes dépressifs comparé à la population générale**. Dans une étude réalisée en 2018 (Hodé & Willard, 2018), auprès de 2000 aidants familiaux de personnes schizophrènes, plus de 50% des familles de personnes schizophrènes présente un score supérieur à 16 à la CES-D (la center for epidemiologic studies depression scale). Cet auto-questionnaire quantifie la fréquence des symptômes dépressifs durant les 7 derniers jours : *« Des scores élevés, c'est-à-dire supérieurs à 16 à la CESd, sont prédictifs : de traumatismes physiques ; d'une mortalité plus précoce ; d'un déclin cognitif »* (Hodé & Willard, 2018).

- *Problématiques occupationnelles*

Aussi, ces aidants familiaux rencontrent des **problématiques occupationnelles**. On constate un **désengagement dans les loisirs** (Howes & Ellison, 2022), ainsi qu'une **participation et une performance dans la productivité altérées** (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou et al., 2020).

Sur le plan spécifique de la productivité, l'enquête de l'UNAFAM a notamment permis de mettre en évidence que 36% de ces aidants familiaux déclarent un impact de ce rôle d'aidant sur leur vie professionnelle (38,2% des femmes et 28,2% des hommes). Ils décrivent par exemple avoir été contraints de passer à un temps partiel (13,4% des femmes, 4,1% des hommes) ou de l'impossibilité pour eux de poursuivre leur progression professionnelle (11,5% des femmes, 7,8% des hommes) (UNAFAM, 2020).

Aussi, comme vu précédemment, le sommeil de ces aidants est fortement altéré : 1/3 des aidants familiaux déclarent **manquer de sommeil** à cause de l'inquiétude et du stress (Vermeulen et al., 2015). Les problématiques occupationnelles se retrouvent également sur le domaine des **relations sociales**, pouvant parfois être fortement altérées. 1/3 indiquent se sentir exclus et isolés socialement (Vermeulen et al., 2015).

Dans la littérature, un lien de cause à effet entre le fardeau et le déséquilibre occupationnel de ces aidants familiaux de personnes schizophrènes est mis en évidence.

- *Lien entre fardeau des aidants et problématiques occupationnelles*

On y retrouve l'idée que, les symptômes émotionnels tels que la détresse, le sentiment d'inutilité, entraînant une diminution de l'intérêt pour les activités de la vie quotidienne et une détérioration du sommeil et de l'énergie, peuvent conduire à un **déséquilibre occupationnel** (Karambelas et al., 2022).

On retrouve également la notion de perte d'identité occupationnelle. Howes M. et Ellison D. (Howes & Ellison, 2022) (2022) ont montré que le rôle d'aidant informel auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale affecte la participation à des rôles significatifs. Les responsabilités accrues en matière de soins auxquelles les personnes sont confrontées entraînent des changements dans leur vie, affectant leurs routines quotidiennes et leur engagement dans des activités significatives et utiles, y compris les occupations de loisirs. Cette situation met en péril la compétence professionnelle des aidants, les empêchant de s'engager dans des activités qui reflètent leur identité.

- *Accompagnement actuel de ces aidants : Une volonté politique ?*

La prise en compte des besoins des aidants est aujourd'hui une notion d'actualité.

En 2023, la 2^{ème} stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants » 2023-2027 est lancée. L'objectif annoncé est, en collaboration avec les associations et les entreprises signataires de la charte d'engagement, d'améliorer de manière pérenne la situation des aidants. Lors de l'annonce de son lancement, Aurore Bergé, alors ministre des solidarités et des familles, déclare « *Aujourd'hui, plus de 9 millions de Français aident un parent, un enfant, un conjoint, un proche. Trop souvent, ils s'oublient eux-mêmes, au détriment même de leur santé. C'est toute la société qui doit s'engager : l'État en garantissant le droit au répit et en accompagnant les familles, les entreprises en soutenant leurs collaborateurs* » (Ministère de travail, de la santé, de la solidarité et des familles, 2023b).

Les 3 axes principaux de cette stratégie sont « Communiquer, repérer et informer », « Renforcer l'offre et l'accès au répit », « Soutenir les aidants tout au long de la vie » (Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et des familles, 2023a)

Dans la continuité de cette stratégie nationale, la Haute Autorité de Santé publie en mai 2024 un recueil de bonnes pratiques à destination des professionnels des secteurs social et médico-social (HAS, 2024) permettant de favoriser le répit des aidants.

Dans les enjeux de ce recueil sont mentionnés pour les aidants : une préservation de leur santé physique et mentale ; un **maintien ou le rétablissement d'un équilibre de vie** ; une **reconnaissance de leur rôle et des responsabilités** qu'ils assument ; la **facilitation des relations entre les aidants et leurs proches aidés en anticipant les situations de crise** ; la possibilité de **construire ou préserver leur propre identité sans être limités à un rôle d'aidant**.

Parmi les recommandations précises, on retrouve notamment « *recueillir les attentes des personnes aidantes non professionnelles et évaluer avec elles leurs besoins, leurs potentialités et les ressources*

nécessaires pour accompagner la personne aidée ». Pour y répondre, il est évoqué le fait de : prendre en compte leurs potentialités et difficultés, leur permettre d'exprimer la perception qu'ils ont de leurs rôles, différencier leurs besoins et attentes de ceux des personnes aidées, évaluer objectivement la situation des aidants pour favoriser la prise de conscience de leur rôle et des besoins de soutien, identifier les éléments favorisant le bien-être des aidants et ceux y faisant obstacle.

Une autre recommandation indique de « *rechercher un équilibre quant à la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée* ». De manière plus précise, le fait que les aidants puissent avoir du temps pour s'occuper d'eux-mêmes et conserver plus facilement leurs autres rôles sociaux : enfant, parent, conjoint, ami etc. fait partie des objectifs poursuivis par l'HAS à travers ce recueil.

La stratégie nationale et le recueil de recommandations publié par la Haute Autorité de Santé démontrent que l'accompagnement des aidants est un sujet d'actualité pour le gouvernement.

Qu'en est-il de l'accompagnement concret de ces aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie par les professionnels de santé ?

- *Accompagnement actuel de ces aidants*

Aujourd'hui, il existe plusieurs modalités d'intervention auprès des familles par les professionnels.

On retrouve ainsi des modèles informatifs consistant à expliquer la maladie aux proches ; des groupes de parole visant à agir sur les émotions de ces aidants ; des groupes d'entraide ou groupes structurés visant à motiver au changement et à l'empowerment ; des groupes de thérapie familiale visant à rétablir la communication intrafamiliale ; et des groupes psychoéducatifs visant, par une approche complète, la transmission d'informations, le traitement des émotions, le développement de l'empowerment et l'amélioration des habiletés de communication (Hodé & Willard, 2018).

A noter qu'il existe également des modalités d'accompagnement informel de ces aidants, non liées à un programme spécifique mais relevant de situations particulières dans lesquelles les professionnels de santé sont amenés à communiquer directement auprès de l'aidant familial au sujet de leur proche malade. Cette modalité ne sera pas développée ici.

François Petitjean décrit la démarche psychoéducative, auprès d'une personne ayant un trouble psychique, comme la recherche de concordance entre trois dimensions : « **la dimension pédagogique** se centre sur la nature de l'information et la manière dont elle doit être délivrée (que dire et comment). **La dimension psychologique** concerne la révélation du diagnostic, la transmission de l'information de manière personnalisée, c'est-à-dire adaptée au cheminement psychique de chaque patient et permet d'accompagner le soulagement du fardeau émotionnel et le travail de deuil. **La dimension comportementale et cognitive** s'attache à restaurer les compétences et mobiliser les ressources du sujet dans son fonctionnement quotidien et dans son rapport à la maladie (gestion du traitement par

exemple), en mettant en œuvre des stratégies thérapeutiques : gestion du stress, résolution de problèmes, habiletés de communication » (Petitjean, 2011).

Les **programmes psychoéducatifs familiaux**, eux, interviennent sur **les composantes cognitives, émotionnelles et comportementales**, et vise à fournir aux participants des outils pour mieux s'adapter (Hodé & Willard, 2018).

Parmi les programmes de psychoéducation proposés aux aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie en France, on peut, de façon non exhaustive, citer :

- **ProFamille** : Initialement développé au Québec par le professeur Hugues Cormier en 1989, ProFamille s'est ensuite étendu via la création d'un réseau francophone développé par le Dr Yann Hodé et l'association « Schizo-Espoir » (ProFamille, s. d.). Il est destiné aux proches de personnes atteintes de schizophrénie ou troubles apparentés. Le programme est composé de 2 modules, un module de formation initiale de 14 séances de 4h à fréquence hebdomadaire ou bimensuelle, et un module de consolidation de 4 séances sur 2 ans (plus 4 séances sans les animateurs). Les séances suivent un déroulement précis, et très structuré. Il est considéré comme un programme d'approfondissement. Un groupe est composé habituellement de 12 participants et 2 animateurs (Hodé et al., 2020). Parmi les thématiques abordées, on retrouve : l'éducation sur la maladie, le développement des habiletés relationnelles avec son proche malade, la gestion des émotions et le développement de cognitions adaptées, le développement de ressources internes et l'entraide entre pairs (ProFamille, s. d.).
- **LEO** : LEO est un programme de psychoéducation créé en 2021 par le Centre Hospitalier Le Vinatier en collaboration avec Collectif Schizophrénies et le CLAP (Centre Lyonnais des Aidants en Psychiatrie). Il est destiné aux proches de personnes atteintes de troubles schizophréniques, schizo-affectifs et de troubles de l'humeur. Le programme est composé de 8 séances de 3h. Un groupe est composé de 8 à 12 participants. Les objectifs de ce programme sont d'acquérir des connaissances sur la pathologie et ses répercussions fonctionnelles, et d'acquérir des compétences pour mieux accompagner son proche et prendre soin de soi, tout en construisant un réseau de soutien entre pairs (Rey, 2021).
- **BREF** : BREF est un programme court de psychoéducation co-créé par le Centre Hospitalier Le Vinatier et l'UNAFAM. Il est destiné aux familles de personnes atteintes de troubles psychiatriques (multi-diagnostic). Il est composé de 3 séances d'1h. Il est considéré comme un programme initial. Chaque séance est individuelle, une seule famille ou un seul membre d'une famille y participe. Le binôme d'animateurs est composé de soignants, auquel s'ajoute un bénévole d'une association de famille à la 3^{ème} séance. Il s'agit de recueillir la parole des aidants, de les aider à cibler des objectifs en lien avec leur proche malade et pour eux-mêmes (Rey, 2021).

Les programmes de psychoéducation familiale ont démontré leur efficacité de manière probante (évaluée à partir de méta-analyses et d'essais contrôlés randomisés), **dans la prévention des rechutes et la diminution des symptômes pour les patients** (Rus-Calafell et al., 2015) (Mueser et al., 2013).

Le type de programme de psychoéducation familiale qui a fait ses preuves est un programme possédant les caractéristiques suivantes : à long terme (d'une durée de 9 à 24 mois), animé par des professionnels de la santé mentale, l'accent est mis sur l'ensemble de la famille, parmi les thématiques abordées, on retrouve : l'éducation sur la schizophrénie et le traitement, l'enseignement de stratégies pour réduire le stress et améliorer la communication et la résolution de problèmes (Mueser et al., 2013).

Une métaanalyse de plus de 27 000 études réalisée en 2021 (Bighelli et al., 2020) confirme l'efficacité de ce type de programme incluant l'accompagnement des familles (19 études sur les interventions familiales³ et 15 sur la psychoéducation familiale⁴), sur **la diminution du taux de rechute de l'utilisateur et de ses symptômes**.

A noter cependant que ce type de programmes ont démontré leur efficacité seulement après un an de suivi (Bighelli et al., 2020) (Hodé & Willard, 2018). Aussi, dans certains cas (principalement lorsque le programme est mis en place au moment du premier épisode de psychose), a été observé une difficulté à maintenir les effets bénéfiques sur le long terme (Sadath et al., 2015) (Bighelli et al., 2020).

Enfin, dans la réalité, peu de ces aidants familiaux bénéficient de ce type de programme : « *L'éducation thérapeutique et le soutien aux aidants sont aussi essentiels, or ils sont seulement un tiers (37,2%) à déclarer en avoir bénéficié* » (UNAFAM, 2020, p12). Dans l'enquête C4C de l'EUFAMI (Vermeulen et al., 2015), 40 % des aidants familiaux disent ne pas être satisfaits des aides médicales qu'ils ont eues.

Pour résumer, l'accompagnement des aidants familiaux par le secteur médico-social est l'un des axes politiques prioritaires. Or, dans la réalité, et notamment dans le secteur des aidants de personnes souffrant de troubles psychiques, cet accompagnement semble aujourd'hui insuffisant. En effet, malgré l'efficacité démontrée des programmes d'ETP ou de psychoéducation, ils restent aujourd'hui peu proposés aux familles concernées. De plus, aujourd'hui, pour jauger de l'efficacité de ces programmes, l'accent semble être principalement mis sur les bénéfices sur le proche malade. Or, comme vu

³ Définies ici comme une « *Intervention impliquant les proches du patient, qui peut avoir plusieurs objectifs différents. Il s'agit notamment de construire une alliance avec les proches qui soignent la personne atteinte de schizophrénie, de réduire l'atmosphère familiale défavorable, d'améliorer la capacité des proches à anticiper et à résoudre les problèmes, de maintenir des attentes raisonnables quant aux performances du patient et d'obtenir un changement souhaitable dans le comportement et les systèmes de croyances des proches.* » (Bighelli et al., 2020)

⁴ Définie ici en ces termes : « *Similairement à la psychoéducation des patients, les domaines suivants sont généralement abordés : symptômes de la schizophrénie, traitements pharmacologiques et psychosociaux et prévention des rechutes, avec une attention particulière portée au rôle de la famille. L'intervention peut être délivrée aux seuls proches, impliquer le patient ou être délivrée dans un contexte multifamilial. Des aspects plus actifs tels que les compétences d'adaptation peuvent être impliqués, mais l'objectif principal est la fourniture d'informations* ». (Bighelli et al., 2020)

précédemment il paraît primordial, de s'intéresser à l'aidant en tant que personne à part entière avec ses propres besoins, difficultés et ressources ; pour ensuite que celui-ci puisse aider au mieux son proche. Nous avons vu précédemment que ces aidants étaient fortement concernés par la notion de fardeau des aidants, responsable notamment d'un important déséquilibre occupationnel. Diminuer le fardeau de ces aidants en participant notamment à restaurer leur équilibre occupationnel semble être une piste à creuser pour améliorer l'efficacité de l'accompagnement par les professionnels de santé. L'ergothérapie, de par son expertise n'aurait-elle pas ainsi un rôle primordial à jouer ?

1.4.3. Un accompagnement ergothérapique nécessaire ?

- *Analyse des missions et des compétences de l'ergothérapeute*

Lorsque l'on analyse le rôle et les missions de l'ergothérapeute, on peut démontrer leur légitimité à accompagner ces aidants familiaux. En effet, aujourd'hui l'ergothérapie se base sur les sciences de l'occupation : *« L'ergothérapeute s'adresse à toute personne qui présente des difficultés dans la réalisation de ses occupations au quotidien et dans sa relation à soi et au monde. Les ergothérapeutes utilisent l'occupation humaine pour réhabiliter la personne dans une qualité de vie et un bien être au quotidien. L'objectif de ce professionnel de santé est d'aider les personnes à mener une vie satisfaisante à travers les activités porteuses de sens pour elles, et qui seront support de leur participation sociale »* (Association Nationale Française des Ergothérapeutes, 2021). Ainsi, les ergothérapeutes sont à même d'accompagner ces aidants, qui rencontrent des problématiques telles qu'un déséquilibre occupationnel et une perte d'identité occupationnelle.

Aussi, avec la notion de « participation sociale », on retrouve l'idée que les ergothérapeutes appartiennent à la sphère médico-sociale. En ce sens, les professionnels doivent suivre les recommandations émises par l'HAS, dans le cadre de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants » 2023-2027. Pour rappel, parmi les recommandations de ce recueil, sont citées *« recueillir les attentes des personnes aidantes non professionnelles et évaluer avec elles leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée »* ou *« rechercher un équilibre quant à la place des personnes aidantes non professionnelles dans l'accompagnement de la personne aidée »*. La notion d'équilibre est centrale pour les ergothérapeutes. L'arrêté du 5 juillet 2010 (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, s. d.) fixe les référentiels d'activité, de compétences et de formation des ergothérapeutes. Parmi les activités, on trouve notamment :

- *« Recueil d'informations, entretiens et évaluations visant au diagnostic ergothérapique ».*
- *« Conseil, éducation, prévention et expertise vis à vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions ».*
- *« Gestion des ressources ».*

Du fait de son référentiel d'activité, les ergothérapeutes semblent légitimes à accompagner les aidants familiaux de manière à répondre aux recommandations de l'HAS.

Louise Demers, ergothérapeute canadienne directrice du programme d'ergothérapie et professeure titulaire à l'École de réadaptation de l'Université de Montréal, indique en 2002 au sujet de l'accompagnement des aidants familiaux en ergothérapie : « *Je nous invite tous et toutes à considérer les personnes aidantes non seulement comme des membres de l'équipe de soins jouant un rôle essentiel pour assurer l'efficacité de l'intervention, mais aussi comme faisant partie d'une clientèle de plein droit qui survit et s'épanouit dans toutes ses activités.* » (Demers, 2022)

- *Une légitimité démontrée dans la littérature*

Aussi la littérature scientifique a démontré l'intérêt d'inclure l'ergothérapie, via une approche pluriprofessionnelle, dans ce type d'accompagnement. Il a notamment été indiqué que l'accompagnement des familles offrait une occasion unique aux ergothérapeutes en santé mentale d'utiliser leurs compétences de base en matière de modification de l'environnement et de gestion comportementale, afin de réduire l'impact et les conséquences de la maladie sur l'usager et sa famille (Fitzgerald et al., 2012).

- *Modalités d'accompagnement ergothérapique de ces aidants familiaux*

Sous quelles modalités d'intervention les ergothérapeutes peuvent-ils accompagner ces aidants ?

Aujourd'hui, les aidants qui sont accompagnés par les professionnels de santé, le sont essentiellement via leur inclusion dans des programmes de psychoéducation familiale. Les ergothérapeutes font partie des professionnels de santé pouvant y intervenir.

Ces programmes de psychoéducation familiale, décrits précédemment, consistent à « *donner une formation, un soutien, et des outils pratiques aux familles pour les aider à appréhender la maladie en adoptant le comportement adéquat par rapport aux attitudes des personnes qui en souffrent et aux équipes de soins* » (Gallois, s. d.).

Ils permettent d'aborder notamment avec les familles, les symptômes de la schizophrénie, les traitements pharmacologiques et psychosociaux et la prévention des rechutes. « *L'intervention peut être délivrée aux seuls proches, impliquer le patient ou être délivrée dans un contexte multifamilial* » (Bighelli et al., 2020).

Toutefois, bien que l'ergothérapie semble pertinente pour soutenir les aidants familiaux, l'intégration des ergothérapeutes dans les programmes de psychoéducation familiale reste peu étudiée.

Pour synthétiser, ce cadre exploratoire a permis de mettre en évidence plusieurs notions :

- La schizophrénie représente un sujet important de santé publique : Cette pathologie a une forte prévalence au sein de la population française, de grands retentissements sur les activités

de la vie quotidienne et la qualité de vie pour les personnes qui en sont atteintes, et une propension importante à la rechute (Plus de 70%).

- Le contexte du soin psychiatrique français, de par le mouvement de déshospitalisation et les difficultés de coordination de la psychiatrie communautaire et sociale, donne de facto un rôle prépondérant aux aidants familiaux de relais supplémentaire au plus près de l'utilisateur pour éviter la sortie du parcours de soin et prévenir les rechutes.
- Ces aidants familiaux rencontrent des problématiques occupationnelles, et notamment un déséquilibre occupationnel lié à un « fardeau des aidants » important.
- Malgré une volonté politique marquée et l'existence de programmes de psychoéducation spécifiques, l'accompagnement de ces aidants familiaux par les professionnels de santé est perçu aujourd'hui comme insuffisant à leurs yeux.
- Les ergothérapeutes, du fait de leurs compétences et leur référentiel de missions, semblent légitimes à occuper un rôle plus important dans ces programmes de psychoéducation, dans un objectif de rééquilibrage occupationnel. Toutefois, leur rôle dans ces programmes reste peu étudié.

Pour conclure, dans une logique d'approche globale et non plus uniquement centrée sur l'utilisateur, on constate un important écart entre la réalité de l'accompagnement des professionnels de santé auprès de ces aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie et les besoins de cette population. L'ergothérapie, du fait de son expertise sur les sciences de l'occupation et les besoins occupationnels de ces aidants familiaux, semble avoir un rôle à jouer.

Problématique

Une problématique peut alors être mise en évidence :

« En quoi l'accompagnement en ergothérapie des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie peut contribuer à diminuer le fardeau des aidants en favorisant un meilleur équilibre occupationnel ? »

2. Cadre théorique et conceptuel

Pour réaliser ce travail de recherche, j'ai choisi d'utiliser le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) (Townsend & Polatajko, 2013).

Il s'agit d'un modèle général élaboré par des ergothérapeutes, centré sur la personne (Morel-Bracq, 2017).

Ce modèle articule 3 grandes composantes : La personne, ses occupations et son environnement :

La personne est observée dans ses 4 dimensions : physique, affective, cognitive et spirituelle.

L'occupation est divisée en 3 grands domaines : Les soins personnels, la productivité et les loisirs.

L'environnement est lui observé sous 4 aspects : culturel, institutionnel, physique et social.

(Morel-Bracq, 2017)

L'aidant y est représenté comme un facteur environnemental impactant la personne et ses occupations.

A travers ce modèle, on reconnaît ainsi pleinement le rôle de ces aidants familiaux dans l'accompagnement du client.

Dans ce modèle, l'ergothérapie est définie comme « *l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation ; **habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être ; et habiliter les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager - selon leur potentiel - dans les activités de la vie quotidienne*** » (Townsend & Polatajko, 2013).

Cette définition permet d'inclure l'idée que l'accompagnement ergothérapique doit permettre à ce que « tous » puissent réaliser leurs occupations. Il ne s'agit pas ici de se centrer uniquement sur le client mais bien sur la société au sens large. Ainsi, même si le client est au cœur de l'approche de ce modèle, il existe malgré tout une notion d'inclusivité dans la définition de ce que doit être l'ergothérapie. Cette définition nous permet de faire le lien avec ce que nous avons développé précédemment, à savoir de penser l'accompagnement ergothérapique comme un accompagnement dont l'objectif est que chacun puisse réaliser ses occupations de manière satisfaisante, et ainsi inclure les aidants familiaux, qui rencontrent des problématiques occupationnelles, comme des bénéficiaires à part entière.

En utilisant les principes de ce modèle, les aidants familiaux ne sont alors plus simplement considérés comme un élément de l'environnement de l'utilisateur que l'ergothérapeute accompagne au départ, mais bien comme des « clients », des êtres occupationnels, à part entière.

L'idée de « favoriser le bien-être et la santé » fait également le lien avec les besoins actuels des aidants familiaux liés au fardeau des aidants, et renforce l'idée que la mise en place d'un accompagnement ergothérapique pour cette population est légitime.

Ce **fardeau des aidants**, est défini comme « *l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente* » (George & Gwyther, 1986).

On a pu constater que ce fardeau des aidants impactait l'ensemble des sphères occupationnelles de cette population et était à l'origine d'un déséquilibre occupationnel (Karambelas et al., 2022) (Pekçetin et al., 2024).

Aussi, dans ce modèle, le but de la relation entre le professionnel et le client est de « *faciliter le changement individuel et social par le biais de l'occupation dans l'engagement occupationnel au sein d'un environnement social* » (Morel-Bracq, 2017, p 91). On retrouve ainsi l'idée de passer par un engagement dans les occupations pour favoriser le changement individuel et social. Si l'on transpose

cette notion aux aidants, il s'agirait, pour répondre à leurs problématiques actuelles, de favoriser un équilibre occupationnel pour permettre une diminution de leur fardeau.

L'équilibre occupationnel peut être défini comme l'expérience subjective d'un individu d'avoir la bonne quantité et le bon degré de variation dans ses occupations (Wagman et al., 2012).

Nous avons ainsi pu mettre en évidence 2 concepts fondamentaux à notre étude : fardeau des aidants et équilibre occupationnel.

Pour conclure ce cadre conceptuel, nous avons pu démontrer le rôle important de la famille pour les personnes atteintes de schizophrénie et mis en évidence les problématiques qui impactent l'équilibre occupationnel de ces aidants familiaux. Nous avons également analysé la place qu'ils représentent dans le MCREO et la nécessité de les accompagner, dans une logique d'approche globale. Il s'agirait ainsi de considérer ces aidants comme des clients à part entière au cœur du processus d'accompagnement dans un objectif d'équilibre occupationnel pour une diminution de leur fardeau.

Hypothèse

Pour rappel, notre problématique est la suivante :

« En quoi l'accompagnement en ergothérapie des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie peut contribuer à diminuer le fardeau des aidants en favorisant un meilleur équilibre occupationnel ? »

Nous avons pu voir que les programmes de psychoéducation familiale sont aujourd'hui le moyen privilégié utilisé par les professionnels pour accompagner ces aidants.

L'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes, du fait de leur expertise en matière de sciences de l'occupation, semble pouvoir jouer un rôle clé dans une logique d'accompagnement optimal. Cependant, leur place et leur impact dans ces programmes restent aujourd'hui peu documentés.

Pour étudier l'impact de l'accompagnement ergothérapique dans ces programmes, j'ai souhaité m'intéresser aux perceptions des ergothérapeutes qui y sont intégrés.

Leur regard me semblait pertinent à étudier. En effet, leur expertise clinique leur permet une vision objective des changements occupationnels des aidants dans le temps, ainsi que des leviers ou freins qui en sont à l'origine. Leurs témoignages pourraient permettre de mettre en évidence l'impact éventuel perçu de leur intégration dans ces programmes sur l'équilibre occupationnel et le fardeau ressenti par ces aidants.

Aussi, leur expérience, auprès d'aidants aux profils variés, leur permet un point de vue élargi sur leurs pratiques. Ce recueil d'expériences est précieux pour faire émerger une vision globale et comprendre les modalités, les spécificités et l'efficacité des différentes approches proposés par les ergothérapeutes

dans ces programmes. Enfin, il semble intéressant d'interroger leur complémentarité avec les autres professionnels pour comprendre les spécificités de l'accompagnement interdisciplinaire auprès de cette population d'aidants.

Mon hypothèse est la suivante :

L'intégration d'ergothérapeutes dans les programmes de psychoéducation familiale est perçue par les professionnels comme un levier pour améliorer l'équilibre occupationnel des aidants et réduire leur fardeau.

Méthodologie d'enquête

1. Objectifs de l'enquête, variables et critères d'atteinte

Objectif 1 : Explorer la perception des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale

- Variables : Descriptions des missions/modalités de pratique, perceptions du rôle professionnel de l'ergothérapeute vis-à-vis des aidants, vis-à-vis des autres professionnels, lieu(x) de pratique, description des modalités de collaboration/complémentarité avec les autres professionnels intervenant dans ces programmes.
- Critères d'atteinte : Présence d'un champ lexical identifiant les principales pratiques et missions et les spécificités des relations interprofessionnelles perçues par les ergothérapeutes dans ces programmes, expérience professionnelle suffisante

Objectif 2 : Identifier les apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants.

- Variables : Apports perçus de l'ergothérapie sur les aidants, évaluation de l'impact sur l'équilibre occupationnel et le fardeau, partage du ressenti des aidants quant à l'accompagnement ergothérapique.
- Critères d'atteinte : Partage d'expériences concrètes (présence d'un champ lexical identifiant des pratiques ergothérapiques en lien avec l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau), utilisation d'outils pour évaluer l'équilibre occupationnel et le fardeau des aidants, degré d'efficacité perçu par les ergothérapeutes, présence d'un champ lexical

répertoriant les perceptions des aidants concernant l'ergothérapie (selon les ergothérapeutes), expérience professionnelle suffisante.

Objectif 3 : Recueillir les retours des ergothérapeutes sur les freins et leviers à leur intégration dans ces programmes

- Variables : Obstacles et facilitateurs perçus, perceptions et connaissances de l'ergothérapie par les autres professionnels et par les aidants (selon les ergothérapeutes)
- Critères d'atteinte : Présence d'un champ lexical permettant d'identifier des freins et des leviers à leur intégration dans ces programmes, indication du niveau de connaissance des autres professionnels et des aidants, expérience professionnelle suffisante (années de pratique en psychoéducation familiale + nombre de collaborateurs issus d'autres professions), présence d'un champ lexical répertoriant les perceptions (selon les ergothérapeutes) des autres professionnels et des aidants sur l'ergothérapie.

2. Choix de la méthodologie

Mes objectifs d'enquête, créés afin de vérifier mon hypothèse, s'attachent à recueillir les **perceptions subjectives des professionnels**. Il s'agit de collecter leurs points de vue et expériences sur une pratique spécifique (l'accompagnement ergothérapique auprès d'aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie dans les programmes de psychoéducation familiale) pour en **comprendre les spécificités et les effets**. J'ai ainsi choisi d'utiliser la **méthodologie qualitative** « *qui s'attache à expliquer un phénomène, à lui donner une signification voire un sens. Les résultats sont exprimés en mots (analyse à la suite d'entretiens, observations cliniques...)* » (Bioy et al., 2021).

3. Choix de la population

La population ciblée sont les ergothérapeutes ayant une expérience en psychoéducation familiale auprès d'aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie.

Critères d'inclusion

- Ergothérapeutes diplômés d'état, qui exercent en France, avec une expérience professionnelle de plus de 6 mois dans un programme de psychoéducation familiale auprès de cette population d'aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie

Critères de non-inclusion

- Ergothérapeutes n'ayant jamais travaillé avec des aidants dans un cadre psychoéducatif.
- Etre un autre professionnel de santé qu'ergothérapeute diplômé d'état

Modalités de recrutement

J'ai débuté la phase de recrutement le 19/02/2025 (Cf Annexe 1).

Afin de recruter la population ciblée, j'ai contacté en premier lieu le Groupe de Réflexion des Ergothérapeutes en Santé Mentale (GRESM) en envoyant un mail expliquant ma démarche de recherche (Cf Annexe 2). En effet, mes critères d'inclusion étant bien spécifiques, j'ai souhaité directement cibler les ergothérapeutes travaillant en santé mentale. De plus, me rapprocher d'une communauté de pratiques créée au sein de l'ANFE, me permettait d'avoir une zone de recrutement élargi à l'ensemble du territoire français et ainsi recueillir des expériences variées de professionnels issus de structures et de régions différentes.

Ma maître de mémoire m'a transmis l'adresse électronique du GRESM. Le mail, envoyé le 19/02 a ensuite été partagé aux 41 membres et aux 115 « amis du GRESM » qui sont des personnes en lien avec l'actualité du GRESM. 36 personnes n'ont pas répondu, 1 a refusé de participer, et 5 m'ont indiqué être volontaire pour participer à mon étude. Parmi ces 5 personnes, 2 n'ont finalement pas été incluses : 1 n'accompagnait pas les aidants familiaux au sein d'un programme de psychoéducation, et 1 n'était finalement plus disponible pour un entretien.

Dans le même temps, ma maître de mémoire a contacté les 28 ergothérapeutes de son établissement en santé mentale, dans lequel j'ai effectué mon stage, certains sont membres ou amis du GRESM. 1 personne, satisfaisant aux critères d'inclusion, a répondu par la positive et a été inclus dans l'étude. 4 participants au total ont ainsi été inclus dans l'étude.

4. Choix de l'outil d'enquête

J'ai choisi l'**entretien** comme outil d'investigation. En effet, il permet de « *donner un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie* » (Tétreault & Guillez, 2014).

La fonction de l'entretien est « *d'approfondir la compréhension d'un thème à travers le discours d'une personne* » (Tétreault & Guillez, 2014). Cet outil me permettra d'explorer « *des expériences humaines, de découvrir ce que les personnes pensent, font ou ont l'intention de faire* » (Tétreault & Guillez, 2014). J'ai choisi plus spécifiquement l'entretien individuel semi-structuré car son utilisation est particulièrement adaptée dans la recherche en soins de santé et permet d'identifier « *les points de vue, les croyances, les attitudes, l'expérience de patients, praticiens, divers intervenants, etc.* » (Kohn & Christiaens, 2014). De plus, la souplesse de l'entretien semi-structuré, permet de « *poser des questions de manière à établir des liens entre les différents sujets et à approfondir davantage certains éléments énoncés par le participant* » (Tétreault & Guillez, 2014).

5. Conception de l'outil d'enquête

En vue de ces entretiens, j'ai créé une grille d'entretien semi-directif (Cf Annexe 3) ainsi qu'un guide d'entretien (Cf Annexe 4) élaborés de manière à pouvoir répondre à mes objectifs d'enquête. Pour des raisons de praticité organisationnelle et au vu de l'étendue de ma zone géographique de recrutement, ces entretiens individuels ont été réalisés en visio-conférence ou par téléphone. Afin de limiter le biais de désirabilité sociale, l'anonymat de mon étude est garanti et les questions ont été formulées de manière neutre.

Résultats et analyse

1. Profil des participants

L'ensemble des profils des participants est représenté sous la forme d'un tableau (Fig. 1) ci-dessous :

	Ergothérapeute 1 (E1)	Ergothérapeute 2 (E2)	Ergothérapeute 3 (E3)	Ergothérapeute 4 (E4)
Année d'obtention du DE d'ergothérapeute	2002	1995	2012	2018
Structure d'exercice	Intrahospitalier	CMP orienté réhabilitation psychosociale	USPS (orienté réhabilitation psychosociale)	Centre de jour / CATTP / Intrahospitalier
Secteur : Public/ Privé/ Privé à but non lucratif	Public	Public	Public	Public
Territoire d'exercice	Paris	Angoulême	Paris	Paris / Val de Marne
Expérience en psychoéducation familiale	2 ans	3 ans	2 ans	2 ans
Programme de psychoéducation utilisé	LEO	ProFamille	LEO	BREF
Date entretien	26/02/2025	12/03/2025	19/03/2025	21/04/2025
Durée entretien	40mn	40mn	60mn	60mn
Mode de passation de l'entretien	Visioconférence	Téléphone	Visioconférence	Visioconférence

Figure 1 : Profil des participants à l'étude

4 ergothérapeutes ont participé à l'enquête : 3 femmes et 1 homme. Les participants ont obtenu leur diplôme d'Etat entre 1995 et 2018. Ils sont en poste dans des structures d'exercices variés : CMP, unité de soins psycho-sociaux, centre d'accueil thérapeutique à temps partiel et en intrahospitalier. L'ensemble des répondants travaillent dans le secteur public. 3 participants sur 4 exercent en région Ile de France. Ils ont une moyenne de 2,25 ans d'expérience au sein d'un programme de psychoéducation familiale destiné aux aidants de personnes atteintes de schizophrénie.

3 programmes de psychoéducation sont représentés : LEO / ProFamille / BREF.

Pour la suite de l'étude, chaque participant sera mentionné sous la forme suivante : E1 pour l'ergothérapeute n°1, E2 pour l'ergothérapeute n°2, E3 pour l'ergothérapeute n°3, E4 pour l'ergothérapeute n°4.

Voici un tableau (Fig. 2) présentant les modalités des programmes dans lesquels les ergothérapeutes interrogés interviennent :

	E1 (LEO)	E2 (PROFAMILLE)	E3 (LEO)	E4 (BREF)
Séances groupales/ individuelles	Groupales	Groupales	Groupales	Individuelles
Nombre de séances	1 entretien motivationnel individuel + 8 séances	Module 1 : 14 séances Module 2 (Sur 2ans) (consolidation) : 4 séances avec les pros + 4 séances entre familles	1 entretien motivationnel individuel + 8 séances	3 séances
Durée des séances	3h/3h30	4h	3h	1h/1h30
Fréquence	Hebdomadaire	Tous les 15 jours	Hebdomadaire	Hebdomadaire en théorie (mais souvent plus long entre séance 2 et 3)
Nombre de participants théorique (recommandé)	8 à 12	12	8 à 12	1 ou 2
Nombre de participants réel	6 à 8	12	2	1 ou 2
Nombre d'animateurs par séance	3	2	2	2
Thèmes abordés	Entretien motivationnel Symptômes/ Diagnostic Communication avec son proche Modèle de ressources de Zurich (ZRM)	Fonctionnement du cerveau, atteintes cognitives et retentissements Traitements Gestion des émotions Poser des limites Modes de communication Pensées automatiques Demander de l'aide Prendre du temps pour soi	Entretien motivationnel Symptômes/ Diagnostic Communication avec son proche Modèle de ressources de Zurich (ZRM)	Echanges avec les familles, utilisation de tris de cartes en lien avec eux et avec leur proche, définition d'objectifs, réponses aux questions
RDV de suivi	Présentiel A 6 mois	Présentiel A 2 ou 3 ans après	Présentiel A 3 mois	Téléphonique A 3 mois

Figure 2 : Modalités des programmes représentés, selon les ergothérapeutes interrogés

NB : Les données indiquées correspondent aux informations transmises par les ergothérapeutes, en lien avec leur pratique, et ne reflètent ainsi pas nécessairement parfaitement les recommandations théoriques de chaque programme.

2. Modalités d'analyse des résultats

Afin d'analyser les données recueillies lors de ces entretiens semi-directifs, j'ai procédé à leur transcription complète (Cf Annexe 5 pour la transcription complète d'un entretien).

J'ai alors réalisé une étude longitudinale de chaque entretien, me permettant de trier les données selon mes objectifs d'entretien en utilisant ainsi une approche déductive.

J'ai ensuite réalisé une analyse transversale permettant de croiser les informations, de comparer les discours, et de repérer les points de convergence et de divergence, afin d'avoir une vision globale des perceptions des participants à l'étude (Cf Annexe 6).

Les résultats seront ainsi présentés de façon à répondre aux objectifs d'enquête initiaux tout en comportant quelques thématiques nouvelles qui ont émergées durant les entretiens.

3. Analyse des résultats

3.1. Profil des aidants accompagnés par les ergothérapeutes

Avant de traiter les données de façon à répondre à mes objectifs d'enquête, j'ai souhaité ajouter une thématique sur le profil des aidants. En effet, cette thématique a émergé lors des entretiens et il me paraissait pertinent de dresser un portrait des aidants accompagnés par les participants à mon étude, afin d'en comprendre les résultats. Pour chaque sous thématique, un nuage de mots représentant les termes les plus abordés par les ergothérapeutes est présenté. La taille des mots n'est pas corrélée à un nombre d'occurrences précis. Il s'agit avant tout d'une représentation artistique et non quantitative. Un paragraphe explicatif complète, pour certains sous thèmes, le nuage de mots correspondant.

- *Qui sont-ils ?* (Fig.3)



Figure 3 : Nuage de mots avec les mots clés sur le profil des aidants dans ces programmes

La majorité des aidants participant aux programmes de psychoéducation familiale des ergothérapeutes interrogés sont des **membres de la famille de personnes atteintes de schizophrénie**, et ce pour l'ensemble des programmes représentés, même ceux étant multi diagnostique (ne s'adressant pas uniquement aux personnes atteintes de troubles schizophréniques) tels que BREF ou LEO. Aussi, en très grande majorité, il s'agit des **parents** des personnes malades.

E2 indique par exemple que dans son groupe actuel : « *On a une sœur et un fils et le reste ce sont des parents* ». E3 utilise le mot « parents » 25 fois durant l'entretien pour parler des participants au programme.

E4, plutôt que de parents, parle avant tout de « **personnes ressources** » : « *ça peut être un frère, une sœur, un père, une mère, oncle ou tante, peu importe. En fait c'est vraiment l'idée c'est d'avoir les personnes ressources de la personne malade* ».

- *Comment ont-ils été intégrés dans le programme ?* (Fig.4)



Figure 4 : Nuage de mots des modalités d'intégration des aidants dans ces programmes

Les ergothérapeutes s'accordent à dire que ce sont majoritairement les **psychiatres** qui vont pouvoir proposer, aux familles qu'ils rencontrent, ce type de programme, et notamment parce que ce sont eux qui voient le plus les familles. E4 indique ainsi « *Très généralement, nous, c'est vrai que ce sont plutôt les psychiatres qui vont nous orienter les aidants (...) c'est eux qui sont le plus en contact avec les familles de patients très souvent lors d'entretiens familiaux, ou lors tout simplement d'appel téléphonique* ».

En ce sens, E1 mentionne que l'orientation des familles vers ces programmes dépend fortement de la connaissance de ces programmes par les psychiatres « *C'est pour ça, il faut que les médecins nous connaissent pour pouvoir en parler aux parents, donc on essaie de faire beaucoup de pub partout* ».

E2 (ProFamille) indique que les familles peuvent également être orientés **après avoir participé à un programme initial** comme BREF : « *souvent alors les personnes qui ont fait justement le programme BREF, en fonction des pathologies, en fonction du diagnostic aussi hein, ils vont être orientés aussi après sur le programme ProFamille* ». E2, en plus des professionnels de santé, parle également de « **bouche à oreille** » comme vecteur de communication des programmes de psychoéducation familiale auprès des aidants susceptibles d'y participer.

E3 indique travailler en collaboration avec le CMP du secteur pour l'orientation des familles.

Selon les répondants, les aidants peuvent être **issus du secteur** auquel le programme de psychoéducation est rattaché. E3 indique ainsi : « *Il faut que ça soit du secteur, bien sûr* ». Aussi, selon E2, ils peuvent également **venir d'autres régions** : « *Il y a 2 personnes qui viennent de Bordeaux parce qu'il n'y a pas le programme Profamille sur Bordeaux* ».

- A quel moment de leur parcours, leur proche malade en sont-ils ? (Fig.5)

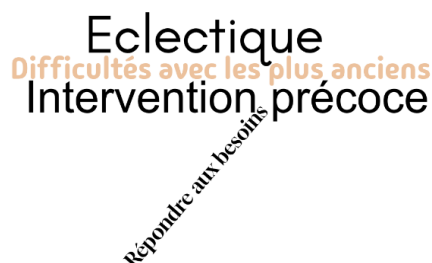


Figure 5 : Nuage de mots du parcours des proches malades des aidants de ces programmes

3 ergothérapeutes (E1, E3, E4) sur les 4 interrogés indiquent privilégier **l'intervention précoce**, soit au plus tôt après l'entrée dans la maladie du proche : « *Alors nous on essaye d'intervenir le plus vite possible* » (E1) ; « *systématiquement dès qu'il y a un jeune on propose* » (E3) ; « *l'objectif c'est quand même d'arriver sur des phases très précoces avec des aidants qui viennent d'entrer finalement dans la maladie via leurs proches* » (E4).

Parmi ces 3, 2 disent toutefois **accepter tous les profils si besoin**, que le proche soit entré récemment dans la maladie ou non : « *on essaye quand même de répondre à toutes les demandes et s'il y a des demandes d'aidants qui connaissent un périple depuis des années, qui ont besoin d'évacuer plein de choses et qui ont besoin de parler et qui n'ont jamais été pris en compte et que leur proche il est malade depuis 10 ans... on va quand même pouvoir répondre aussi à cette demande-là* » (E1) ; « *Mais j'ai aussi des parents... là par exemple ça fait 12 ans que son fils souffre de schizophrénie et la maman vient juste de rentrer dans le groupe* » (E1).

En revanche, E3 est plus nuancée et indique que l'accompagnement des aidants dont le proche est entré depuis plusieurs années dans la schizophrénie est plus difficile : « *Les plus anciens, c'est plus difficile. On a accueilli l'année dernière en fait une maman qui avait fait tout, Profamille et tout ça...on a vu effectivement des difficultés à changer de position en fait. Donc quand la maladie est plus ancienne, c'est un petit peu plus difficile à faire évoluer les choses* ».

E2 (ProFamille) indique accompagner des aidants aux **parcours variables** : « *Il y a tous les cas de figures* ».

Que ressentent-ils ? (Fig.6)



Figure 6 : Ressentis des aidants

Quels besoins mentionnent-ils ? (Fig.7)



Figure 7 : Besoins des aidants

Les verbatims recueillis au cours de l'étude évoquent des ressentis tels que la culpabilité, la honte, l'épuisement, l'inquiétude, l'isolement le burn-out ou encore les sentiments de manque de confiance et de réticence vis-à-vis des professionnels de santé.

L'ensemble des participants s'accordent à dresser un profil d'aidants soucieux d'acquérir plus de connaissances sur la maladie et ses répercussions fonctionnelles, et sur les parcours de soin pour mieux comprendre leur proche et son accompagnement par les professionnels.

Ils ressentent le besoin de parler, de se sentir écoutés et considérés par les professionnels.

Dresser le profil de ces aidants aura permis de mettre en évidence, une nouvelle fois, que ces programmes de psychoéducation familiale répondent à un vrai besoin initial.

3.2. Perceptions des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale

3.2.1. Rôle d'un professionnel de santé dans les programmes de psychoéducation

Pour les répondants à l'étude, un professionnel de santé intervenant au sein d'un programme de psychoéducation familiale peut avoir plusieurs rôles.

Pour E1 (LEO), c'est **par le contenu du programme** que les professionnels qui y interviennent trouvent leur rôle. C'est ainsi que dans le programme LEO, de par son contenu informatif sur la maladie, les professionnels participent à **déstigmatiser la maladie** et à **déculpabiliser les aidants** vis-à-vis de son apparition : *« Donc c'est tout autour du diagnostic et on explique aussi pour déstigmatiser un petit peu quoi. C'est surtout ça aussi...pour déculpabiliser que...voilà c'est pas inhérent quoi. Les parents ne sont pas fautifs au niveau de leur éducation. Que voilà ce sont des facteurs en gros, il y a beaucoup de facteurs génétiques mais il y a aussi les facteurs environnementaux. On essaye vraiment de déculpabiliser parce que justement il y a beaucoup d'aidants qui sont très culpabilisés. »*

E4 (BREF) évoque également la notion de déculpabilisation mais cette fois dans l'idée de les **déculpabiliser de prendre du temps pour eux** : *« Et notre rôle il est là, il est d'être dans la déculpabilisation et de dire bah non en fait justement, si vous prenez du temps pour vous, sachez que ce sera encore mieux derrière et que vous serez beaucoup plus disponible pour votre proche et que du coup quand vous serez là, vous serez vraiment là et vous pourrez être encore mieux présente, encore plus réactive, encore plus utile dans ce que vous allez pouvoir lui apporter. »*

Dans ce sens, E4 parle de l'importance du rôle des professionnels pour **les inviter à prendre soin d'eux** : *« Souvent en fait finalement les aidants qu'on reçoit manquent de confiance en eux, ils ont tendance à beaucoup se négliger, à beaucoup s'oublier à travers leurs proches et on est aussi là pour leur rappeler qu'ils doivent prendre soin d'eux, soin d'eux-mêmes. Et ça je pense que c'est la fonction principale. C'est notre credo, je pense à tout soignant qui participe au programme. Ça doit être notre objectif, c'est qu'à la fin du programme, la personne, elle ait repris conscience qu'avant de se préoccuper de son proche, il fallait d'abord se préoccuper de sa propre santé pour pouvoir ensuite être disponible et être psychologiquement capable après de s'occuper de son projet ».*

Pour compléter, E4 évoque également l'importance de la **qualité d'écoute, la réassurance et l'orientation** : *« Le rôle d'un professionnel de santé dans ce programme, pour moi, il est fondamental. Il est fondamentalement dans l'écoute en 1er lieu. Je pense que c'est pour ça que tout professionnel de*

santé peut intégrer ce programme. C'est vraiment notre fonction principale en tant que professionnel participant au programme BREF, on doit vraiment être à l'écoute » ; « Et nous, vraiment, on est là pour les écouter, pour tout simplement les rassurer. Et puis également pour les orienter aussi par rapport à leurs questionnements et répondre aussi à leurs questions, leur apporter des réponses et des solutions aussi. Et on va être beaucoup aussi dans l'orientation »

E4 (BREF) parle aussi de **capacités d'adaptation en lien avec la marge de manœuvre possible vis-à-vis du programme** : « ça c'est le cadre vraiment très formel mais après c'est à nous du coup soignants du programme de s'adapter au fur à mesure en fonction de ce que la personne dit, en fonction de ce dont elle a besoin, ce dont elle veut parler. Et si peut être tu vois entre la première et la 2ème séance, si la personne a besoin de parler d'autre chose, eh ben c'est à nous de nous adapter. Bien sûr c'est pas fermé du tout » (E4).

E1, intervenant dans le programme LEO, évoque également la **possibilité de s'éloigner du cadre conceptuel de base** : « En fait le programme c'est une base. C'est vrai que ce sont des diapos qu'on voit mais en réalité on fait cinq fois plus que ça. On parle de beaucoup d'autres choses en fait ».

A l'inverse, dans le programme ProFamille, E2 **regrette qu'il n'y ait pas plus de marge de manœuvre** : « Alors, je vais pas être très gentille. En fait le programme, c'est un programme qui est quand même assez rigide. Le programme il doit être fait comme il a été conçu. Donc on ne peut pas déroger en fait au programme. Il n'y a pas de possibilité en fait d'intervenir plus particulièrement sur certaines choses ». Selon E2, cette faible marge de manœuvre **limite ainsi les rôles des professionnels de santé, qui ne peuvent exposer les spécificités de leur profession** : « moi je ne vois pas la spécificité des autres professionnels en fait ».

A l'inverse, E3, qui intervient comme E1 au sein du programme LEO, indique regretter qu'il y ait justement une **trop grande marge de manœuvre vis-à-vis du programme** : « je trouvais très intéressant le programme et on s'est, mais ça c'est un avis très personnel, un peu éloigné du contenu pour accueillir beaucoup la parole des personnes et c'est ça aussi qui me frustrait un petit peu. J'aurais aimé pour une première fois, pouvoir appliquer vraiment le programme et dire bon ben voilà. Mais là j'ai pas eu cette possibilité-là. Et c'est ça qui me fait dire que j'ai pas forcément envie de me réinvestir en fait ».

3.2.2. Rôle d'un ergothérapeute au sein de ces programmes

La moitié des répondants (E1 et E4) s'accordent à dire qu'ils voient une **spécificité de l'ergothérapeute** vis-à-vis des autres professionnels.

E1 indique : « Moi je pense que les ergothérapeutes ont toute leur place dans ces programmes ». E1 parle ainsi du rôle de « **déstigmatisation** » des ergothérapeutes dans un objectif plus global d'inclusion sociétale : « Travailler sur la déstigmatisation du handicap psychique. Puisque voilà, nous en tant qu'ergo le but c'est vraiment la réhabilitation, c'est vraiment le cœur de notre métier. Et la

réhabilitation, c'est quoi : c'est aider la personne à mieux fonctionner au mieux dans la société mais c'est aussi aider la société à mieux accepter nos patients tels qu'ils sont avec leurs différences et donc si au moins je peux aider à mieux comprendre ou à faire mieux comprendre la maladie et de dire que l'apragmatisme c'est pas de la fainéantise ou un problème d'initiative »

Elle s'y retrouve également en tant qu'ergothérapeute dans le fait d'aider les participants à **trouver des activités significantes pour leur enfant et pour eux-mêmes** : « *Après, c'est vrai que c'est important aussi de leur expliquer comment nourrir la motivation intrinsèque de leurs enfants. Ça on en parle beaucoup. En essayant de savoir ce qui est signifiant pour eux et ça c'est vraiment en tant qu'ergo de trouver les activités significantes pour la personne c'est vraiment ce qui est important pour nous. Voilà je m'y retrouve en tant qu'ergo là-dedans* » ; « *Moi je l'investis beaucoup auprès des aidants, de savoir ce qui est signifiant pour eux. Là par exemple il y a une des mamans qui était limite au bord du burnout et elle disait « mais moi j'ai besoin d'aller dans la montagne et de marcher » et là on lui a dit mais en fait il faut que vous vous autorisiez à le faire et là elle est partie. Donc le dernier on l'a fait en visio parce qu'elle était dans la montagne par exemple* ».

Questionner leur satisfaction vis-à-vis de leurs rôles sociaux, serait aussi un rôle qu'ont les ergothérapeutes auprès des participants à ces programmes, selon E1 : « *Aussi, on va questionner les rôles sociaux donc ça c'est important aussi parce qu'on est mère mais aussi on est chef d'entreprise, on est machin et tout...donc on va questionner si le rôle n'est pas trop lourd pour la personne, s'il est bien accepté si elle veut toujours de ce rôle si elle en peut plus etc. ça c'est important aussi* »

Pour E4, la spécificité du rôle de l'ergothérapeute réside dans la **qualité des réponses apportées sur des sujets spécifiques à l'ergothérapie tels que le projet de vie, l'autonomie, les évaluations et les activités de la vie quotidienne** : « *quand on va arriver sur des questionnements d'accompagnement, sur des questionnements d'évaluation du patient, sur des questionnements par rapport à l'après et au projet de vie. Et quand on va être sur des questionnements d'autonomie et d'activité de la vie quotidienne. Et bah là du coup moi je vais avoir aussi avec ma casquette d'ergothérapeute des réponses beaucoup plus approfondies, beaucoup plus abouties et dans ce cas-là, je vais prendre la main avec l'aidant. Et en fait c'est ça tout l'intérêt, c'est que du coup bah avec notre bagage, avec aussi notre pratique et notre expérience, on va pouvoir amener des réponses plus ou moins pertinentes selon les sujets. C'est pour ça que la complémentarité du binôme est pour moi assez importante* ».

A l'inverse, les autres répondants ne voient que **peu de spécificité au rôle de l'ergothérapeute**.

E2 (ProFamille), de par la « **rigidité** » du programme évoqué au préalable, n'estime pas que l'ergothérapeute ait la liberté de montrer une expertise spécifique : « *on a un livret d'animation avec tout ce qu'on a à dire pendant la séance* » ; **excepté durant les temps de pause** qui sont alors des temps de discussion informelle : « *Après on a un temps de pause où on peut échanger un peu plus avec les*

familles et là du coup, on peut peut-être un peu plus partager notre position et notre rôle. Mais c'est que pendant les temps de pause ou avant ou après, mais en tout cas pas pendant la séance ».

E3 (LEO), de par l'**orientation « médicale » du programme** ne voit pas non plus de rôle spécifique à l'ergothérapeute *« quelle plus-value en fait dans ce type de programme tu peux apporter ? qui est quand même très médical en fait ».*

E3 évoque également l'**omniprésence des échanges et l'absence de mise en situation concrète** comme des freins à l'exercice de l'ergothérapie dans ce type de programme : *« Alors la place de l'ergo dans tout ça je ne la trouve pas spécifique, pour ne rien te cacher (...) sachant que pour moi, l'ergo elle est vraiment dans le faire, et là on est vraiment dans des échanges en fait » ; « Mon œil en fait, en tant que ergo, il vit dans l'observation de comment la personne fonctionne dans ses habitudes de vie ou dans ce que tu peux proposer en fait dans un atelier. Et là, j'ai du mal à trouver la spécificité. ».*

3.2.3. Les interventions spécifiques des ergothérapeutes

Cette thématique interroge la possibilité pour les ergothérapeutes de proposer des interventions spécifiques, propres à leur profession, au sein de ces programmes de psychoéducation familiale.

- **Pendant le programme :**

Pour les programmes proposant des **séances groupales** (LEO, ProFamille), les 3 ergothérapeutes (E1, E2, E3) s'accordent à dire qu'**aucune intervention spécifique** en ergothérapie n'est proposée.

E1 évoque ainsi que le fait que ce programme (LEO) n'ait pas été conçu par des ergothérapeutes limite les possibilités d'interventions : *« C'est un programme alors en fait il n'y a pas tellement de choses. Moi je m'y retrouve en tant qu'ergo mais ça n'a pas été conçu par des ergos ».* Elle mentionne en ce sens que le **seul moyen d'y voir sa spécificité est l'orientation dans les réponses** des ergothérapeutes apportées aux questions des aidants : *« Dans les programmes vraiment d'aide aux aidants là il n'y a pas. C'est un programme qui a été vraiment fait euh...il y a des diapos que l'on suit etc. Je vais répondre avec mon cœur d'ergo mais ça n'a pas été conçu par les ergos ».* E3 (LEO) parle également du fait que, le programme n'ayant pas été créé par les ergothérapeutes, la **thématique du quotidien n'est que très peu abordée dans le contenu du programme** : *« il est fait par les infirmières et tu vois qu'effectivement, cet angle-là n'apparaît pas du tout. Il n'y a pas du tout d'ergo qui ont participé. Le quotidien en fait il est lourd, il est partagé mais il n'est pas travaillé (...) concrètement par rapport à la vie du quotidien, il n'y a pas grand-chose quoi ».*

Comme évoqué précédemment par E1, il s'agit d'orienter l'aidant vers la recherche d'activités signifiantes pour lui et son proche et de questionner ses rôles sociaux. On observe ainsi qu'il ne s'agit que d'**échanges informels** et non d'interventions spécifiques.

Ces échanges informels semblent possibles lorsqu'il existe une marge de manœuvre vis-à-vis du programme. Or, cette « liberté » n'est pas observée par E2, dans le programme ProFamille. Cette spécificité ne sera alors visible que durant les temps de pause évoqués précédemment.

Ces temps de pause permettent également d'aborder des **questions plus individualisées**. E1 indique par exemple avoir prodigué des conseils personnalisés à un couple de parents en lien avec la remédiation cognitive, pour leur fils : *« Par exemple là j'ai des parents qui ont du mal avec leur fils parce qu'il a du mal à se lever etc et là on a vu ensemble quelles étaient les choses qu'ils pourraient faire mais ça c'était de la remédiation (remédiation cognitive) quoi c'était l'aider à régler son réveil et que ce soit lui qui le fasse et pas les parents. On regardait ensemble quel type de sonnerie pouvait être la meilleure »*. E1 apporte toutefois un bémol en précisant que **l'efficacité de ce type d'action, sans l'ensemble des parties prenantes, pouvait être limitée** : *« mais ça il fallait le faire avec lui donc moi je voyais ça avec eux mais la personne principale n'était pas là donc c'était pas vraiment... j'avais l'impression qu'il manquait quelque chose... on ne pouvait pas tout faire »*.

Pour le programme proposant des **séances individuelles** (BREF), l'ergothérapeute (E4) évoque la possibilité de **répondre aux questions spécifiques** en lien avec son domaine d'expertise (comme évoqué précédemment) de manière individualisée. A noter toutefois qu'aucune intervention spécifique n'est formalisée, et que l'apport ou non de cette expertise spécifique durant les séances dépend avant tout des sujets abordés dans les questionnements des aidants.

- **Après le programme :**

L'ensemble des répondants à l'étude s'accordent à dire qu'**aucune intervention spécifique** d'ergothérapie n'est proposée après le programme aux aidants y ayant participé.

E2 évoque seulement avoir, de manière épisodique, eu des **échanges téléphoniques** avec des familles qui souhaitent avoir des conseils personnalisés en post-programme : *« je dirais par appel téléphonique. On a un monsieur là, sa fille avait été suivie sur l'hôpital de jour de notre structure. Donc là c'est quelqu'un moi que je ne connais pas. Et le monsieur nous appelle régulièrement pour avoir des conseils pour nous dire aussi l'évolution de comment il a pu aussi sortir un peu plus avec sa fille, retourner au resto. Enfin voilà, faire des choses qu'il ne faisait pas avant »*.

Selon E4 (BREF), le fait qu'aucune séance d'ergothérapie individuelle ne soit proposée aux aidants familiaux à la suite de ces programmes s'explique par leur **statut spécifique**. En effet, ils ne sont **pas considérés comme des patients** et ne peuvent bénéficier d'un suivi : *« Les aidants que nous recevons du coup, pour que nous puissions les recevoir dans le cadre de ce programme, il faut qu'ils aient le statut de patient eux aussi. Donc il va falloir leur constituer un dossier médical et donc pour ça, il y a un acte administratif à faire et qui est relié du coup à ce programme BREF. Mais du coup c'est un acte spécifique qui ne nous permettrait pas nous de proposer derrière par exemple une prise en soin individuelle type*

ergothérapie à l'aidant en question si on trouve que ça peut avoir du sens de lui proposer quelque chose. »

Les seuls cas où une prescription ergothérapique a pu être faite pour ces aidants, il s'agissait de personnes ayant eu la prescription d'un suivi thérapeutique psychologique, et la prescription d'ergothérapie avait pu se faire dans un 2nd temps uniquement : « Si on constate une énorme fragilité, si l'aidant est dans la demande et dans le besoin et dans un état de détresse, c'est des choses qui ont déjà pu se produire et du coup un aidant qui bénéficie derrière du coup d'un suivi thérapeutique sur le CMP avec un rendez-vous mensuel avec un psychiatre, un entretien infirmier mensuel et du coup un vrai suivi qui commence à s'initier et du coup, effectivement, dans ce cadre-là, on peut intervenir dans un 2nd temps de notre côté. Mais c'est pas quelque chose qui se fait, on n'intervient pas comme ça d'emblée, ça ça ne peut pas se faire parce que déjà d'un point de vue administratif, on ne serait pas dans les clous. On ne peut pas faire » (E4).

3.2.4. Modalités de la collaboration pluriprofessionnelle

Les modalités de collaboration pluriprofessionnelle, pour chaque ergothérapeute interrogé, sont présentées ci-dessous (Fig. 8) :

	E1	E2	E3	E4
Nombre d'intervenants par session	3	4	2	2
Nombre d'intervenants par séance	3	2	2	2
Professions des intervenants formés au sein de la structure	1 psychiatre 2 infirmier.e.s 2 ergothérapeutes	1 pédopsychiatre 2 infirmier.e.s 1 psychologue 1 assistante sociale 1 ergothérapeute	1 médecin X infirmier.e.s 1 ergothérapeute	Infirmier.e.s Psychologues Assistants sociales Ergothérapeutes
Autres intervenants possibles		Parents formés		Bénévoles UNAFAM (Séance 3)

Figure 8 : Modalités de la collaboration pluriprofessionnelle pour les interrogés

La moitié des ergothérapeutes répondants (E1 et E4) évoquent une **réelle complémentarité** entre les différents corps de métiers. E1 explique ainsi que les spécificités de chacun des intervenants constituent une force pour répondre de manière efficiente aux aidants : « en fait on se maille un peu avec nos spécificités les unes les autres et c'est vrai que c'est très complémentaire. En fait en fonction des questions des parents c'est plutôt l'une ou l'autre qui vont répondre ».

E4 corrobore ces propos : « Alors je pense que ça a tout son intérêt justement d'avoir des binômes avec différents corps de métier, ça va nous permettre d'avoir une complémentarité pendant les séances qui n'est vraiment pas inintéressante pour les aidants ». Il ajoute également que cette **collaboration pluriprofessionnelle est recommandée par les créateurs du programme** : « ce qui est recommandé par le programme, c'est d'avoir du coup des corps de métiers différents sur le binôme donc le plus souvent on essaie...donc moi je suis ergothérapeute, ben j'essaie du coup de ne pas me retrouver en

binôme avec un autre ergothérapeute. Tant bien que mal hein parce que parfois ça arrive. S'il n'y a pas d'autres soignants disponibles, ça m'est déjà arrivé d'en faire à 2 ergos. C'est vrai que dans l'idéal, souvent, j'essaie de d'être avec un autre corps de métier dans mon binôme ».

A l'inverse, E2 évoque plutôt une **collaboration neutre**, qui se fait majoritairement en amont des séances pour la répartition des parties : *« C'est ni facile ni difficile. Faut faire ce qu'il y a. Après je dirais qu'entre nous on échange un petit peu pour savoir bah sur quelle partie on va être un peu plus à l'aise ou pas. C'est plutôt en ces termes-là, on va se dispatcher les différentes parties ».*

Les ergothérapeutes interrogés ont soulevé des **freins** susceptibles d'entraver la collaboration pluriprofessionnelle. E4 évoque ainsi **l'absence d'affinités** entre les intervenants comme un élément pouvant compliquer la collaboration : *« en fait ça se passe plus ou moins bien en fonction des affinités entre les personnes déjà. Je pense qu'on va pas se mentir mais ça joue un rôle. Donc 2 personnes qui ne se connaissent pas du tout et connaissent pas leur façon de travailler, je pense que ça peut être très compliqué ».* E3 met en évidence la difficulté à **trouver sa place** avec une collègue qui parle beaucoup : *« Alors c'est là où je suis un peu en difficulté (...) j'ai pas trouvé très facilement ma place dans ce contexte-là... j'ai une collègue qui parle beaucoup ».* Cette difficulté se trouve particulièrement exacerbée **quand l'expérience de l'ergothérapeute dans ce type de programme est limitée** : *« Et comme moi, je suis rentré dans LEO au bout d'un mois de ma présence, donc tu vois tu peux pas te permettre. J'ai des collègues et de dire « bon bah voilà, je voudrais faire ça en fait hein » ».*

A l'inverse, certains éléments représentent de véritables **leviers** pour une collaboration pluriprofessionnelle efficiente. E1 évoque ainsi la mise en place de **briefing en amont** de chaque séance pour favoriser la coordination : *« Avant chaque séance, il y a un petit briefing, entre guillemets, opéré par le binôme avant de commencer la séance. Et c'est justement dans ce cadre-là, que tu vois si la collaboration elle est fluide ou pas (...) Et puis là, l'idée c'est d'essayer déjà de se coordonner et de s'organiser sur le déroulé de la 2^{de} séance, de savoir qui va prendre le lead, comment on va se positionner l'un et l'autre et sur quelle thématique, quel questionnement on va davantage se positionner l'un par rapport à l'autre. Et donc du coup, c'est une gymnastique de collaboration qui doit un petit peu s'articuler avant. Ça dure généralement entre 10 et 15 Min ça et c'est avant le déroulement de la séance ».* E3 parle de la présence de **l'ergothérapeute à travers sa compétence en matière d'animation d'atelier** comme un élément facilitant cette collaboration pluriprofessionnelle : *« Je trouve que c'est aussi notre spécificité ergo c'est on sait mettre en place un atelier en fait (...) Tu démarres, t'as la pause, t'as le milieu, t'essaies que chacun puisse avoir sa place et je trouve que ça c'est un rôle très propre à l'ergo ».*

3.3. Apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants au sein de ces programmes

3.3.1. Apports perçus du programme sur les aidants

Selon les ergothérapeutes interrogés, la participation à ces programmes a eu un impact sur les aidants dans plusieurs domaines. Ces effets ont été triés, post-entretien, selon les 3 domaines du MCREO : La personne, son environnement, ses occupations.

- **Impact sur la personne :**

Selon E4, dans le programme BREF, les aidants apprécient **pouvoir y parler librement** de leurs émotions et ressentis : *« Alors selon moi, je dirais que dans 100% des cas, ce qui revient de manière systématique à chaque fois, c'est juste « ça fait du bien de pouvoir parler quoi, de pouvoir parler de tout ça parce qu'en fait j'ai personne avec qui en parler. Je suis un peu la tête dans le guidon 24h/24. Je dois être toujours disponible, toujours là et en fait j'ai personne à qui parler de tout ça » ».*

E4 évoque également le **sentiment de considération** par les professionnels de santé : *« J'insisterai sur le sentiment de considération de l'aidant, le fait d'avoir le sentiment d'être pris en compte dans la boucle et de pouvoir être sollicité, pouvoir être vraiment considéré par des soignants dans le cadre du parcours de soin de leur proche. Ça déjà je pense que c'est quelque chose qui est assez important pour eux »*

E4 parle aussi de **sentiment de soulagement**, notamment grâce au fait que l'on puisse répondre à leurs questions : *« il arrive très régulièrement aussi, pour nous, qu'on nous remercie d'avoir tout simplement apporter des réponses à leurs questions (...) Effectivement, ça c'est un grand sentiment de soulagement pour la plupart, c'est qu'ils ont enfin des réponses à leurs questions et ils ont enfin un interlocuteur ».*

E3 met en avant le **sentiment d'apaisement** : *« On voit aussi que c'est plus apaisé, que la personne est moins inquiète, que la personne qu'on accueille aussi est moins inquiète ».*

E1 ajoute, qu'à la suite du programme LEO, les aidants **se déculpabilisent** vis-à-vis de la maladie de leur proche : *« et puis surtout un gros travail de déculpabilisation. Beaucoup repartent en disant : « Je pensais tellement que c'était de ma faute ». Et beaucoup ont honte...même dans leur propre famille ils ne le disent pas que leur enfant souffre de schizophrénie ».*

- **Impact sur leur environnement social :**

Selon E1, à travers leur participation au programme LEO, les aidants ont vu leur relation avec leur environnement, ici leur proche malade, s'améliorer. E1 évoque ainsi leur **changement de regard sur leur proche** : *« Ce qu'ils nous disent tous c'est qu'ils repartent avec beaucoup d'espoir et qu'en fait les choses changent, comme leur regard change auprès des enfants. »* ; et une **meilleure communication**

intrafamiliale : « ils nous disent que, comme ils abordent différemment leurs proches, comme ils leur communiquent différemment, en fait il y a une meilleure harmonie quand même familiale souvent ».

E2 (ProFamille) rejoint E1 en parlant également de l'impact positif sur les relations familiales : « les relations avec leurs proches s'améliorent aussi ». E2 évoque aussi le changement de regard sur le proche **grâce à une meilleure connaissance de la maladie et de ses répercussions fonctionnelles** : « dans la 2ème partie tu travailles beaucoup la communication et sur, de nouveau, entrer en lien avec ton enfant (...) Une meilleure connaissances des symptômes c'est toujours très intéressant aussi. Parce que par exemple, les troubles d'initiation tu vois en fait tu peux cataloguer ton enfant de paresseux. Rentrer dans les symptômes de la maladie, ça permet de comprendre que c'est pas volontaire en fait, mais que ce sont bien les symptômes. C'est toujours extrêmement intéressant. De toute façon connaître, que ce soit pour la personne ou pour les proches aidants, les symptômes de la maladie avec les répercussions fonctionnelles, ça ne peut être que aidant parce que tu comprends mieux quoi ».

E4 (BREF) explique aussi que le programme a parfois un impact sur les **relations de couples** qu'entretennent les aidants : « On avait quelqu'un du coup qui était en couple et qui avait totalement délaissé sa relation de couple tu vois pour s'occuper de son proche. Bah du coup c'était essayer de retrouver un peu un équilibre et de réaccorder du temps et de la place à cette relation là pour pouvoir être tout simplement mieux dans sa vie de tous les jours pour pouvoir après accorder du temps de manière plus efficiente à son proche ».

Aussi, E1 et E3 expliquent également que LEO leur permet **d'élargir leur cercle social le temps du programme** : « rien que déjà de créer un groupe de proches aidants qui prennent soin d'eux puisque en fait c'est un temps à eux » (E3) et même parfois jusqu'à créer une **communauté entre pairs durable** : « Et ce qui est génial c'est qu'ils se retrouvent aussi entre pairs. Et après ils continuent à avoir des liens entre eux (...) et en fait ils se retrouvent voisins donc souvent même ils se retrouvent maintenant pour des cafés etc. Après ça crée une véritable communauté donc c'est intéressant » (E1).

- **Impact sur les occupations :**

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés s'accordent à dire que les programmes ont permis aux aidants d'apprendre à **prendre du temps pour eux** :

E1 explique ainsi que cette nouvelle capacité à savoir prendre du temps pour soi passe par une déculpabilisation à penser à soi avant de penser à son proche malade : « la plupart **s'octroient de nouveau des temps à eux**, ce qu'ils ne faisaient pas avant, ce qu'ils n'osaient pas faire avant parce que j'ai en mémoire une maman qui me disait « Mais je ne lis pas parce que je me sens coupable quand je lis ». Je lui avais dit mais « vous pouvez prendre du temps pour vous ». D'ailleurs souvent je parle de l'allégorie de l'avion : on dit que **quand on veut sauver les autres, il faut d'abord se sauver soi-même donc faut d'abord s'oxygéner, soi et après on oxygène ses proches** »

E2 évoque également un **meilleur équilibre occupationnel** et le fait de **prendre soin de soi** : « *Alors, en règle générale, il y a quand même une nette amélioration (...) globalement les choses s'améliorent en termes d'équilibre occupationnel. Ils arrivent à **prendre un peu plus soin d'eux**, déjà reprendre un peu une activité sportive et tout ça* »

E3 explique que le seul fait de participer à ces séances est un premier pas pour les aidants vers l'autorisation pérenne à s'octroyer du **temps pour soi** : « *Et donc ça, ça c'est vraiment...c'est pas propre à LEO hein... c'est un temps qui est dédié quand tu crées un groupe. La difficulté pour eux c'est de s'extraire et de se permettre et de s'autoriser ce temps-là. Par contre, quand ils le font, c'est vraiment... et ça je trouve que cette condition là c'est le plus fort en fait, pour les aidants, c'est de **prendre du temps pour soi**.* »

E4 parle également de cette notion de **prendre du temps pour soi** en donnant l'exemple du développement d'un suivi à la suite des programmes « *Alors c'est pas constant mais moi je dirais que 2 fois sur 3 on a quand même un retour assez positif avec une réelle prise de conscience qu'en fait on ne peut pas être h24 disponible pour l'autre sans se préoccuper un minimum de soi. Et ça, c'est quelque chose quand même qui revient souvent. Et ce qui d'ailleurs fait suite à souvent des actions assez évocatrices de la part des aidants, avec du coup soit le développement d'un suivi psychiatrique qui va s'initier avec un rendez-vous mensuel avec un psychiatre, une prise en charge avec un psychologue, ça peut aussi, souvent ce sont des choses aussi qui arrivent* ».

E4 ajoute la notion d'un impact sur leur **équilibre occupationnel** : « *retrouver un équilibre occupationnel plus sain avec du coup un réaménagement de son emploi du temps, avec tout simplement une écoute de son corps, de ses envies et de ses besoins à soi et ne pas justement juste être tourné vers son proche donc avec une activité par exemple de loisirs qui va pouvoir se remettre en place de manière un peu systématisée dans un emploi du temps assez cadré* ».

On observe ainsi l'idée de **réinvestissement d'activités significantes** par ces aidants. E4 évoque l'exemple de l'activité lecture pour l'une des aidantes : « *Donc là comme ça j'ai en tête, notamment une personne qui avait remis en place une activité lecture qui était vraiment hyper importante, qui était ressource pour elle et qu'elle avait totalement oublié depuis l'arrivée de la maladie, de son proche. Et du coup, c'est quelque chose qu'elle avait pu remettre en place et ça lui avait fait le plus grand bien* ».

Toutefois, les ergothérapeutes interrogés relativisent cet impact sur l'équilibre occupationnel et sur le fardeau des aidants en expliquant qu'il n'était **pas présent chez l'ensemble des participants**.

Parmi les facteurs évoqués, E2 explique ainsi que certaines personnes éprouvent des **difficultés à changer leur mode de fonctionnement** : « *Alors je dis pas que c'est miraculeux hein, parce qu'il y a des personnes qui ont pu rester focalisées sur ça et qui n'ont pas voulu changer leur mode de fonctionnement. Il y a des personnes qui sont rigides et qui restent rigides hein. Le programme fait pas non plus de miracle à ce niveau-là.* ».

E3 évoque également le **type de raisons intrinsèques** de l'aidant à participer à l'un de ces programmes comme pouvant être un facteur limitant à l'amélioration de l'équilibre occupationnel. Ainsi, **si le souhait de retrouver un équilibre occupationnel satisfaisant ne fait pas partie des facteurs motivationnels à leur participation, l'effet ne serait que limité** : « *Si ils l'ont identifié comme besoin, ils vont le tenter oui. Une maman voulait, je sais plus faire du yoga ou quelque chose comme ça, mais l'autre n'a pas du tout identifié ce besoin. Donc effectivement si elle l'a identifié, elle l'a vécu comme ça la première maman. La 2ème c'était finalement pour avoir plein d'informations sur son fils. Et puis quelque chose qui était assez étonnant mais de pouvoir paraître être une bonne mère puisqu'elle suivait tous les programmes « aidants ». Ce programme n'a pas été aussi bénéfique pour elle que pour l'autre maman* ». Ici, on observe une sorte de **potentiel bénéfice secondaire** à participer à ce programme pour l'aidante qui, en plus d'avoir des réponses aux questions sur son proche, aurait l'image d'une « bonne mère ».

Aussi, E4 (BREF) et E3 (LEO) relativisent d'autant plus ces résultats qu'ils indiquent regretter la **non-évaluation de l'atteinte des objectifs** définis par les aidants : « *tous ceux qui ont participé ont trouvé ça très bien, tu vois. Après par rapport à l'objectif de LEO, est ce qu'on l'a atteint ? Ça, c'est pas évalué, tu vois ? Bah le fardeau tu vois mais c'est un biais mais tu vois peut-être quelque chose de plus poussé* » (E3) et le **manque de suivi sur le long terme** : « *C'est à dire que moi ce que je peux te dire c'est par rapport à l'appel à 3 mois mais après... et ça c'est ce que je trouve un peu dommage, c'est qu'on n'a pas un suivi régulier par rapport à ça. C'est à dire que pour moi ça manque. Je pense qu'on devrait avoir en fait une nouvelle sollicitation à 6 mois et une autre à 1an. Pour moi c'est ce qu'il manque un petit peu au programme. Après ça c'est un avis personnel hein ce que je te dis. Voilà et je trouve que ça manque un peu de de suivi par rapport du coup aux objectifs, qu'on se fixe avec l'aidant* » (E4).

3.3.2. Les modalités d'évaluation du fardeau et de l'équilibre occupationnel

Les modalités d'évaluation du fardeau et de l'équilibre occupationnel divergent selon les programmes.

- **Evaluation de l'équilibre occupationnel :**

Concernant les occupations, E2, qui intervient au sein du programme **ProFamille**, explique qu'ils utilisent la passation d'un **outil permettant d'évaluer l'équilibre occupationnel** de l'aidant avant et après le module 1 du programme : « *ça se fait d'abord en partant du constat de la répartition de leur temps. On leur a demandé de remplir un petit tableau avec par exemple : Combien d'heures sont consacrées au sommeil ? Combien d'heures sont consacrées aux tâches ménagères ? combien d'heures sont consacrées aux loisirs ? etc. Et du coup ça va permettre de voir un petit peu comment est leur équilibre occupationnel, et de voir où ils en sont par exemple s'ils n'ont plus de loisirs ou très peu. Donc c'est plutôt en partant du constat et en leur disant « Ben voilà, ça serait bien que vous puissiez mettre en place certaines choses pour justement modifier un petit peu ce schéma-là »* ».

En revanche, E1 (LEO), E3 (LEO) et E4 (BREF) s'accordent à dire qu'ils **n'utilisent pas d'outils en lien avec les occupations**.

E1 explique que **l'omniprésence des échelles et grilles d'évaluation** du programme LEO **limite la possibilité d'inclure un nouvel outil** en lien avec l'équilibre occupationnel : « *Alors je n'utilise pas de grille ergo (...) Il y a tellement de choses à remplir que j'ai pas voulu rajouter justement quelque chose au niveau des occupations* ».

E3 (LEO) ajoute que le fait que le programme n'ait **pas été conçu par des ergothérapeutes** constitue un frein à l'utilisation de ce type d'outils : « *il n'y a pas du tout de passage de bilan de l'équilibre de vie. Encore une fois, il est fait par les infirmières et tu vois qu'effectivement, cet angle-là n'apparaît pas du tout. Il n'y a pas du tout d'ergo qui ont participé. Le quotidien en fait il est lourd, il est partagé mais il n'est pas travaillé* ».

Selon E1, l'évaluation de l'évolution de l'équilibre occupationnel des aidants, dans le programme LEO, relève principalement d'une **évaluation subjective liée aux déclarations des aidants** auprès d'eux : « *Mais de façon qualitative, en tout cas eux nous le disent qu'ils arrivent à prendre du temps et un peu plus soin d'eux* ».

E4, ne mentionne aucune évaluation en lien avec les occupations.

- **Evaluation du fardeau des aidants :**

Concernant le fardeau, l'ensemble des ergothérapeutes interrogés disent l'évaluer à travers la passation de **l'échelle de Zarit**⁵.

E4, du programme BREF, explique que cet outil est utilisé 3 fois au cours du parcours des aidants : « *Il y a l'échelle je crois que c'est Zarit si je dis pas de bêtises (...). Donc on le fait au début de la première séance pour avoir vraiment du coup l'état psychologique et l'état de santé global de l'aidant avant le programme. Ensuite on le fait passer à l'issue des 3 séances et ensuite on refait passer à 3 mois donc on le fait 3 fois* ». L'utilisation de cet outil **a permis d'objectiver une diminution du fardeau** pour les aidants qu'E4 a pu accompagner : « *à l'échelle de mon expérience dans le cadre des sessions que j'ai pu faire, à chaque fois, le résultat a été bon, il y a eu une amélioration à chaque fois* ».

E3, indique que cet outil est également utilisé dans le programme LEO avant et après les 8 séances, mais explique que les **résultats sont peu exploités** et que **l'ergothérapeute pourrait jouer un rôle dans son exploitation** : « *C'est une des échelles qui est passée au début en fait (...) On le fait passer aussi après mais c'est pas très exploité. (...) ça pourrait, là c'est intéressant tu sais quoi, après un LEO de faire, comme on fait cette échelle là en fait, d'exploiter l'ergo là ça pourrait être très intéressant en fait pour exploiter après un programme qui est très médical effectivement, ça serait très intéressant (...) parce*

⁵ Ou inventaire du fardeau : Outil permettant d'évaluer le fardeau perçu par les aidants (Zarit et al., 1980)

que là derrière, il n'y a pas cette mise en pratique, il n'y a pas ce transfert, en fait il n'y a pas d'utilisation ».

Par ailleurs, il me semblait important de mentionner, que l'ensemble des ergothérapeutes interrogés utilisent **l'échelle CES-D pour évaluer l'existence d'un syndrome dépressif** avant et après leur programme. Tous expliquent l'importance d'évaluer l'humeur de ces aidants. E1 explique : *« On a une grille spécifique qu'on utilise dans LEO. Et oui avant on investigue beaucoup pour savoir justement les ressentis de la personne, justement de quelle humeur elle se sent etc. Donc on essaie de voir aussi pour évaluer par rapport au risque dépressif parce qu'il est très très important et donc oui on a une grille avant après qui nous permet de voir et d'évaluer la différence ».*

3.3.3. Ressenti des aidants sur l'accompagnement ergothérapique dans ces programmes

Afin de poursuivre l'identification des apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'évolution de l'équilibre occupationnel et du fardeau des aidants, il semblait important d'interroger ces ergothérapeutes sur le ressenti des participants vis-à-vis de leur accompagnement.

Lorsqu'on s'intéresse aux **modalités d'évaluation de la satisfaction de ces aidants** vis-à-vis du programme, on observe qu'il s'agit **principalement de données subjectives basées sur des discours entendus sur des temps informels**. E2, du programme **ProFamille** est le seul ergothérapeute interrogé à avoir indiqué **l'utilisation systématisée de questionnaires de satisfaction à chaque séance** : *« À chaque séance, ils ont un questionnaire de satisfaction où ils peuvent mettre aussi leur ressenti de la séance »* permettant l'obtention de données objectivées.

Comme nous avons pu le voir précédemment en analysant le rôle de l'ergothérapeute, nous avons pu observer qu'il était souvent difficile pour ces professionnels de montrer leur spécificité.

Il en ressort que les **aidants identifient souvent mal le rôle des ergothérapeutes**.

E2, qui avait indiqué que l'identification en tant qu'ergothérapeute pouvait être rendue difficile par la faible marge de manœuvre vis-à-vis du programme, indique un ressenti global positif (même si quelques exceptions) des aidants vis-à-vis du programme mais non spécifique de l'accompagnement par les ergothérapeutes : *« Alors globalement, je dirais dans la majorité des cas, c'est positif. Après il y a eu quand même quelques familles où c'était compliqué au départ et c'est resté quand même compliqué sur tout l'accompagnement ».*

E3 (LEO) évoque également des retours positifs des aidants sur le programme : *« tous ceux qui ont participé ont trouvé ça très bien ».*

E1 évoque ainsi que, malgré une présentation des professions de chacun des intervenants, les **aidants reconnaissant le rôle de l'ergothérapeute sont majoritairement ceux les ayant déjà connus avant le**

programme en lien avec leur proche malade : « Alors quand je me présente, on se présente vraiment ergothérapeute/ infirmière et ce qui est intéressant c'est qu'en fonction de nos métiers... même si...Parfois j'ai des familles dont je connais les enfants et parfois pas. Et donc en fait parfois les familles savent que je suis la référente ergothérapeute de tel ou tel, donc ils viennent me voir vraiment en tant qu'ergothérapeute. Il y en a d'autres ils savent pas trop faire la différence entre infirmier/ergo »

Pour compléter, E1 explique penser néanmoins qu'**être identifié en tant qu'ergothérapeute n'est pas la priorité dans ces programmes** : « je suis pas là pour...j'aimerais tout le temps défendre mon métier mais là pour le coup c'est vrai que c'était pas forcément... pas forcément l'endroit, le lieu ».

3.3.4. Besoins non comblés éventuels

Dans la continuité de l'étude des apports spécifiques de l'ergothérapie au sein de ces programmes, j'ai souhaité interroger les ergothérapeutes sur leurs perceptions vis-à-vis de l'existence de besoins non comblés éventuels de ces aidants à la fin des programmes. L'idée était de mettre en évidence des domaines potentiels non traités par ces programmes et d'analyser leurs liens avec les domaines d'expertise de l'ergothérapie, dans une logique d'étude de l'impact actuel de cette profession et de préconisations futures éventuelles.

Il en ressort une **grande divergence de points de vue** des ergothérapeutes interrogés.

C'est ainsi qu'E1 évoque par exemple ne constater **aucun besoin non comblé par LEO** : « En fait, ce programme est assez bien pensé. Ça vient de Lyon hein c'est Le Vinatier qui l'a fait. Avec Nicolas Franck et tout c'est une super équipe. Non franchement là pour le coup...autant il y a des programmes que je trouve incomplets, c'est pour ça que LEO j'ai adoré ce programme(...) En fait, l'avantage de LEO c'est que comme on parle beaucoup même s'il y a des questions qui viennent en cours de route, on peut y répondre ».

A l'inverse, E3, qui intervient au sein du même programme (LEO), trouve qu'il est **difficile de savoir réellement s'il existe ou non des besoins non comblés au vu de la modalité groupale de LEO** : « Pour le coup, c'est très dur à dire parce qu'il faudrait pouvoir avoir un temps d'échange individuel ».

E2 regrette le **manque de marge de manœuvre qui ne permet pas l'utilisation de méthodes** qui pourraient, selon E2, être **complémentaires** pour favoriser l'amélioration de la communication intrafamiliale : « En fait alors dans ce programme-là (...) ils mettent sur le même plan tout ce qui est thérapie, donc les thérapies notamment systémiques et la psychoéducation, ils mettent tout sur le même plan. Ce qui est complètement différent. Et moi je me suis rendu compte au travers justement de l'accompagnement que je pouvais faire qu'en fait une thérapie familiale, ça aurait été la bienvenue ».

3.4. Freins et leviers à l'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes

3.4.1. Les freins

L'objectif était d'interroger les ergothérapeutes sur l'existence de freins éventuels à l'intégration de leur profession au sein de ces programmes.

E4 (BREF) évoque le **faible nombre d'ergothérapeutes formés** : « *Moi en tout cas au niveau de notre pôle, j'ai le sentiment qu'il pourrait quand même y avoir plus. Et je pense que dans les autres pôles aux alentours, je sais même pas s'il y a beaucoup de personnes formées au programme et rien que ça, sans parler d'ergos hein, je ne sais pas s'il y a beaucoup de professionnels* »

E4 met ensuite en évidence plusieurs **facteurs** pouvant expliquer ce manque de formation.

- **Les convictions personnelles en lien avec l'accompagnement de l'aidant :**

« Je dirais déjà peut-être un manque d'intérêt pour les aidants tout simplement. Parce qu'en fait enfin le fait de se former à ce programme, ça vient globalement quand même d'un intérêt sur le rôle d'aidant. Et finalement qu'est-ce que nous on peut apporter aux aidants ? Et là on se décentre un peu du patient pour le coup, même si avec la vision holistique du patient tu vas te concentrer un peu sur l'ensemble de ce qu'il se passe. C'est vrai que je pense que c'est ça aussi, c'est avoir un zoom un petit focus un peu particulier sur l'aidant et sur le rôle qu'il peut avoir, le rôle clé qu'il peut avoir dans le parcours de soins du patient malade. Et ça je pense que c'est quelque chose dont on n'a pas forcément tous conscience ».

E3 confirme cette notion d'attrait personnel : « *Après, c'est plus une question personnelle de participer à ce type là-de...tu vois avoir l'appétence de se dire j'ai envie de connaître et d'accompagner les proches aidants* ».

- **Le manque de temps et les difficultés à adapter son emploi du temps :**

« Et après il y a aussi tout simplement le frein c'est simplement le manque de temps. Je pense que c'est principalement ça aussi hein. Là tu vois, voilà moi je me suis formé et je fais ça et les séances elles ont souvent lieu en dehors de mon temps de travail. Donc ça veut dire qu'après c'est des heures sup et elles sont payées mais ça demande un investissement supplémentaire que tous les collègues n'ont pas forcément envie de faire » (E4).

- **Les horaires décalés des séances (le soir ou le weekend) :**

« Sachant que voilà, t'as ta journée, et comme tu es obligé en fait de te caler sur les horaires des aidants qui bénéficient du programme, bah si l'aidant il travaille, bah t'es obligé du coup d'aller sur des horaires quand même de fin de journée et donc des horaires qui correspondent pas forcément à nos horaires de travail à nous » (E4).

E1, du programme LEO, confirme les horaires décalés : « *En fait le groupe famille dure de 17h30 à 21h. Après c'est une autre façon de voir mais il faut imaginer que les parents ils travaillent donc concrètement ils peuvent pas venir une fois par semaine la journée c'est pas possible. Après on peut le faire le samedi. Mais même chose ça veut dire que ça prend sur le weekend* ».

E3 (LEO) explique que **le contenu du programme actuel**, par le fait qu'il ne donne **pas de plus-value au rôle d'ergothérapeute**, constitue un frein à leur intégration : « *Après est-ce qu'on apporte un réel plus ? Je ne sais pas. Puisqu'en fait par rapport aux messages dispensés, est-ce qu'on apporte vraiment un vrai plus ? (...) Est-ce que c'est indispensable d'avoir une ergo dans ces programmes tels qu'ils sont faits ? Actuellement, la façon dont s'est fait, je pense pas qu'une ergo soit indispensable. Après, est-ce que une ergo pourrait apporter quelque chose ? Oui* »

E4 explique également que le fait qu'il n'y ait **pas de suivi à long terme** peut constituer une frustration pour les ergothérapeutes et donc un frein à leur intégration dans ces programmes : « *C'est ce que je trouve un peu dommage, c'est qu'on n'a pas un suivi régulier par rapport à ça. C'est à dire que pour moi ça manque. Je pense qu'on devrait avoir en fait une nouvelle sollicitation à 6 mois et une autre à 1an. Pour moi c'est ce qu'il manque un petit peu au programme. Après ça c'est un avis personnel hein ce que je te dis.* ».

Comme évoqué précédemment, l'absence d'accompagnement individuel en post-programme pourrait là aussi constituer un frein puisqu'il limiterait les possibilités de l'ergothérapeute. Cette impossibilité de suivi en dehors des programmes s'explique par le **statut d'aidant, qui n'est pas un patient** : « *Les aidants que nous recevons du coup, pour que nous puissions les recevoir dans le cadre de ce programme, il faut qu'ils aient le statut de patient eux aussi. Donc il va falloir leur constituer un dossier médical et donc pour ça, il y a un acte administratif à faire et qui est relié du coup à ce programme BREF. Mais du coup c'est un acte spécifique qui ne nous permettrait pas nous de proposer derrière par exemple une prise en soin individuelle type ergothérapie à l'aidant en question si on trouve que ça peut avoir du sens de lui proposer quelque chose.* »

E1 à l'inverse, dû à leur non-statut de patient, trouve légitime de ne pas accompagner de manière plus spécifique les aidants en dehors de ces programmes : « *C'est vrai que les aidants ils ne sont pas malades entre guillemets. Les aidants ils ont juste besoin d'un soutien psycho et qu'on leur donne des tips* ».

3.4.2. Les leviers

Les ergothérapeutes interrogés ont mis en évidence les leviers, qui selon eux, permettraient de favoriser l'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes.

- **En amont des programmes :**

E3 (LEO) évoque ainsi la perspective de mise en place **d'échanges individuels** en amont des programmes : « *il y a peut-être des choses à faire en amont en fait, beaucoup plus ciblées en fait pour*

en extraire quelque chose. Mais là c'est vraiment service dépendant (...) Je pense qu'un bilan individuel serait hyper intéressant » **pour recueillir les besoins et mieux orienter** : « Et peut-être même un truc qui peut être de recueillir des besoins là ça serait à la fois de faire un équilibre, de recueillir les besoins et savoir comment est-ce qu'on peut orienter les personnes vers d'autres structures. Tu vois ça ? Oui, effectivement, ça recueillir des besoins ça peut être fait vraiment... C'est là où je trouverai la place de l'ergo, très très intéressante ».

- **Pendant les programmes :**

E3 explique également que la **passation d'outils tels que l'équilibre de vie** pourrait constituer un levier : « peut être effectivement un accompagnement individuel et de mieux comprendre les besoins et peut-être juste suffire effectivement de faire un inventaire, une échelle de l'équilibre de vie en fait, et de voir comment réajuster en fait certaines choses ».

- **Après les programmes :**

E3 ajoute que la mise en place, après un programme, d'un **suivi ergothérapeutique individuel, dans une logique de transfert des acquis dans le quotidien**, pourrait être envisagé : « Derrière, il n'y a pas cette mise en pratique, il n'y a pas ce transfert, en fait il n'y a pas d'utilisation (...) il y a quelque chose qui pourrait être exploité à ce niveau-là en fait. Puisque en fait, ils sont dans une démarche de...ils ont compris certaines choses, ils ont eu un bénéfice aussi en fait de cette formation ou pas. Et pour les personnes qui le souhaitent en fait les proches aidants qui seraient...qui entameraient et qui auraient changé...effectivement un suivi en fait peut être plus ergo pourrait être très riche ».

E4 (BREF) évoque, comme cité précédemment, son souhait d'un **suivi à plus long terme en post-programme** (aujourd'hui dans BREF le RDV de suivi est 3 mois après le programme) permettant de mieux suivre les objectifs fixés avec l'aidant : « Je pense qu'on devrait avoir en fait une nouvelle sollicitation à 6 mois et une autre à 1an. Pour moi c'est ce qu'il manque un petit peu au programme. Après ça c'est un avis personnel hein ce que je te dis. Voilà et je trouve que ça manque un peu de de suivi par rapport du coup aux objectifs, qu'on se fixe avec l'aidant. »

- **En parallèle : Changements préconisés dans l'écosystème du programme**

E4 évoque l'idée d'une **liberté plus grande dans l'agencement de leur emploi du temps professionnel** pour les ergothérapeutes : « On a quand même des emplois du temps assez structurés, assez cadrés. Et du coup participer à un programme comme BREF, bah ça nécessite du coup d'avoir du temps de libre, mais du temps de libre qui n'est pas systématisé. Parce que du coup les demandes bah t'en as pas forcément toutes les semaines. En fonction de l'organisation des séances, ça va pas forcément être une semaine sur l'autre. Donc il faut en fait pouvoir avoir du temps de libre et pouvoir agencer et aménager son temps de manière plus autonome pour pouvoir justement proposer des expériences ». E4 cite la **liberté de mouvement des psychologues, à travers le tarif journée**, comme exemple « Pour moi du coup ceux qui ont plus de facilité et ça se constate hein sur le terrain...Nous en tout cas dans le pôle, le

métier qui, alors pas forcément le plus représenté en termes de nombre, en revanche en termes d'investissement, je dirais que ce sont les psychologues, qui ont été les plus présents. En tout cas, nous, ça s'est vérifié. Mais parce que justement il y a une liberté de mouvement au niveau de leurs pratiques sur les pôles dans le cadre de la pratique dans le secteur public. Il y a une liberté de mouvement que nous n'avons pas en tant qu'ergothérapeute. Et les psychologues, ils sont au tarif journée, donc en fait ils gèrent leurs journées comme ils le souhaitent, ils gèrent leurs consults comme ils le souhaitent. Et du coup en fait ils peuvent s'investir dans un programme comme BREF de manière beaucoup plus facile qu'un ergothérapeute ».

E4 explique que la participation à ces programmes en tant qu'intervenant mériterait **plus de reconnaissance, notamment financière, de la part de la hiérarchie**. Il parle ainsi de l'idée que l'animation de ces séances liées aux programmes de psychoéducation familiale soit **payée en heures supplémentaires et non plus en heures de récupération** : « *Et on a d'ailleurs nous essayé de militer pour ça, pour que ce soit justement plus attractif aussi et pour que les collègues, les professionnels aient davantage envie de se former, c'est d'essayer de demander que ce soit payé en heures supplémentaires et pas en heures de récupération (...) d'un point de vue financier c'est quand même plus intéressant* ».

E4 étend par ailleurs son propos en expliquant plus largement un besoin de **mise en valeur et de visibilité de ce type de thérapeutique (accompagnement des familles) dans les politiques de pôle** : « *c'est donner tout simplement aussi une place plus importante à ce type de thérapeutique. Parce que finalement c'est une proposition de soins je trouve, qui n'est peut-être pas assez mise en valeur, et pas assez revendiqué par les dynamiques de soins et aussi par les politiques des différents pôles (...) Je pense que justement un programme comme BREF, et du coup, ce type de proposition de soins à destination des aidants, je pense que c'est quelque chose qui mériterait d'être plus mis en valeur, plus reconnu et ça, je pense que c'est aussi ça, il y a un manque de visibilité aussi. Ce type de programme il existe, mais je pense que ça mériterait qu'il y ait plus de publicité autour, plus de focus dessus et qu'on s'y intéresse davantage. Je pense que ça gagne à être connu et c'est encore peu connu* ».

3.4.3. Perceptions et connaissances de l'ergothérapie

Afin de pouvoir jauger de la situation dans son ensemble, il semblait important d'associer aux perceptions personnelles des ergothérapeutes sur leur intégration au sein de ces programmes, les perceptions des autres professionnels et des aidants sur les spécificités de l'ergothérapie.

- **Perceptions et connaissances des autres professionnels intervenant au sein des programmes :**

Les ergothérapeutes interrogés témoignent du fait que les autres professionnels intervenant à leurs côtés connaissent les spécificités et domaines d'expertise des ergothérapeutes.

E1 explique que cette reconnaissance facilite la collaboration et rend plus efficient le programme : *« mes collègues savent très bien quelle est ma spécificité et moi je sais très bien quelle est la leur. Donc souvent en fonction des questions, elles vont se retourner vers moi en me disant « bah tiens c'est plus à toi de répondre » etc. Sur le domicile et tout c'est plus à moi par exemple. Tout ce qui est neurocognition, remédiation cognitive etc tout ça on renvoie vers moi ».*

Cette perception représente ainsi un levier à l'intégration des ergothérapeutes.

- **Perceptions et connaissances des aidants :**

Comme évoqué précédemment, les aidants participant à ces programmes semblent rencontrer des **difficultés à identifier le rôle des ergothérapeutes.**

En majorité, en amont des programmes, ils ne savent pas ce qu'est l'ergothérapie (E1).

Selon les programmes, ces aidants auraient plus ou moins de difficultés à différencier les professionnels et à comprendre les spécificités de chacun. On a pu mettre en évidence précédemment qu'E2, du programme ProFamille regrettait l'absence de spécificité des professionnels et la non mise en place de temps d'échanges formels dans le contenu.

A l'inverse, E3 (LEO) et E4 (BREF), expliquent qu'en ayant la **possibilité de répondre aux questions des aidants**, ils parviennent à **montrer leurs domaines d'expertise** : *« Dans mon discours, je suis plus dans les besoins et les répercussions, oui, je pense. C'est peut-être plus ça la différence, vraiment dans la façon de percevoir les choses (...) Voilà, c'est dans le discours en fait qu'ils font la différence »* (E3) et à **expliquer leur rôle** : *« ça m'est déjà arrivé en fait d'aborder tout simplement, de juste expliciter ce qu'est l'ergothérapie parce que souvent ce sont des questions qui reviennent lors des 1ère et 2ème sessions. Un aidant qui arrive avec ce questionnaire-là par rapport à son proche qui lui a parlé de l'ergothérapie et qui lui demande tout simplement plus de précisions sur le métier qui n'a pas bien compris les tenants et les aboutissants du métier. Et ben là du coup moi ça va être mon rôle de reprendre ça avec la personne pour que ce soit tout simplement clair et qu'elle ait un peu un cadre très défini de ce qu'est l'ergothérapie et de ce qu'il est possible de faire avec ce patient ».*

Pour conclure, ces difficultés des aidants dans la perception du rôle et des spécificités des ergothérapeutes peuvent représenter un frein à la généralisation de leur intégration. Toutefois, ce frein semble s'amoinrir lorsque les échanges sont partie intégrante du contenu du programme et permettent aux ergothérapeutes d'exprimer leur spécificité et de démontrer de leurs connaissances dans leurs domaines d'expertise.

Discussion

1. Résumé des résultats, interprétation et lien avec la littérature scientifique

Cette étude visait à explorer l'impact de l'intégration d'ergothérapeutes dans les programmes de psychoéducation familiale sur l'équilibre occupationnel des aidants et leur fardeau.

L'hypothèse de départ était que l'intégration d'ergothérapeutes au sein de ces programmes constituait, un levier pour l'amélioration de l'équilibre occupationnel des aidants et la diminution de leur fardeau.

Pour y répondre, les objectifs d'enquêtes définis étaient :

- Explorer la perception des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale
- Identifier les apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants.
- Recueillir les retours des ergothérapeutes sur les freins et leviers à leur intégration dans ces programmes

1.1. Perception des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale

- **Rôles des professionnels de santé**

Certains des ergothérapeutes interrogés ont évoqués les rôles de déculpabilisation, de déstigmatisation, et d'invitation à prendre soin d'eux. D'autres ajoutent les rôles d'écoute, de réassurance, de réponses aux questions et d'adaptation.

Toutefois, on observe de fortes divergences de points de vue entre les ergothérapeutes interrogés. En effet, selon les programmes auxquels ils sont intégrés, le contenu et la possibilité de s'éloigner du cadre conceptuel de base varient. Un programme comme BREF proposant des séances individuelles dont le contenu est adaptable en fonction des besoins des aidants ne donnera pas le même rôle aux professionnels qu'un programme comme ProFamille proposant des séances groupales et basé sur un contenu précis pour lequel il semble y avoir peu de marge de manœuvre.

Aussi, il paraît important de tenir compte de l'existence d'une dimension personnelle dans l'appropriation des rôles par les professionnels. En effet, au-delà du cadre conceptuel et de la possibilité de s'en éloigner, le rôle du professionnel dépendrait également de son adhésion aux modalités mises en place par l'équipe en place.

Les rôles des professionnels de santé semblent ainsi dépendre du programme dans lesquels ils interviennent, de leur marge de manœuvre vis-à-vis du cadre conceptuel, et du sens que chaque professionnel met dans son intervention au sein de ces programmes.

- **Rôles des ergothérapeutes**

Une divergence de perceptions entre les ergothérapeutes interrogés a également pu être observée. Certains évoquent une réelle spécificité de l'ergothérapeute avec la recherche d'activités significatives, le questionnement de la satisfaction des rôles sociaux, et l'expertise dans les réponses aux questions des aidants portant sur le projet de vie ou les activités de la vie quotidienne.

A l'inverse, les autres ergothérapeutes ne voient que peu de spécificité au rôle de l'ergothérapeute. Parmi les freins évoqués, on trouve la rigidité du programme (E2), ou son orientation très médicale. L'omniprésence des échanges et l'absence de mise en situation concrète pourrait également représenter un frein, selon le profil de l'ergothérapeute et de son appropriation, sa vision du métier.

Les rôles des ergothérapeutes semblent ainsi dépendre du profil d'ergothérapeute de chacun, de la marge de manœuvre existante pour l'ergothérapeute vis-à-vis du contenu du programme et vis-à-vis des autres professionnels et de sa manière de s'approprier le programme et ses spécificités.

- **Les interventions spécifiques des ergothérapeutes**

Pendant le programme, aucune intervention ergothérapique spécifique n'est proposée dans les programmes proposant des séances groupales. L'ergothérapeute peut y montrer sa spécificité uniquement lors d'échanges informels, si la marge de manœuvre du professionnel vis-à-vis du contenu du programme le permet, ou lors des temps de pause.

Dans le programme BREF, qui propose des séances individuelles, aucune intervention ergothérapique spécifique n'est incluse dans le programme. L'ergothérapeute peut en revanche répondre, de manière individualisée, à des questions spécifiques en lien avec son domaine d'expertise.

En post-programme, l'ensemble des répondants à l'étude s'accordent à dire qu'aucune intervention spécifique d'ergothérapie n'est proposé aux aidants y ayant participé. Les échanges téléphoniques non formalisés et ponctuels représentent les seules « interventions » possibles des ergothérapeutes. Le statut de « non-patient » de l'aidant est évoqué comme un frein administratif à la prescription de séances d'ergothérapie.

- **Modalités de la collaboration pluriprofessionnelle**

La moitié des répondants évoquent une réelle complémentarité entre les corps de métier, la voyant même comme un levier pour un accompagnement efficient des aidants.

A l'inverse, les autres répondants expliquent avoir parfois du mal à trouver leur place ou simplement voir la collaboration pluriprofessionnelle comme neutre.

L'absence d'affinités entre les intervenants, et le manque d'expérience dans l'animation d'un programme de psychoéducation familiales représenteraient des freins pour une collaboration pluriprofessionnelle efficiente.

L'intégration d'ergothérapeute parmi les animateurs du programme, et la mise en place de briefings entre intervenants avant chaque séance, sembleraient constituer des leviers dans la collaboration pluriprofessionnelle.

1.2. Identification des apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants

Cette étude nous a permis de mettre en évidence la perception des ergothérapeutes quant à l'impact de ces programmes sur les aidants accompagnés.

Ainsi, ces programmes ont, selon eux, un impact sur :

- **La personne** : Pouvoir parler librement, se sentir écoutée, considérée, apaisée, soulagée et déculpabilisée.
Les dimensions psychologiques et émotionnelles en faveur d'une diminution subjective du fardeau des aidants y sont ainsi représentées.
- **Son environnement social** : Changement de regard sur leur proche, meilleure communication intrafamiliale, réinvestissement du couple, intégration d'une communauté de pairs-aidants.
- **Ses occupations** : Prendre du temps pour soi, réinvestir des activités significatives, retrouver un meilleur équilibre occupationnel.

Ces résultats tendent à montrer une amélioration de l'équilibre occupationnel de ces aidants et une diminution de leur fardeau.

Plusieurs études (Chien & Wong, 2007) (Berglund et al., 2003) ont également démontré par le passé que la participation à un programme de psychoéducation familiale permettait en outre de diminuer le fardeau des aidants.

Ces résultats semblent également en corrélation avec différentes études publiées sur l'impact des programmes représentés. Ainsi, le programme BREF représenté par Le Vinatier, a été, lors du Congrès de l'Encéphale 2020, un poster (Rey et al., 2020) illustrant les résultats d'une étude auprès de 108 aidants ayant participé à BREF. Une réduction significative de la symptomatologie dépressive, en lien avec le fardeau, a pu être observée en post-programme immédiat.

Une étude de 2015 (Tavares et al., 2015), réalisée auprès de 57 aidants participant à un programme ProFamille au CHU de Caen, a mis en évidence, à travers des scores diminués au CES-D, une amélioration de leur humeur.

Toutefois, ces effets sont à relativiser dans notre étude car ils :

- **Ne sont pas visibles chez tous les aidants.**

Parmi les facteurs évoqués, on retrouve la difficulté pour l'aidant à faire évoluer son mode de fonctionnement, l'intervention non précoce, l'absence de motivation intrinsèque à améliorer son équilibre occupationnel, et l'existence de bénéfices secondaires.

L'ergothérapeute E3, intervenant au sein du programme LEO a parlé de son ressenti vis-à-vis de l'accompagnement d'aidant dont le proche était entré depuis longtemps dans la maladie, en évoquant une plus grande difficulté à faire évoluer leur mode de fonctionnement. Une étude de 2003 (McDonnell et al., 2003) qui a examiné les facteurs prédictifs du fardeau familial auprès de 90 aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie, a mis en évidence que le niveau de fardeau des aidants était corrélé à l'âge du malade. Ainsi, plus le malade est jeune, plus le fardeau de l'aidant est important. Cette donnée est susceptible d'expliquer que l'impact soit plus faible sur le fardeau des aidants dont le proche est entré depuis longtemps dans la maladie. En effet, ces aidants auraient pu avoir « *un temps suffisant pour s'adapter au stress et acquérir de nouvelles habilités d'adaptation* » (Souaïbi et al., 2016).

- **Ne sont pas tous objectivement évalués par des outils validés.**

Le fardeau des aidants est, selon les ergothérapeutes interrogés, évalué en début et en fin de programme (voire à 3 mois post-programme pour le programme BREF) par l'Inventaire du fardeau des aidants de Zarit, qui a été validé scientifiquement (Zarit et al., 1980) (même si l'on ne sait pas quelle version de cet outil a été utilisé lors de chacun des programmes).

L'outil CES-D (Eaton et al., 2004), qui est un auto-questionnaire pour évaluer l'existence d'un syndrome dépressif, est utilisé dans tous les programmes représentés pour évaluer l'humeur des participants.

L'équilibre occupationnel, en revanche, n'est pas évalué via un outil spécifique et validé. Pour 3 ergothérapeutes sur 4, l'évaluation de son évolution est complètement subjective et se base sur les discours des aidants. Pour le dernier ergothérapeute, du programme ProFamille, un outil spécifique ciblant l'évaluation de l'équilibre occupationnel en début et en fin de programme est mentionné, mais nous ne savons pas de quel outil il s'agit.

- **Ne sont pas évalués sur le long terme.**

Excepté pour le programme BREF qui évalue de nouveau le fardeau des aidants lors du RDV de suivi à 3 mois, aucun des autres programmes n'évaluent lors des RDV de suivi.

De plus, même lorsqu'une évaluation y est faite, elle semble insuffisante pour pouvoir jauger du maintien de ces effets sur le long terme.

Les études évoqués précédemment (Berglund et al., 2003) (Chien & Wong, 2007), ayant démontré une diminution du fardeau des aidants après la participation à l'un de ces programmes de psychoéducation, mettaient également en avant cette limite de manque de recul sur les effets à long terme de ce type d'interventions dans leurs résultats.

D'autre part, il semble important de mettre en exergue les différences pouvant exister entre ce qui est recommandé et prévu dans le cadre conceptuel de chaque programme, et la réalité des pratiques expliquées dans cette étude. Ainsi, E3 (LEO) expliquait par exemple que son groupe d'aidants était composé de 2 personnes alors que le cadre du programme recommandait l'inclusion de 8 à 12 personnes. E4 (BREF) a expliqué qu'il était recommandé d'espacer d'une semaine au maximum chaque séance, mais qu'en réalité, au vu des contraintes organisationnelles, le délai entre les séances 2 et 3 était généralement plus long.

Ces différences paraissent importantes à prendre en compte lorsque l'on souhaite analyser les résultats de cette enquête et les mettre en corrélation avec des études portant sur des modèles de pratiques différents. Cette divergence nous amène à nous poser la question du rôle du cadre conceptuel dans l'efficacité d'un programme.

Par ailleurs, les effets de ces programmes ne semblent pas pouvoir être attribués spécifiquement à la présence d'ergothérapeutes.

En effet, comme expliqué précédemment, il n'existe pas de consensus sur le rôle de l'ergothérapeute dans ces programmes qui apparaît comme un rôle peu spécifique fortement dépendant du profil de l'ergothérapeute inclus, de la marge de manœuvre existante pour l'ergothérapeute vis-à-vis du contenu du programme et vis-à-vis des autres professionnels et de sa manière de s'approprier le programme et ses spécificités. Les ergothérapeutes semblent également mal identifiés en tant que tels par les aidants. De plus, des résultats similaires en lien avec l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau ont été observés dans le cadre du programme ProFamille. Le rôle de l'ergothérapeute y était alors décrit, par l'ergothérapeute y intervenant, comme non spécifique et avec peu de marge de manœuvre vis-à-vis du cadre conceptuel du programme. Aussi, l'ensemble des personnes interrogées dans notre étude, ont évoqué plusieurs fois le fait que le programme n'avait pas été conçu par des ergothérapeutes, ce qui semblait limiter leurs possibilités d'intervention.

1.3. Freins et leviers à l'intégration d'ergothérapeutes dans ces programmes

Aujourd'hui peu d'ergothérapeutes sont intégrés au sein de ces programmes. Le manque d'ergothérapeutes formés a été évoqué lors de notre étude. Plusieurs facteurs seraient susceptibles d'expliquer ce manque de formation tels qu'un manque d'intérêt personnel dans l'accompagnement des aidants, un manque de temps et de liberté pour adapter son emploi du temps, et les horaires décalés.

Le contenu des programmes perçus par certains comme ne donnant pas de plus-value aux ergothérapeutes, ou encore le manque de suivi sur le long terme et l'absence d'accompagnement individuel en post-programme, pourraient également, de par la frustration qu'ils susciteraient, représenter des freins à l'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes.

Des pistes, susceptibles de favoriser l'intégration des ergothérapeutes, ont cependant été évoquées au cours de notre étude.

En amont des programmes, il a ainsi été émis l'idée de la mise en place d'échanges individuels pour recueillir les besoins et mieux orienter les aidants. Cette idée semble être en corrélation avec la proposition émise par Polly Eaton en 2002 (Eaton, 2002) qui a étudié les modalités possibles d'intégration d'ergothérapeutes dans un programme de psychoéducation destiné aux patients. Elle a mis en évidence que les ergothérapeutes étaient particulièrement légitimes, de par leur expertise en termes d'analyse des forces et besoins, à animer une séance, en début de programme, consacrée à l'établissement d'objectifs.

Pendant les programmes, la passation d'outils en lien avec l'équilibre occupationnel ou l'équilibre de vie pour évaluer de manière objective les domaines occupationnels à prioriser, a également été proposé. Polly Eaton a, elle aussi, pu mettre en évidence la nécessité de mettre en place un outil, permettant d'avoir des données objectives, lié aux domaines d'expertise de l'ergothérapeute. Elle propose ainsi d'évaluer la performance occupationnelle des participants dans un double objectif d'évaluer objectivement chacun des aidants quant à son niveau d'atteinte des objectifs occupationnels tout en permettant de jauger de manière objective l'impact de l'ergothérapeute dans ces programmes. Après les programmes, certains des ergothérapeutes interrogés ont pu évoquer la mise en place d'un suivi ergothérapique individuel pour les aidants ayant des besoins spécifiques, dans une logique de transfert des acquis dans le quotidien, et plus généralement d'un suivi à plus long terme en post-programme pour évaluer le maintien des acquis et la réalisation des objectifs.

En parallèle, les ergothérapeutes interrogés ont pu mettre en exergue l'intérêt d'effectuer des changements en lien avec l'écosystème dans lequel gravitent ces programmes.

C'est ainsi qu'ils préconisent une plus grande liberté d'agencement de leur emploi du temps (à la manière d'un tarif journée) ; une meilleure reconnaissance de la hiérarchie à la fois financière avec le paiement des heures investies dans ces programmes en heures supplémentaires, et symbolique avec une meilleure valorisation de ce type de thérapeutique dans les politiques de secteur.

Pour conclure, **notre étude n'a pas permis d'objectiver clairement l'intégration d'ergothérapeutes au sein de ces programmes comme un levier pour l'amélioration de l'équilibre occupationnel des aidants et la diminution de leur fardeau.** En effet, au vu de leur **rôle parfois limité dans ces programmes**, leur **manque de spécificité vis-à-vis des autres professionnels auprès des aidants**, la **non-utilisation d'outils permettant l'évaluation objective de l'équilibre occupationnel**, leur influence dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants ne peut être objectivée.

2. Limites et forces

Notre étude présente plusieurs limites.

D'une part, le fait qu'elle interroge uniquement les ergothérapeutes et non l'ensemble des professionnels représentés au sein de ces programmes, ne permet de répondre que partiellement à l'hypothèse. En effet, interroger seulement les ergothérapeutes, en plus d'induire un biais de confirmation, revient à ne pas pouvoir réellement mettre en exergue leur impact dans ces programmes puisque qu'aucun professionnel n'intervenant pas au côté d'ergothérapeutes n'est interrogé sur l'impact du programme sur les aidants.

Aussi, la loi Jardé, m'a contraint à ne pas pouvoir interroger directement les aidants, ce qui constitue une limite. En effet, interroger, via un questionnaire, les aidants sur l'impact de ces programmes et sur la présence ou non d'ergothérapeutes parmi les professionnels, m'aurait permis d'obtenir des données quantitatives sur le potentiel rôle joué par les ergothérapeutes dans l'évolution ou non de leur équilibre occupationnel et de leur fardeau.

Dans le recrutement de la population interrogée, le fait d'utiliser ma maître de mémoire comme intermédiaire indirecte et de m'adresser principalement au GRESM, constitue un biais de sélection. En effet, avec cette méthodologie, je n'ai inclus qu'une seule personne non intégrée au GRESM.

L'échantillonnage limité d'ergothérapeutes (4) inclus dans mon étude représente une limite importante lorsque l'on souhaite évaluer l'impact d'une profession dans une pratique spécifique.

Dans la passation des entretiens semi-directifs, à travers la nécessité d'inclure notamment les termes d'équilibre occupationnel et de fardeau pour obtenir des données sur ces thèmes, un biais méthodologique a été utilisé. En effet, les ergothérapeutes interrogés n'ont souvent pas évoqué spontanément l'impact sur l'équilibre occupationnel et sur le fardeau, ce qui m'a conduit à préciser mes questions et potentiellement à orienter les réponses, de par le biais de confirmation.

Aussi, après recrutement et passation des entretiens, j'ai pu me rendre compte d'une limite supplémentaire à mon étude : la non-représentativité des territoires et des structures. En effet, 3 ergothérapeutes sur les 4 interrogés exercent en Ile de France, et l'ensemble des répondants appartiennent à une structure du service public. Ainsi, cette étude, parce qu'elle n'inclut pas de représentants du secteur privé et de l'ensemble du territoire, ne saurait représenter une vision exhaustive de la pratique ergothérapique dans les programmes de psychoéducation familiale en France.

De plus, les ergothérapeutes interrogés ont une moyenne d'expérience au sein de programmes de psychoéducation familiale de 2 ans. Ajoutée à l'impossibilité de suivi sur le long terme, cette donnée met en évidence un manque de recul sur la pratique de l'ergothérapie au sein de ces programmes.

Cette étude présente également plusieurs forces.

Le choix du sujet en est une. En effet, il s'agit d'une thématique peu abordée dans les écrits et qui répond pourtant, comme expliqué dans la partie exploratoire, à une vraie problématique sociétale. Interroger la place des ergothérapeutes dans ces programmes de psychoéducation familiale en santé mentale permet d'explorer leur rôle dans les pratiques actuelles tout en mettant en exergue les perspectives existant pour un meilleur accompagnement des aidants familiaux.

De plus, l'enquête qualitative, a permis d'interroger 4 ergothérapeutes représentant 3 programmes différents. On a ainsi pu constater que chaque programme avait ses spécificités et ses modalités de pratique et qu'il était important d'en tenir compte si l'on souhaitait avoir une vision représentative du sujet. Aussi, avoir 2 représentants d'un même programme (LEO) fut également une force dans le sens où cela m'a permis de ne pas limiter l'étude à un comparatif de programmes mais bien à une analyse fine incluant les notions d'appropriation personnelle et de profil d'ergothérapeute.

3. Implications futures dans la pratique professionnelle

Cette étude aura permis d'interroger l'intégration d'ergothérapeutes dans les programmes de psychoéducation familiale destinés aux aidants de personnes atteintes de schizophrénie.

Elle a contribué à démontrer les limites actuelles de cette intégration et à mettre en évidence les leviers possibles pour potentialiser leur inclusion au profit des aidants et de la prise en compte de la thématique occupationnelle.

Cette étude aura également permis de mettre en évidence qu'aucun programme n'était optimal à lui tout seul, chacun présente ses avantages et ses inconvénients, et ne remplit pas les mêmes objectifs. Pour optimiser leur potentiel vis-à-vis des aidants, ces programmes devraient pouvoir fonctionner en synergie, et constituer des maillons d'un parcours fléché des aidants, en parallèle et en collaboration avec les associations de familles, comme l'explique Romain Rey, psychiatre au Centre Hospitalier Le Vinatier lors de la 10^{ème} édition des journées du C3RP (Rey, 2021).

La formalisation d'un tel parcours impliquerait une intervention précoce, une bonne connaissance des programmes par l'ensemble des parties prenantes pour une orientation efficiente, et un nombre de professionnels formés suffisant pour permettre l'accompagnement de l'ensemble des aidants.

Si le parcours de ces aidants était mieux fléché et que l'ensemble des ressources nécessaires à sa mise en place étaient mises à disposition, on pourrait supposer une plus grande facilité de suivi à long terme et d'intégration de temps dédiés à l'accompagnement ergothérapique.

Notre étude, en mettant l'aidant au centre de l'accompagnement et non plus comme un seul élément de l'environnement du patient, invite à penser l'aidant comme un être occupationnel à part entière avec ses problématiques propres. Il s'agirait ainsi de penser l'accompagnement ergothérapique comme

un vecteur de la participation occupationnelle au sens large, et non plus comme centré sur le patient initial.

Dans ce mouvement de considération de la participation occupationnelle des aidants, un nouveau modèle conceptuel appelé « Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle » (MCPO) a été développé. Ce modèle met la participation occupationnelle au centre du travail de l'ergothérapeute et utilise les relations collaboratives pour la développer (Restall & Egan, 2022).

Il s'agit ainsi de considérer les aidants familiaux non plus comme des simples collaborateurs servant au client, mais bien comme des bénéficiaires à part entière de l'accompagnement ergothérapique.

Cette nouvelle perspective amène à nous questionner plus largement sur la notion d'usagers. Aujourd'hui, la pratique de l'ergothérapie est soumise à prescription et se destine à des personnes considérées comme « patient ». Le terme patient tend pourtant à être remplacé par la notion d'usager. Aussi, dans cette mouvance, on peut se questionner sur la possibilité d'ouvrir encore plus cette notion d'usager, non plus seulement aux patients souffrant de pathologies diverses mais à toute personne susceptible de voir sa participation, sa performance, ou son équilibre occupationnel entravés.

C'est en tout cas l'idée qu'on retrouve derrière la définition de l'ergothérapie incluse au sein du MCREO, utilisé pour le cadre conceptuel de cette étude : *« l'art et la science de l'habilitation de la personne à l'engagement dans la vie de tous les jours par l'occupation ; **habiliter les personnes à effectuer les occupations qui favorisent leur santé ainsi que leur bien-être ; et habiliter les membres de la société, de telle sorte que celle-ci soit juste et inclusive afin que tous puissent s'engager - selon leur potentiel - dans les activités de la vie quotidienne** »* (Townsend & Polatajko, 2013).

Cette définition inclut l'idée que l'accompagnement ergothérapique doit permettre à ce que « tous » puissent réaliser leurs occupations. Par extension, et dans la perspective de nouveaux modèles conceptuels complémentaires comme le MCPO, on pourrait ainsi définir les aidants, qui souffrent de problématiques occupationnelles, comme des bénéficiaires à part entière d'accompagnement ergothérapique. Leur plein accompagnement sur le long terme nécessiterait ainsi une révision du statut administratif nécessaire.

Le développement actuel de programmes numériques de psychoéducation familiale tels que LEO 2.0 (Fondation Fondamental, s. d.) et e-BREF pourrait constituer une passerelle vers ce plein accompagnement des aidants. e-BREF (Fondation Fondamental, 2021) est une application smartphone, accessible à tous, créée en 2021 qui *« permet d'initier et d'accélérer le parcours des aidants en apportant une première réponse et en facilitant l'identification des ressources dont les aidants peuvent bénéficier près de chez eux »*. LEO 2.0 est la version numérique de LEO. Il permet une accessibilité totale 24h/24, un apprentissage graduel et l'acquisition d'outils permettant « l'auto-soins » (Fondation Fondamental, s. d.). Ces plateformes permettent de dépasser les freins géographiques (lorsqu'un

programme n'est pas proposé dans le secteur de l'aidant par exemple) et les freins de disponibilité des professionnels (qui peuvent animer le contenu et répondre aux questions en différé).

Conclusion

Cette étude avait pour objet l'analyse de l'impact de l'intégration d'ergothérapeutes au sein des programmes de psychoéducation familiale destinés aux aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie. Il s'agissait, de vérifier l'hypothèse que leur intégration constituait un levier pour l'amélioration de l'équilibre occupationnel de ces aidants et la diminution de leur fardeau. Pour cela, les objectifs d'enquête étaient d'explorer la perception des ergothérapeutes sur leur rôle dans les programmes de psychoéducation familiale ; d'identifier les apports spécifiques de l'ergothérapie au sein de ces programmes dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants ; et de recueillir les retours des ergothérapeutes sur les freins et leviers à leur intégration dans ces programmes.

L'enquête réalisée, au moyen d'entretiens semi-directifs, auprès d'ergothérapeutes intégrés au sein des programmes ProFamille, LEO et BREF, n'aura pas permis d'objectiver clairement l'inclusion d'ergothérapeutes comme un levier pour l'amélioration de l'équilibre occupationnel des aidants et la diminution de leur fardeau. Elle a, en effet, mis en évidence un rôle parfois limité des ergothérapeutes dans ces programmes, un manque de spécificité vis-à-vis des autres professionnels auprès des aidants, et la non-utilisation d'outils d'évaluation objective de l'équilibre occupationnel.

Cependant, il est important de noter que cette étude présentait plusieurs limites dont la non-représentation d'autres professionnels intervenant au sein de ces programmes parmi les interrogés, la non-intégration des perceptions des aidants familiaux, un faible échantillonnage avec une représentativité territoriale limitée et un niveau d'expérience insuffisant pour une prise de recul optimale sur la pratique.

Aussi, au-delà de montrer les limites actuelles de l'intégration des ergothérapeutes au sein de ces programmes, cette étude a permis de mettre en exergue les leviers possibles pour potentialiser leur inclusion au profit des aidants et mieux intégrer la thématique occupationnelle. Des pistes ont ainsi été évoquées telles que la formalisation de temps d'échanges individuels en amont pour entendre les besoins et définir les objectifs, la passation d'outils permettant d'évaluer objectivement l'équilibre occupationnel de ces aidants et la mise en place d'un suivi ergothérapique en post-programme pour un transfert dans le quotidien et un meilleur suivi à long terme. Enfin, elle nous amène à penser l'aidant comme un être occupationnel à part entière qui, de par ses besoins occupationnels, pourrait bénéficier d'un parcours d'accompagnement spécifique pluriprofessionnel.

Liste des abréviations utilisées

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

CES-D : Center for epidemiologic studies depression scale / Échelle de dépression du Centre d'études épidémiologiques.

CMP : Centre Médico-Psychologique

DSM-V : 5^{ème} version du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux et des troubles psychiatriques

ETP : Education Thérapeutique du Patient

EUFAMI : Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladie mentale

GRESM : Groupe de Réflexion des Ergothérapeutes en Santé Mentale

MCPO : Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

Bibliographie

ANFE, W. F. of O., & World Federation of Occupational Therapists. (2015). *Association Nationale Francaise des Ergotherapeutes (ANFE)* (<https://wfot.org/>) [Text/html]. WFOT; WFOT. <https://wfot.org/member-organisations/france-association-nationale-francaise-des-ergotherapeutes-anfe>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. Consulté 5 janvier 2025, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000022447668/>

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2021). *Ergothérapie et santé mentale. Note de synthèse en vue des Assises de la santé mentale et de la psychiatrie.* https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/contribution_asmp_anfe.pdf

Bellier-Teichmann, T., & Pomini, V. (2014). *Outil Autoévaluation des Ressources*. Institut de psychologie. <https://ateliers-rehab.ch/produit/outil-aeres/>

Berglund, N., Vahlne†, J. O., & Edman, Å. (2003). Family intervention in schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 38(3), 116-121. <https://doi.org/10.1007/s00127-003-0615-6>

Bighelli, I., Rodolico, A., Pitschel-Walz, G., Hansen, W.-P., Barbui, C., Furukawa, T. A., Salanti, G., & Leucht, S. (2020). Psychosocial treatments for relapse prevention in schizophrenia : Study protocol for a systematic review and network meta-analysis of randomised evidence. *BMJ Open*, 10(1), e035073-e035073. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035073>

Bioy, A., Castillo, M.-C., & Koenig, M. (2021). Chapitre 1. La méthode qualitative et ses enjeux. In *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* (p. 21-33). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.casti.2021.01.0021>

Bloch, M.-A., & Henaut, L. (2014). *Coordination Et Parcours : La Dynamique Du Monde Sanitaire, Social Et Medico-Social*. DUNOD. <https://doi.org/10.3917/dunod.bloch.2014.01>

Brown, G. W., Monck, E. M., Carstairs, G. M., & Wing, J. K. (1962). Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Illness. *British Journal of Preventive & Social Medicine*, 16(2), 55-68.

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2024, novembre 13). *Baromètre des maisons départementales des personnes handicapées*. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. <https://cnsa.suadeo.com/Layouts/dashonic/Applications/DashboardPage.aspx?Key=IEMuvhDH&Plateform=false&OverrideConnection=false&customAppKey=4nloMAqQ>

Castillo, M.-C., & Plagnol, A. (2016). Le regard sur les familles de personnes schizophrènes : Histoire et perspectives. *PSN*, 14(1), 53-67. <https://doi.org/10.3917/psn.141.0053>

Chien, W. T., & Wong, K.-F. (2007). A Family Psychoeducation Group Program for Chinese People With Schizophrenia in Hong Kong. *Psychiatric Services*, 58(7), 1003-1006. <https://doi.org/10.1176/ps.2007.58.7.1003>

- Chien, W.-T., Chan, S. W. C., & Thompson, D. R. (2006). Effects of a mutual support group for families of Chinese people with schizophrenia : 18-month follow-up. *The British Journal of Psychiatry*, 189(1), 41-49. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.105.008375>
- Cochet, A., & Leguay, D. (1998). *Echelle d'Autonomie Sociale (EAS)*. <https://www.scribd.com/document/777981860/Echelle-EAS>
- Code de la santé publique. (s. d.). *Titre Ier : Modalités de soins psychiatriques (Articles L3211-1 à L3216-1)—Légifrance*. Consulté 9 octobre 2024, à l'adresse https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006155032/#LEGISCTA000024316521
- Collectif Schizophrénies. (s. d.). *Données médico-économiques*. Collectif Schizophrénies. Consulté 30 décembre 2024, à l'adresse <https://www.collectif-schizophrenies.com/les-schizophrenies/donnees-medico-economiques>
- Coron, C. (2020). Outil 1. Approche quantitative ou qualitative ? *BàO La Boîte à Outils*, 12-13.
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2015). *DSM-5 Manuel Diagnostique Et Statistique Des Troubles Mentaux* (5ème ed). Elsevier Masson. <http://archive.org/details/dsm-5-fr-en>
- Del Goleto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A. (2019). Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 177(8), 740-748. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.10.015>
- Demaillay Lise & Autès Michel. (2016). *La politique de santé mentale en France : Acteurs, instruments, controverses*. Cairn.
- Demers, L. (2022). Expanding Occupational Therapy Perspectives with Family Caregivers. *Canadian Journal of Occupational Therapy. Revue Canadienne D'ergothérapie*, 89(3), 223-237. <https://doi.org/10.1177/00084174221103952>
- DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). (s. d.). *Bases statistiques SAE (Statistique annuelle des établissements de santé)*. SAE Diffusion. Consulté 29 janvier 2025, à l'adresse https://data.drees.solidarites-sante.gouv.fr/explore/dataset/708_bases-statistiques-sae/
- Eaton, P. (2002). Psychoeducation in Acute Mental Health Settings : Is There a Role for Occupational Therapists? *British Journal of Occupational Therapy*, 65(7), 321-326. <https://doi.org/10.1177/030802260206500704>
- Eaton, W. W., Smith, C., Ybarra, M., Muntaner, C., & Tien, A. (2004). Center for Epidemiologic Studies Depression Scale : Review and Revision (CESD and CESD-R). In *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment : Instruments for adults, Volume 3, 3rd ed* (p. 363-377). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

- Fitzgerald, M., Ratcliffe, G., & Blythe, C. (2012). Family Work in Occupational Therapy : A Case Study from a Forensic Service. *British Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 152-155. <https://doi.org/10.4276/030802212X13311219571864>
- Fondation Fondamental. (s. d.). *Léo 2.0 : Le soutien des aidants à portée de clic*. Fondation FondaMental. Consulté 25 mai 2025, à l'adresse <https://www.fondation-fondamental.org/leo-20-le-soutien-des-aidants-a-portee-de-clic>
- Fondation Fondamental. (2021, février 25). *eBREF, une application smartphone dédiée à l'accompagnement des familles*. Fondation FondaMental. <https://www.fondation-fondamental.org/ebref-une-application-smartphone-dediee-laccompagnement-des-familles>
- Gallois, J.-B. (s. d.-a). *La psycho-éducation*. Collectif Schizophrénies. Consulté 9 janvier 2025, à l'adresse <https://www.collectif-schizophrenies.com/les-prises-en-charges/la-psycho-education-des-proches>
- Gallois, J.-B. (s. d.-b). *Les premiers signes, quels sont-ils ?* Collectif Schizophrénies. Consulté 29 janvier 2025, à l'adresse <https://www.collectif-schizophrenies.com/les-schizophrenies/les-premiers-signes-quels-sont-ils-3>
- George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being : A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(3), 253-259. <https://doi.org/10.1093/geront/26.3.253>
- Glick, I. D., Stekoll, A. H., & Hays, S. (2011). The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 31(1), 82-85. <https://doi.org/10.1097/JCP.0b013e31820597fa>
- Håkansson, C., Wagman, P., & Hagell, P. (2020). Construct validity of a revised version of the Occupational Balance Questionnaire. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(6), 441-449. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1660801>
- Hardy-Baylé, M.-C. H. (2015). *Données de preuves en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique*. <http://www.adesm.fr/wp-content/uploads/2015/11/Rapport donnees preuves ameliorer parcours soins vie handicap psychique 201509.pdf>
- HAS. (2024, juin 25). *Répit des aidants*. Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants
- Hazan, A. (2019). Vers un autre modèle de psychiatrie : Soigner mieux en enfermant moins. *Empan*, 114(2), 11-15. <https://doi.org/10.3917/empa.114.0011>
- Higginson, I. J., Gao, W., Jackson, D., Murray, J., & Harding, R. (2010). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *Journal of Clinical Epidemiology*, 63(5), 535-542. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2009.06.014>

Hodé, Y., Dubreucq, J., Valladier, E., Guillard Bouhet, N., Lemestré, S., Attal, J., Canceil, O., Biotteau, M., Laffond, P., Raynaud, A., Chéreau-Boudet, I., Montagne Larmurier, A., Giordana, J.-Y., Saingery, B., d'Amato, T., & Willard, D. (2020). Prévention du risque suicidaire dans la schizophrénie : Importance de la psychoéducation des familles. *L'Encéphale*, 46(6), 450-454. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2020.02.002>

Hodé, Y., & Willard, D. (2018). Psychoéducation des familles. In N. Franck, *Traité de réhabilitation psychosociale* (p. 780-786). Elsevier Masson.

Howes, M. L., & Ellison, D. (2022). Understanding the occupational identity of care-givers for people with mental health problems. *British Journal of Occupational Therapy*, 85(4), 274-282. <https://doi.org/10.1177/03080226211018153>

Kamil, S. H., & Velligan, D. I. (2019). Caregivers of individuals with schizophrenia : Who are they and what are their challenges? *Current Opinion in Psychiatry*, 32(3), 157-163. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000492>

Karambelas, G. J., Folia, K., Byrne, L. K., Allott, K. A., Jayasinghe, A., & Cotton, S. M. (2022). A systematic review comparing caregiver burden and psychological functioning in caregivers of individuals with schizophrenia spectrum disorders and bipolar disorders. *BMC Psychiatry*, 22(1), 1-422. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04069-w>

Kohn, L., & Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : Apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4, 67-82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

Krebs, M.-O., & Frajerman, A. (2021). Épidémiologie de la schizophrénie. *La revue du praticien*, 71(1), 42-44.

Kunitoh, N. (2013). From hospital to the community : The influence of deinstitutionalization on discharged long-stay psychiatric patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 67(6), 384-396. <https://doi.org/10.1111/pcn.12071>

Larivière, N., Bertrand, A. M., Beaudoin, J., Giroux, A., Grenier, K., Page, R., Perrin, C., & Håkansson, C. (2023). Translation of the Occupational Balance Questionnaire in French and its Validation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 90(3), 315-326. <https://doi.org/10.1177/00084174231156288>

Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C., & Rössler, W. (2003). Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 18(6), 285-289. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2003.06.004>

LEGUAY, D., GIRAUD-BARO, E., LIEVRE, B., DUBUIS, J., COCHET, A., ROUSSEL, C., DUPREZ, M., BANTMAN, P., ROELANDT, J.-L., & VIDON, G. (2008). *Le Manifeste de Rehb' : Propositions pour une meilleure prise en charge des personnes présentant des troubles psychiatriques chroniques et invalidants : Document*

élaboré et validé par le congrès de Versailles (13 et 14 mars 2008) : *Réhabilitation psychosociale*. 84(10), 885-893.

Llorca, P.-M., & Leboyer, M. (2018). *Psychiatrie, état d'urgence* (Editions Fayard).

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Consulté 2 janvier 2025, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647>

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015-1776 (2015).

Martin, B. (2019). La perspective du rétablissement : Pour une position mesurée. *Perspectives psychiatriques*, 57(2), 81-83. <https://doi.org/10.1051/ppsy/2018572081>

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>

McDonell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M., & Dyck, D. G. (2003). Burden in Schizophrenia Caregivers : Impact of Family Psychoeducation and Awareness of Patient Suicidality. *Family Process*, 42(1), 91-103. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00091.x>

McFarlane, W. R., Lukens, E., Link, B., Dushay, R., Deakins, S. A., Newmark, M., Dunne, E. J., Horen, B., & Toran, J. (1995). Multiple-Family Groups and Psychoeducation in the Treatment of Schizophrenia. *Archives of General Psychiatry*, 52(8), 679-687. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1995.03950200069016>

Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et des familles. (2023a). *Dossier de presse agir pour les aidants—2ème stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027*. 28.

Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et des familles. (2023b, octobre 6). *Présentation de la Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027*. Solidarites.gouv. <https://solidarites.gouv.fr/presentation-de-la-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-pour-les-aidants-2023-2027>

Moreau, D. (2022). La coordination de l'accompagnement en santé mentale : Perte du monopole psychiatrique et nouvelle place des personnes accompagnées:Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 40(3), 67-74. <https://doi.org/10.1684/sss.2022.0232>

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur. <https://stm.cairn.info/les-modeles-conceptuels-en-ergotherapie-9782353273775>

Mueser, K. T., Deavers, F., Penn, D. L., & Cassisi, J. E. (2013). Psychosocial Treatments for Schizophrenia. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9(Volume 9, 2013), 465-497. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050212-185620>

- Organisation Mondiale de la Santé. (2022, janvier 12). *Principaux repères sur la schizophrénie*. Organisation Mondiale de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/schizophrenia>
- Pagès, V. (2017). 8. La bouffée délirante aiguë. In *Aide-Mémoire—Handicaps et psychopathologies* (Vol. 3, p. 83-87). DUNOD. <https://shs.cairn.info/handicaps-et-psychopathologies--9782100769599-page-83>
- Parker, G., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Expressed emotion as a predictor of schizophrenic relapse : An analysis of aggregated data. *Psychological Medicine*, 20(4), 961-965. <https://doi.org/10.1017/s0033291700036655>
- Pekçetin, E., Ekici, G., Çetinkaya, M., Pehlivan, F., Torpil, B., & Pekçetin, S. (2024). Comparisons of Occupational Balance Within Informal Caregivers of Individuals With Schizophrenia. *OTJR (Thorofare, N.J.)*, 44(4), 610-616. <https://doi.org/10.1177/15394492231202416>
- Petitjean, F. (2011). Les effets de la psychoéducation. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(3), 184-187. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2011.02.011>
- Petitjean, F. (2018). Principes et efficacité de la psychoéducation. In N. Franck, *Traité de réhabilitation psychosociale* (p. 485-492). Elsevier Masson.
- Pomini, V., Reymond, C., Golay, P., Fernandez, S., & Grasset, F. (2019). *Echelles Lausannoises d'Auto-Evaluation des Difficultés Et des Besoins—Version révisée*. Institut de psychologie et Service de psychiatrie communautaire. <https://ateliers-rehab.ch/produit/outil-eladeb/>
- ProFamille. (s. d.). *Profamille*. Profamille. Consulté 15 mai 2025, à l'adresse <https://profamille.site/>
- Prouteau, A., Grondin, O., & Swendsen, J. (2010). Qualité de vie des personnes souffrant de schizophrénie : Une étude en vie quotidienne. *Revue française des affaires sociales*, 1, 137-155. <https://doi.org/10.3917/rfas.091.0137>
- Restall, G. J., & Egan, M. Y. (2022). *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle*. CAOT/ACE. <https://caot.ca/client/product2/1159/item.html>
- Rey, R. (2021, juin 25). *Initier et structurer le parcours à destination des aidants en psychiatrie avec les programmes BREF et LEO*. 10ème journée C3RP, Paris. <https://c3rp.fr/programme-bref-leo-pour-les-aidants-romain-rey/>
- Rey, R., Bohec, A.-L., D'Amato, T., & Lourioux, C. (2020, janvier 22). *Le programme BREF de psychoéducation est associé à une réduction du fardeau des aidants* [Poster]. 18ème Congrès de l'Encéphale, Paris. https://www.researchgate.net/publication/338886022_Le_programme_BREF_de_psychoeducation_est_associe_a_une_reduction_du_fardeau_des_aidants
- Roelandt, L., Staedel, B., Rafael, F., Marsili, M., & Francois, G. (2015). *Programme médiateurs de santé pairs—RAPPORT FINAL DE L'EXPÉRIMENTATION 2010-2014* (p. 60). Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé pour la recherche et la formation en santé mentale / EPSM Lille

Métropole.

[https://www.recherche-sante-](https://www.recherche-sante-mentale.fr/docsenlien/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf)

[mentale.fr/docsenlien/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf](https://www.recherche-sante-mentale.fr/docsenlien/RAPPORT%20FINAL_19_01_2015.pdf)

Rus-Calafell, M., Caqueo-Úrizar, A., Urzúa, A., Escudero, J., & Gutiérrez-Maldonado, J. (2015). The role of family therapy in the management of schizophrenia : Challenges and solutions. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 145. <https://doi.org/10.2147/NDT.S51331>

Sadath, A., Muralidhar, D., Varambally, S., Jose, J. P., & Gangadhar, B. N. (2015). Family Intervention in First-Episode Psychosis : A Qualitative Systematic Review. *Sage Open*, 5(4), 2158244015613108. <https://doi.org/10.1177/2158244015613108>

Souaibi, L., Choueifati, D., Kerbage, H., & Richa, S. (2016). Éducation thérapeutique de familles de patients schizophrènes : Le modèle de l'Hôtel-Dieu de France au Liban. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 677-682. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.03.031>

Tavares, P., Montagne, A., & Brazo, P. (2015). Profamille, programme de psychoéducation pour les familles d'un proche souffrant de schizophrénie : Étude de l'impact du programme sur l'humeur des participants. *European Psychiatry*, 30(S2), S142-S142. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.09.282>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. De Boeck Supérieur. <https://shs.cairn.info/guide-pratique-de-recherche-en-readaptation--9782353272679>

Thomas, P. (2013). Les rechutes : Causes et conséquences. *Encéphale*, 39, S79-S82. [https://doi.org/10.1016/S0013-7006\(13\)70100-3](https://doi.org/10.1016/S0013-7006(13)70100-3)

Townsend, E. A., & Polatajko, Hélène. J. (2013). *Habiliter à l'occupation—Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation-2ème édition*. CAOT Publication ACE.

Troisoeufs, A. (2020). Patients intervenants, médiateurs de santé-pairs : Quelles figures de la pair-aidance en santé ? *Rhizome*, 75-76(1), 27-36. <https://doi.org/10.3917/rhiz.075.0027>

UNAFAM. (2020). *Baromètre UNAFAM Proches aidants le parcours du combattant* (p. 23). UNAFAM. https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/10-2020/DOSSIER_DE_PRESSE_UNAFAM.pdf

UNAFAM. (2023, juin 15). *Troubles psychiques—La parole aux familles*. UNAFAM. <https://www.unafam.org/sites/default/files/troubles-psychiques/index.html#/page/1-Unafam-Troubles-psychiques.html>

UNAFAM. (2024, novembre 23). *Vers le rétablissement*. <https://www.unafam.org/troubles-et-handicap-psy/vers-le-retablissement>

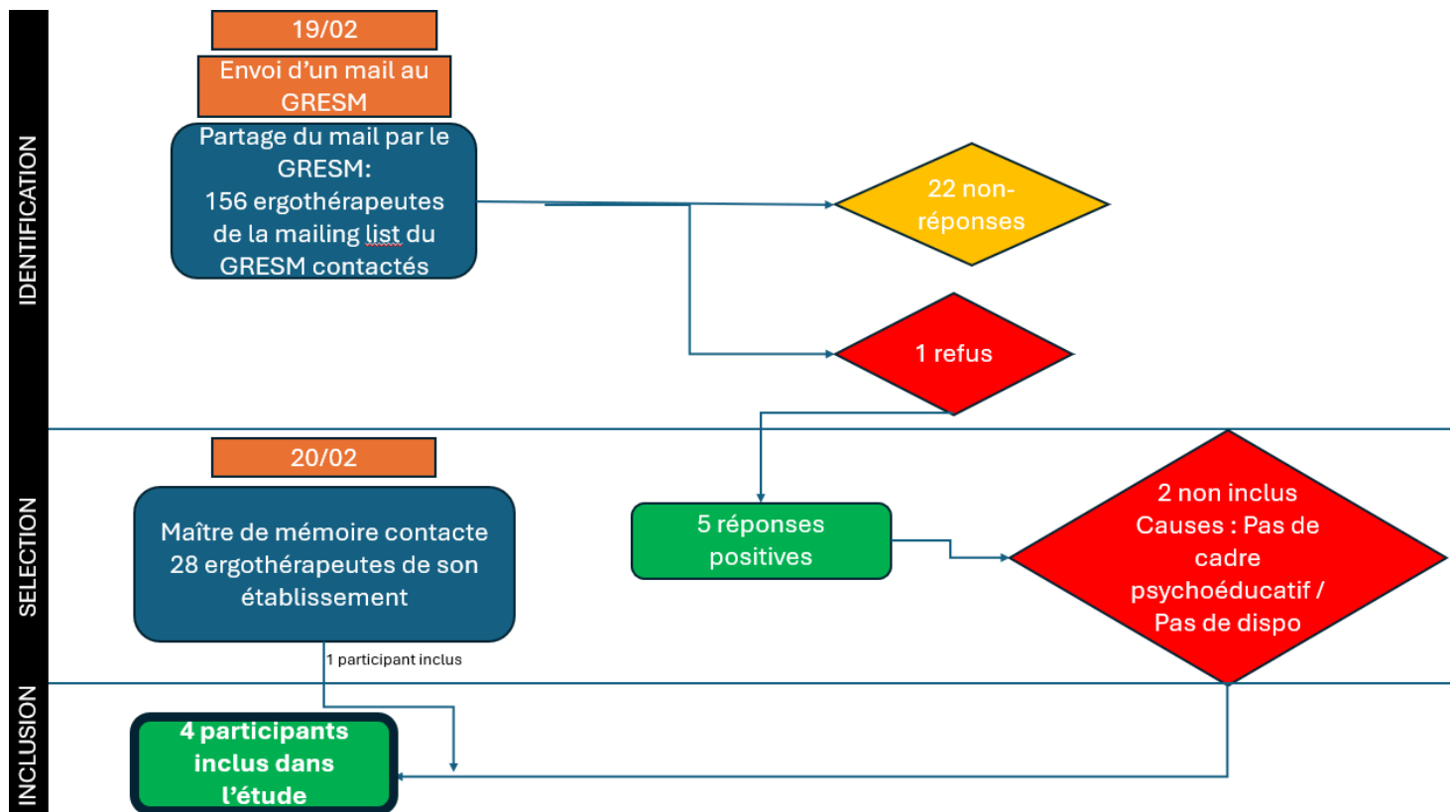
Urlic, K., & Lentin, P. (2010). Exploration of the occupations of people with schizophrenia. *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(5), 310-317. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2010.00849.x>

- Vaughn, C., & Leff, J. (1976). The measurement of expressed emotion in the families of psychiatric patients. *The British Journal of Social and Clinical Psychology*, 15(2), 157-165. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1976.tb00021.x>
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, D. N., Magro, C., Saunders, J., & Jones, K. (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness : An international exploration*.
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy : A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- Westphal, V. (2023, janvier 26). *Crise de l'attractivité en psychiatrie : État des lieux et perspectives par Frank Bellivier*. <https://www.santementale.fr/2023/01/crise-de-lattractivite-en-psychiatrie-frank-bellivier-dresse-un-etat-des-lieux-et-des-perspectives/>
- Willard, D. (2023, mai 31). *Les données d'efficacité et d'efficience de la psychoéducation des familles : Exemple du programme Profamille*. La psychiatrie en Ile-de-France : quels outils au service des familles ?, Paris. <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/media/110513/download?inline>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden¹. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Table des annexes

Annexe 1 : Graphique de la démarche de recrutement	II
Annexe 2 : Mail envoyé au GRESM.....	III
Annexe 3 : Grille d’entretien.....	IV
Annexe 4 : Guide d’entretien.....	VIII
Annexe 5 : Retranscription d’un entretien	X
Annexe 6 : Tableau d’analyse des données	XXXI

Annexe 1 : Graphique de la démarche de recrutement



Annexe 2 : Mail envoyé au GRESM

Le mer. 19 févr. 2025 à 18:22, Foucault Elodie <elodie.foucault@etu.u-pec.fr> a écrit :

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire en ergothérapie, je mène une étude sur l'accompagnement des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie et leur participation à des programmes de psychoéducation familiale.

Je cherche à échanger (sous la forme d'entretien d'une trentaine de minutes) avec des ergothérapeutes ayant une expérience (minimum 6 mois) dans ces programmes afin de mieux comprendre leur rôle et leur impact.

Pourriez-vous transmettre ce message à d'éventuels professionnels concernés au sein de votre groupe de réflexion ?

Merci d'avance pour votre aide précieuse.

Bien cordialement,

Elodie Foucault

Étudiante en ergothérapie – IFE de Créteil

Annexe 3 : Grille d'entretien

Thème	Objectifs		Questions	Critères d'évaluation	Questions de relance ou reformulations éventuelles
Rôle perçu des ergothérapeutes dans les programmes de psychoéducation familiale	Présentation du professionnel et du programme de psychoéducation dans lequel il intervient	Entrer en relation	<i>Pouvez-vous vous présenter brièvement ?</i>	Nom, prénom, lieu d'exercice, nombre d'années d'expérience professionnelle en tant qu'ergothérapeute	
		Mesurer l'expérience professionnelle en lien avec le sujet de mon étude	<i>Depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles ?</i>	Nombre d'années d'expérience professionnelle auprès des personnes atteintes de schizophrénie et de leurs aidants	
		Description détaillée du programme de psychoéducation associé	<i>Pourriez-vous décrire le programme de psychoéducation dans lequel vous intervenez ?</i>	Description du programme et de ses modalités	Utilisez-vous un programme déjà existant et normé (lequel ?) ? Dans quel(s) lieu(x) intervenez-vous ? A quelle fréquence ? Pour quelle durée de séance(s) ? Quels sont les professionnels intervenant dans ce programme ? Séances groupales et/ou individuelles ? A qui est-il proposé ? Comment les familles y sont-elles orientées ? A quel(s) moment(s) de leur parcours intervenez-vous ?

	Rôle de l'ergothérapeute dans les programmes de psychoéducation	Rôle d'un professionnel de santé dans un programme de psychoéducation	<i>Quel est le rôle d'un professionnel de santé dans ce programme ?</i>	Champ lexical décrivant les pratiques et missions d'un professionnel de santé dans ce programme	
		Rôle d'un ergothérapeute dans un programme de psychoéducation	<i>Quel est, selon vous, le rôle de l'ergothérapeute dans ces programmes ?</i>	Champ lexical décrivant les missions d'un ergothérapeute dans ce programme	En quoi se différencie-t-il des autres professionnels de santé ?
		Interventions spécifiques proposées en tant qu'ergothérapeute	<i>Quelles interventions spécifiques, en tant qu'ergothérapeutes, proposez-vous aux aidants familiaux ?</i>	Champ lexical décrivant des interventions spécifiques éventuelles d'un ergothérapeute dans ce programme	
		Modalités de la collaboration pluriprofessionnelle	<i>Comment s'articule la collaboration avec d'autres professionnels ?</i>	Champ lexical décrivant les modalités de la collaboration pluriprofessionnelle (selon les ergothérapeutes) dans ces programmes	
Apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des	Apports perçus du programme sur les aidants		<i>Selon vous, quels bénéfices les aidants retirent-ils ce programme de psychoéducation ? Et plus spécifiquement des interventions ergothérapiques ?</i>	Partage d'expériences concrètes de bénéfices éventuels retirés par les aidants grâce à ce programme et à l'intervention d'ergothérapeute dans ce programme	Selon vous, quels sont les effets de votre intervention sur le quotidien des aidants ?

aidants au sein de ces programmes	Evaluation de l'impact sur l'équilibre occupationnel et le fardeau		<i>Avez-vous observé des changements concrets dans leur équilibre occupationnel ? Dans leur ressenti du fardeau ?</i>	Partage d'expériences concrètes avec présence d'un champ lexical identifiant des pratiques ergothérapeutiques en lien avec l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau Utilisation d'outils pour évaluer l'équilibre occupationnel et le fardeau des aidants	<i>Le fardeau se définit comme « l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente »</i> Les (équilibre occupationnel / fardeau des aidants) avez-vous évalués avant/après ?
	Partage du ressenti des aidants quant à l'accompagnement ergothérapeutique		<i>Quels sont les retours des aidants sur votre accompagnement ?</i>	Présence d'un champ lexical répertoriant les perceptions des aidants concernant l'ergothérapie (selon les ergothérapeutes)	
	Mise en évidence de besoins non comblés éventuels		<i>Avez-vous identifié des besoins spécifiques chez les aidants qui ne sont pas toujours pris en compte dans ces programmes ?</i>	Présence d'un champ lexical identifiant des besoins éventuels non comblés après le programme	
Freins et leviers à l'intégration des ergothérapeutes	Freins éventuels	Obstacles perçus à l'intégration de l'ergothérapie	<i>Selon vous, quels sont les principaux freins à l'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes ?</i>	Présence d'un champ lexical permettant d'identifier des freins à leur intégration dans ces programmes	

dans ces programmes	Perceptions et connaissances des autres acteurs (selon les ergothérapeutes)	Perceptions et connaissances de l'ergothérapie par les autres professionnels	<i>Comment les autres professionnels perçoivent la spécificité du rôle des ergothérapeutes ?</i>	Présence d'un champ lexical permettant d'évaluer le niveau de connaissance et perceptions des autres professionnels sur le rôle des ergothérapeutes au sein de ces programmes	Pensez-vous qu'ils puissent mieux être identifiés comme des professionnels complémentaires aux autres intervenants et essentiels à l'accompagnement des aidants ?
		Perceptions et connaissances de l'ergothérapie par les aidants	<i>Comment les aidants réagissent-ils à l'idée de l'ergothérapie ?</i>	Présence d'un champ lexical permettant d'évaluer le niveau de connaissance et perceptions des aidants sur le rôle des ergothérapeutes au sein de ces programmes	Y a-t-il des réticences ou des malentendus sur votre rôle ?
	Leviers perçus et recommandations	Perspectives pour favoriser l'intégration de l'ergothérapie	<i>Quelles améliorations proposeriez-vous pour renforcer la place des ergothérapeutes dans la psychoéducation familiale ?</i>	Présence d'un champ lexical permettant d'identifier des leviers à leur intégration dans ces programmes	
		Conseils aux ergothérapeutes souhaitant intégrer ces programmes	<i>Quels conseils donneriez-vous à un ergothérapeute souhaitant intervenir dans ce type de programme ?</i>	Présence d'un champ lexical permettant d'identifier des points clés à connaître en tant qu'ergothérapeute dans ces programmes	
		Sujets complémentaires éventuels à aborder	<i>Y a-t-il un aspect que nous n'avons pas abordé et que vous aimeriez partager sur votre expérience ?</i>		

Annexe 4 : Guide d'entretien

Introduction

Bonjour, je vous remercie de participer à cet entretien. Je suis Elodie Foucault, étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie à l'IFE de Créteil.

Comme échangé, dans le cadre de l'obtention du diplôme, j'effectue mon mémoire d'initiation à la recherche sur l'accompagnement ergothérapique des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie, au sein des programmes de psychoéducation familiale.

L'objectif est de mieux comprendre votre expérience en tant qu'ergothérapeute dans ces programmes. Cet entretien est **anonyme** et durera environ **45 minutes**. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses, votre témoignage est précieux pour mieux cerner les réalités du terrain. Avec votre accord, cet échange peut être enregistré afin d'en faciliter l'analyse.

Consentement : Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ? **Oui / Non**

1. Présentation du professionnel et du programme de psychoéducation

1. Pouvez-vous vous présenter brièvement (formation, années d'expérience, cadre de travail actuel) ?
2. Depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes atteintes de schizophrénie et leurs familles ?
3. Pourriez-vous décrire le programme de psychoéducation dans lequel vous intervenez ? (Utilisez-vous un programme déjà existant et normé (lequel) ? Dans quel(s) lieu(x) intervenez-vous ? A quelle fréquence ? Pour quelle durée de séance(s) ? Quels sont les professionnels intervenant dans ce programme ? Séances groupales et/ou individuelles ? A qui est-il proposé ? Comment les familles y sont-elles orientées ? A quel(s) moment(s) de leur parcours intervenez-vous ?)

2. Rôle de l'ergothérapeute dans les programmes de psychoéducation

4. Quel est le rôle d'un professionnel de santé dans ce programme ?
5. Quel est, selon vous, le rôle de l'ergothérapeute dans ces programmes (en quoi se différencie-t-il des autres professionnels de santé) ?
6. Quelles interventions spécifiques, en tant qu'ergothérapeutes, proposez-vous aux aidants familiaux ?
7. Comment s'articule la collaboration avec d'autres professionnels ?

3. Perception de l'impact sur les aidants familiaux

8. Selon vous, quels bénéfices les aidants retirent-ils ce programme de psychoéducation ? Et plus spécifiquement des interventions ergothérapeutiques (OU selon vous, quels sont les effets de votre intervention sur le quotidien des aidants ?)
9. Avez-vous observé des changements concrets dans leur équilibre occupationnel ? Dans leur ressenti du fardeau (le fardeau se définit comme « l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers que le proche aidant expérimente » ? (Les avez-vous évalués avant/après ?)
10. Quels sont les retours des aidants sur votre accompagnement ?
11. Avez-vous identifié des besoins spécifiques chez les aidants qui ne sont pas toujours pris en compte dans ces programmes ?

4. Obstacles et leviers à l'intégration de l'ergothérapie

12. Selon vous, quels sont les principaux freins à l'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes ?
13. Comment les autres professionnels perçoivent la spécificité du rôle des ergothérapeutes ? Pensez-vous qu'ils puissent mieux être identifiés comme des professionnels complémentaires aux autres intervenants et essentiels à l'accompagnement des aidants ?
14. Comment les aidants réagissent-ils à l'idée de l'ergothérapie ? Y a-t-il des réticences ou des malentendus sur votre rôle ?

5. Perspectives et recommandations

15. Quelles améliorations proposeriez-vous pour renforcer la place des ergothérapeutes dans la psychoéducation familiale ?
16. Quels conseils donneriez-vous à un ergothérapeute souhaitant intervenir dans ce type de programme ?
17. Y a-t-il un aspect que nous n'avons pas abordé et que vous aimeriez partager sur votre expérience ?

Conclusion

Merci beaucoup pour votre temps et votre partage d'expérience. Votre témoignage est précieux pour mieux comprendre l'intégration de l'ergothérapie dans les programmes de psychoéducation familiale. Si vous souhaitez être informé des résultats de cette étude, n'hésitez pas à me le signaler.

Annexe 5 : Retranscription d'un entretien

Moi :

Donc comme j'ai pu vous le dire par mail. J'effectue une mémoire d'initiation à la recherche sur l'accompagnement ergo des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie au sein des programmes de psychoéducation familiale. Et cet entretien a pour but de mieux comprendre votre expérience en tant qu'ergo dans ces programmes. Cet entretien, il est anonyme et il va durer environ 30 à 45 Min. Je vous remercie vraiment pour votre disponibilité pour cet entretien. Vraiment ça m'aide beaucoup. Et bah donc on va commencer. Est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement ? Voilà votre expérience en tant qu'ergothérapeute etc.

Ergothérapeute :

Alors je suis un petit peu atypique parce que je suis pas ergothérapeute depuis tellement longtemps malgré mon âge. En fait, c'est une reconversion. J'ai été...j'ai fait pas mal d'études en fait. Ensuite j'ai travaillé en tant que technico-commercial et puis voilà, j'ai décidé de quitter pour être ergothérapeute. Et donc J'ai intégré l'ADERE avec grand plaisir. Du coup euh, c'est à travers mes stages en fait, notamment mon dernier stage qui était très intéressant, qui était sur une barge à Paris, qui était à Saint-Maurice en fait et qui est assez atypique. Un hôpital de jour sur une grande barge en fait... que j'ai décidé de partir en en psychiatrie avec une psychiatrie assez institutionnelle donc vraiment dans la relation dans le rentrer en contact avec l'autre et tout ça. C'est un stage qui était réputé pour être assez difficile. Et en même temps, ça te positionne vraiment dans : Comment tu te positionnes en tant que professionnel et dans quelle position tu te mets aussi par rapport à l'homme, à la personne ? Et je trouve que ça vient faire travailler en fait les 2 aspects de l'ergothérapie, en tout cas tel que je le conçois, à savoir que tu t'adresses à une personne et en même temps tu soignes, tu es thérapeute. Voilà. Ensuite j'ai démarré à XXX (confidentiel) qui est un hôpital en santé mentale en fait où je suis resté 4 ans. Je connaissais pas et en fait...si j'avais fait un peu d'extra et d'intra et en fait là c'était surtout un poste en extra. CATTP et hôpital de jour qui étaient sur une même structure en fait. Et puis au bout d'un an, j'ai voulu aller faire une journée en fait en intra donc. Voilà, et ça a duré 4 ans. J'ai fait plein de choses, mis en place plein de choses, notamment pour faire le lien intra/extra en fait, qui est souvent un peu scindé. D'autant plus que là il y avait une vingtaine de kilomètres entre les 2 structures, donc j'ai beaucoup aimé faire le lien entre les 2. Ensuite, je suis parti à XXX (confidentiel) où là j'ai été sur un hôpital du jour aussi CMP, CATTP. Où là il y avait, comme ça fait partie de l'APHP en fait, très très très très très très peu de moyens. Et là on a été surtout tournés vers l'extérieur, on accompagnait beaucoup les patients sur l'extérieur parce que c'était gratuit et donc avec une population très défavorisée. Et là en fait, le problème social était Malheureusement prédominant par rapport au problème de santé

mentale. Donc c'était assez dur d'y travailler et de faire évoluer les choses. Ensuite, je suis partie à XXXX (confidentiel) dans un CATTP et là. J'ai fait de l'éducation thérapeutique. On a fait plein de choses. J'ai aussi participé, mais je suis partie après, c'était juste avant le COVID, à la création d'une structure pour parler de psychose émergente. Le principe c'est de prendre très très tôt dès le premier épisode en fait de décompensation. C'est accueillir les jeunes parce qu'on sait qu'en fait ils ont des...c'est un moment en fait, où ça peut être réversible, où les personnes en fait peuvent ne pas rentrer en fait dans un quelque chose qui peut durer très longtemps. Et puis post COVID je suis partie à XXXX (confidentiel). Je suis partie sur un hôpital de jour. Là aussi très intéressant où on a travaillé...on avait la particularité dans cette structure qui est réputé pour être en difficulté mais il y a eu une grande vague en fait de nouveaux et qui avaient aussi une double formation. Il y avait par exemple un psychothérapeute qui était la fois prof de maths et psychologue, une psychomotricienne qui faisait de... voilà. Et on avait tous notre double formation et donc ça nous a permis d'avoir un regard très différent en fait sur les gens et surtout cette capacité et cette conviction qu'on peut évoluer. Parce qu'effectivement quand tu restes 17 ans dans le même service. Ben c'est tu passes avec le même message de dire « Ouais, changez allez-y, faut évoluer » et là effectivement, nous on a tous vécu ça dans le changement avec des changements choisis en plus et donc c'était très porteur.

Et là, je suis actuellement XXXX (confidentiel) qui est beaucoup plus tourné vers la réhab et donc, qui s'appelle l'USPS, unité de soins psychosociaux en fait. Avec énormément de programmes... où ma collègue avant avait un bagage en fait très neuro que je n'ai pas. Les fonctions cognitives ont toujours été très présentes en fait dans mon travail, notamment pour observer et tout, mais pas exclusivement. Moi j'adore mélanger un peu la psychanalyse, de faire un peu de... parce que l'homme est complexe et on ne peut pas o en tout cas je ne peux pas regarder l'homme que sous une petite lorgnette. Et du coup en fait ça a ses limites. Ça fait 2 ans que je suis là-bas, je trouve ça intéressant, mais je trouve qu'il manque beaucoup de faire, il manque...Là j'ai eu un atelier sur tous les...tu sais les les grands ateliers ergo où tu accueilles les personnes, tu crées, tu regardes un petit peu les personnes et comment ça se passe et puis tu les accompagnes dans la découverte de leur mode de fonctionnement. J'aimerais bien qu'il y ait beaucoup plus de Faire. On est beaucoup dans des programmes qui sont très verbaux et voilà, j'ai envie que ça évolue un peu en fait. Donc voilà, j'en suis là.

Moi :

D'accord. Et concernant vos actions auprès des aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie ?

Ergothérapeute :

Dans ce cadre-là en fait j'ai participé juste quand je suis arrivée à un problème qui s'appelle Léo. Alors j'ai pensé à plusieurs choses pour toi, il y a le programme Léo...après tu me diras qu'est-ce que tu recherches. Il y a le programme Léo, je vais participer la semaine prochaine à un programme qui s'appelle BREF. Et j'avais eu l'occasion aussi de découvrir en fait Pro famille...je sais pas si tu as entendu parler de tous ces programmes en fait.

Moi :

Oui, oui, bien sûr je connais.

Ergothérapeute :

Donc voilà. Et donc dans l'idée ce qu'on aimerait bien, ce qui est très difficile à mettre en place parce que l'intra il sont un petit peu en difficulté, c'est de proposer un BREF en intra, de pouvoir faire du Léo. Et puis si les parents ont besoin de plus en fait de faire un Pro famille. BREF c'est...alors je t'en dirai plus quand j'aurais fait la formation, je crois que c'est 2 rencontres en fait avec les personnes sous forme d'un jeu de carte. Je ne sais pas du tout. Voilà ça, je te le préciserai en fait hein. Et c'est un programme très court. Déjà je pense que c'est pour un premier contact. En fait les parents sont souvent exclus et là c'est vraiment pour expliquer un peu comment, comment se fait le parcours en fait de la personne. Il y a forcément des questions et donc on travaille. Et je ne sais pas si c'est nous qui proposons les cartes ou si c'est eux qui choisissent les cartes. Voilà, mais ça tu dois pouvoir le trouver BREF aussi, ça fait partie de tout ce qui est c'est à Lyon, Le Vinatier.

Léo, c'est un programme qui est destiné alors assez large mais pourtant qui est très orienté sur la psychose, les patients bipolaires et tout ça et pourtant tu as toute une partie que je trouve qui est très très axée et qui est sur tout ce qui est les symptômes et les choses comme ça. Tu l'as vu ça Léo ?

Moi :

Oui, en fait j'ai interrogé une personne déjà qui fait partie de ce programme-là aussi, enfin qui intervient dans ce programme-là. Mais je veux bien toutes les précisions nécessaires parce que j'avais pas forcément cherché à faire développer la personne sur son programme, donc j'ai pas forcément tous les détails. Donc l'idée c'est aussi d'aller en profondeur là à travers des questions que je vais te poser.

Ergothérapeute :

En fait là le principe c'est que t'as une partie connaissances. En fait c'est un programme avec une partie connaissance des symptômes. Une partie aussi qui est très intéressante et qui est basée sur les entretiens motivationnels. C'est une autre façon de communiquer et qui réapprend...alors t'as principes qui sont inspirés de la communication non violente, inspiré des entretiens motivationnels en

fait. Et puis t'as une dernière partie qui est intéressante parce que quand tu vas modifier un peu cette façon en fait de s'adresser qui permet souvent de reprendre contact en fait avec la personne...des fois en fait c'est fermé de « tu fais pas assez, tu devrais te lever, tu devrais te laver » tout ça et en fait c'est d'aller à la quand même à la rencontre en se disant comment on pourrait faire ? Qu'est-ce qui t'aiderait pour ? tu vois ? Et en fait, qui renoue le dialogue de manière à maintenir la motivation des parents. En fait, il y a un outil qui s'appelle le ZRM (Modèle de Ressources Zurichois) qui permet en fait aux parents de se poser et qu'ils puissent aussi répondre à leurs besoins. En fait, c'est bien de s'occuper de la personne, mais il faut qu'ils prennent soin d'eux aussi. C'est super, c'est vraiment un chouette outil.

Moi :

Ça consiste en quoi du coup exactement, cet outil ?

Ergothérapeute :

Alors tu prends plein de photos, tu as je ne sais plus combien de photos, il doit y avoir une cinquantaine de photos, et en fait ils vont choisir cette photo, et ils vont devoir euh...les autres participants aussi donnent leur avis sur cette photo, qu'est-ce que ça leur évoque ? Eux vont travailler sur cette photo, qu'est-ce que ça leur évoque en fait et pourquoi ils ont choisi cette image. Et puis ils vont faire une espèce de mantra, tu vois qui va les guider et qui pourront rester. Et ensuite chacun des participants offrent un petit quelque chose qui est matériel en fait pour qu'ils puissent comme un post it tu vois en fait qui permettrait de maintenir. Donc c'est vraiment un outil là pour le coup qui est assez intéressant dans le faire. Et puis comme tout groupe en fait, tu viens souder, tu viens créer des liens quoi par exemple. Et ça c'est vraiment hyper intéressant. Parfois ils se retrouvent derrière après tu sais à la suite de ça, et comme tout programme d'ETP en fait.

Moi :

Donc vous actuellement le programme que vous utilisez c'est uniquement le programme Léo c'est ça ?

Ergothérapeute :

Ouais.

Moi :

D'accord. Dans quels lieux, dans quels contextes vous intervenez justement pour ce programme ?

Ergothérapeute :

Alors c'est là où je suis un peu en difficulté, et je te mettrais peut-être en contact avec Audrey qui est celle que j'ai remplacé en fait, et qui elle est très pro LEO. J'ai pas trouvé très facilement ma place dans ce contexte-là, alors j'ai une collègue qui parle beaucoup et du coup, en fait euh... Mais j'ai qu'une expérience. Je pense que c'est hyper intéressant parce qu'on donne de l'information. Et tu vois moi je fais un groupe actuellement qui est sur « la maladie parlons-en ». Ils sont demandeurs en fait les parents des personnes qui sont accueillies dans le service, ils sont hyper demandeurs d'information. Là en fait, on a parlé beaucoup de leurs besoins et finalement le programme est presque anecdotique en fait, parce que les parents sont tellement demandeurs d'avoir un interlocuteur, surtout quand leurs enfants ont été hospitalisés et qu'il n'y a pas du tout d'information. Donc du coup je suis assez mitigée sur ce programme, je l'ai fait qu'une seule fois. Alors la place de l'ergo dans tout ça je ne la trouve pas spécifique, pour ne rien te cacher, je la trouve pas spécifique. Un peu comme les programmes de réhab en fait qui...sachant que pour moi, l'ergo elle est vraiment dans le faire, et là on est vraiment dans des échanges en fait. Mon œil en fait, en tant que ergo, il vit dans l'observation de comment la personne fonctionne dans ses habitudes de vie ou dans ce que tu peux proposer en fait dans un atelier. Et là, j'ai du mal à trouver la spécificité. Mais je pense qu'Audrey, elle qui le fait depuis très longtemps, même si elle est partie en intra elle continue à le faire, elle pourrait te donner plus d'informations.

Tu vois Audrey, ma collègue, n'avait aucune activité sur le « faire » et était très orienté neuro. Je pense que ça aussi ça doit jouer, tu vois le profil en fait de l'ergothérapeute. Et donc du coup tu es beaucoup dans tout ce qui est tu vois cognition sociale ou des choses comme ça en fait. Audrey elle adore. Et je pense qu'effectivement les ergos peuvent tout à fait faire ça. Par contre moi mon œil est dans l'observation de comment la personne est, de comment la personne est dans un groupe par exemple, quel est son rapport quand elle fait des choses. Un exemple : est-ce qu'elle te demande 10 fois ton avis, est-ce qu'elle a besoin de ton aide, est-ce qu'elle sait faire très vite, est-ce qu'elle laisse tomber très rapidement, est-ce que le changement est difficile ? Est-ce qu'elle sait accueillir en fait une nouveauté ? Est-ce qu'il lui faut beaucoup de temps ? etc. Moi c'est ça mon œil en fait d'observation. Donc on pense que tu vois peut-être que ce programme...alors la place de l'ergo... je pense pas qu'il y a une place spécifique en fait de l'ergo dans ce programme. Après tu vois Audrey, elle le fait depuis très longtemps et donc oui effectivement. En psychiatrie, il y a des choses alors... même si tu as un regard différent en fait, des choses que voilà. L'infirmière et l'ergothérapeute peuvent faire ensemble, mais vu que mon œil est sur l'observation dans le faire en fait je sais pas si j'apporte quelque chose de plus en fait dans un programme comme celui-ci, même si je suis convaincu. Et

Tu vois là BREF j'avais pas du tout envie de le faire et finalement puisqu'on va au recueil des besoins des parents...et ça c'est vraiment un truc un peu spécifique en fait de l'ergo. Je me suis dit au départ que j'avais pas envie de le faire et puis c'est ma collègue qui m'a convaincu. Et en fait, je me dis, c'est peut-être là où on peut être spécifique. Tu vois ? Pour dire mais finalement de quoi vous avez besoin ?

En fait moi je vois souvent les empêchements, tu vois moi ce que je me dis quand je fais un atelier c'est pourquoi je propose à une personne spécifiquement c'est parce qu'elle a exprimé un empêchement de faire quelque chose dans son quotidien. Et ça, je pense que pour le coup je suis toute seule avec 8 infirmières...C'est pas un regard en fait que tu as... Là, le LEO il y a beaucoup d'informations qui sont dispensées, les traitements, les choses comme ça, du fait de cette première partie qui est très spécifique sur les symptômes. Et en fait c'est peut-être là, alors je te le dirai après BREF, si ça t'intéresse parce que j'ai l'impression que... tu vois ça fait que 2 ans hein, que je suis dans ce service donc effectivement c'est encore assez nouveau et je suis arrivé sur un système qui fonctionnait déjà. Là j'ai commencé un tout petit peu à mettre un peu de l'ergothérapie selon ma façon, à apporter ce que je peux apporter en fait aux personnes. Ça donne un regard très nouveau en fait parce que eux ils étaient surtout sur des évaluations très neuro finalement et du coup un transfert du quotidien qui était peu évalué. Peut-être dans ce programme au niveau des aidants... en fait, c'est peut-être notre façon d'aborder les choses qui pourrait être intéressante. Je ne sais pas si je suis claire tu vois, mais dans le recueil du besoin de la personne et non pas voilà comment ça se passe. Ça pourrait être de dire bon ok vous êtes parents de telle personne en fait, et vous c'est vous. Et comme moi, je suis rentré dans LEO au bout d'un mois de ma présence, donc tu vois tu peux pas te permettre. J'ai des collègues et de dire « bon bah voilà, je voudrais faire ça en fait hein ». Mais maintenant avec le recul, je me dis j'aurais été plus dans le recueil du besoin de la personne et qu'est-ce qui les gênaient en fait et comment on pouvait...comment LEO pouvait apporter une réponse.

Moi :

D'accord et justement par rapport à ce programme-là...donc en fait là l'idée c'est que je puisse avoir un petit peu une image de en quoi consiste ce programme. Dans le sens où là vous faites donc des séances. Ces séances-là, vous les proposez à quelle personne ? comment vous les orienter ? dans quels lieux ça se passe ? à quelle fréquence ? Voilà, est-ce que vous pourriez me décrire tout ça ?

Ergothérapeute :

Souvent...en fait on a de plus en plus de jeunes et donc en fait on essaie justement dès qu'il y a un nouveau jeune de pouvoir donner l'information aux parents, parce que plus tôt ils ont l'information, plus ils comprennent comment ça se passe pour leurs enfants, et il y a plus de chances qu'ils gardent le contact. Tu vois ? Le lien avec... Donc systématiquement dès qu'il y a un jeune on propose.

Moi :

Dès qu'il y a un jeune qui est hospitalisé ?

Ergothérapeute :

Alors c'est l'hôpital de jour, donc un jeune qui est accueilli à l'hôpital de jour. Après, ce qu'on a fait au mois d'août avec mon autre collègue en fait, vu que c'était un groupe, et que c'est intéressant quand le groupe est important...là jusqu'ici les groupes étaient de 3, 4 personnes, pour peu qu'un parent puisse pas venir, ça fait des microgroupes. Et Ben en fait on a été voir le CMP donc on a demandé et il y a sur le CMP, un groupe de parole qui est fait. Et on a échangé avec le CMP en disant « Ben voilà, est ce que tu penses à quelqu'un pour qui en fait avoir voilà plus de connaissances, ou peut-être pour qui les relations sont parfois un peu difficiles ou au contraire en prévention en fait de dire pour éviter que la maladie ne vienne rompre en le lien. Et Bien on a ce programme » et elle nous a effectivement proposé différentes personnes. Il faut que ça soit du secteur, bien sûr. Du CMP. Donc ça c'est le mode de recrutement. Il est fait soit par nous au sein de l'hôpital le jour en disant bah ils sont jeunes. Les plus anciens, c'est plus difficile. On a accueilli l'année dernière en fait une maman qui avait fait tout, Profamille et tout ça...on a vu effectivement des difficultés à changer de position en fait. Donc quand la maladie est plus ancienne, c'est un petit peu plus difficile à faire évoluer les choses, ça c'est sûr, le regard de la personne, voilà... tu vois le regard du parent. Donc moi je dirais que plus tôt on le propose, mieux c'est. Ensuite c'est 8 séances qui sont dispensées de 05h30 à 08h30. Même si c'est ça reste encore des horaires de travail pour les parents, on essaie quand même de s'adapter pour que ça se passe sur le soir. C'est 3 h. Donc il y a un temps d'échange au début en fait avec une première rencontre individuelle, puis après tu as 8 séances et après on fait un retour à 3 mois. Et on voudrait instaurer un retour à 6 mois. Et puis c'est une répartition d'un petit livret. Ah oui, ce que j'ai oublié de te dire c'est que le LEO ce qui est très ludique en fait et très convivial, c'est qu'il y a plein de petits supports, des supports de couleurs en fait. Et donc tu dispenses une information qui est faite sur un diaporama que Le Vinatier te donne. Et ensuite, tu as des livrets avec lesquels les patients repartent.

Moi :

D'accord. Et les 8 séances, c'est de manière hebdomadaire.

Ergothérapeute :

Oui tout à fait.

Moi :

D'accord.

Ergothérapeute :

Le lieu est intéressant, on se pose beaucoup de questions sur le lieu. Il y a une curiosité en fait. Moi je suis très attachée à ce que quand on accueille quelqu'un, oui on fait partager avec la famille, il faut travailler avec la famille. Nous avant on ne travaillait pas sur l'ancien service avec la famille, je pense qu'il faut, d'autant plus qu'on a de plus en plus de jeunes. Par contre, il faut préserver cet espace en fait à la personne qui est accueilli, ça doit pas être un... Tu vois comme une intimité, il y a quelque chose qui se fait et c'est un lieu de soins et donc il faut préserver vraiment ce lieu. On se pose beaucoup la question de est-ce que c'est le bon lieu en fait. C'est à l'étude de savoir si on ferait pas ça sur un autre lieu extérieur pour pas mélanger les gens et je suis très pour personnellement de faire ça sur un autre étage, tu vois ou quelque chose comme ça. Parce que malheureusement la maladie fait que les parents inconsciemment ont pu être très intrusifs, parce qu'ils sont inquiets et parce qu'il y a beaucoup de choses...mais tu travailles avec la personne. Et après tu es en lien avec elle mais c'est la personne qui est concernée. Donc le lieu me semble être hyper important je veux dire.

Moi :

Parce que là, actuellement, c'est dans une salle de l'HDJ, c'est ça ?

Ergothérapeute :

Oui

Moi :

D'accord.

Ergothérapeute :

Et du coup t'as « est-ce je peux voir qu'est-ce qu'il fait ? ». Et en fait ça mêle ça, ça mélange les genres. Parce que en fait, les familles se permettent de rentrer un peu dans cette accompagnement qu'on fait alors que non, on veut responsabiliser les personnes et on veut pas que ce lien de confiance qui se fait avec la personne soit... Bah voilà les choses sont dites et nous on encourage énormément à être là. Moi j'encourage énormément à échanger, que la personne, ce soit ELLE qui parle, et que ce soit pas nous qui donnons l'information. On est très vigilants pour que ce soit pas nous qui donnons l'information. Il y a vraiment, dans quelque chose d'une grande inquiétude hein on comprend parfaitement, il y a souvent des parents qui sont très curieux en fait, de savoir comment ça se passe alors que bon voilà les choses se font et on leur dit « Mais allez demander aux enfants à vos enfants ».

Moi :

Je vois. Quels sont les autres professionnels ? Vous parliez d'infirmières. Il y a d'autres professionnels de santé qui interviennent ?

Ergothérapeute :

Ce sont essentiellement des infirmières. Il y a eu aussi le médecin qui l'a fait, et ça a été peut-être une première fois où les parents ont pu avoir du temps pour échanger avec les médecins.

Moi :

D'accord, et en fait, à chaque fois, vous êtes toujours un binôme de professionnels de santé intervenants, ou vous êtes plusieurs ?

Ergothérapeute :

On est 2. On était 3 l'année dernière mais ça mobilisait beaucoup de monde. Parce qu'en fait du coup comme tu fais le soir ça veut dire que le matin il n'y a pas d'activité donc en termes d'emploi du temps c'était compliqué. Et là cette année elles se sont mises à 2. Et puis si vraiment il y a vraiment quelque chose qui ne va pas, il y a une 3ème qui s'y met. Mais il y a pas un trinôme qui se fait systématiquement.

Moi :

D'accord, et en fait c'est le même binôme qui va suivre l'intégralité du programme ?

Ergothérapeute :

Oui

Moi :

D'accord.

Ergothérapeute :

Oui, c'est vrai que ça aurait pu changer. Mais c'est vrai que non, on ne le fait pas.

Moi :

Et donc vous m'avez dit, au niveau donc de groupal/ individuel en fait. Il y a une séance entre guillemets qui n'est pas vraiment une séance mais plutôt un rendez-vous individuel au début c'est ça, et après c'est uniquement du groupal. Et le rendez-vous de suivi, enfin, c'est peut-être juste un entretien téléphonique ? Enfin, comment ça se passe ?

Ergothérapeute :

On se réunit. En fait ça n'a pas très bien marché, mais effectivement on se réunit. En fait, ce qui s'est passé, c'est qu'on a réuni tous les... il y a 2 ou 3 sessions dans l'année de LEO. Et en fait, on a essayé de réunir toutes les participants en fait de l'année.

Moi :

D'accord.

Ergothérapeute :

Il s'est avéré que bon ça a été compliqué, mais c'est toujours intéressant parce que en fait, tu as l'évolution en fait. Et comment ça a changé le regard ? Comment ça a changé en fait ou pas d'ailleurs parce que ça a été le cas pour certains parents... le regard, la participation en fait. On voit aussi que bah c'est plus apaisé, que la personne est moins inquiète que la personne qu'on accueille aussi est moins inquiet. Voilà des choses comme ça, donc. Du coup, c'est vrai que c'est intéressant ce 3 mois c'est vrai.

Moi :

D'accord. Et si je reprends par rapport au contenu de l'atelier, en fait, est-ce que c'est un contenu sur lequel vous avez quand même un petit peu de liberté ou est-ce que c'est quelque chose avec vraiment vous avez une feuille de route très précise que vous devez suivre ?

Ergothérapeute :

Alors, c'est ça. Moi comme j'ai participé au début, moi je trouvais qu'il y avait beaucoup de liberté. J'étais un peu frustré qu'on me reste pas dans cette... Mais voilà, oui c'est... après ça, t'as pas de règle, tu ne rends pas de compte. Donc y a une très grande adaptabilité en fait et...moi je me disais...je trouvais très intéressant le programme et on s'est, mais ça c'est un avis très personnel, un peu éloigné du contenu pour accueillir beaucoup la parole des personnes et c'est ça aussi qui me frustrait un petit peu. J'aurais aimé pour une première fois, pouvoir appliquer vraiment le programme et dire bon ben voilà. Mais là j'ai pas eu cette possibilité-là. Et c'est ça qui me fait dire que j'ai pas forcément envie de me réinvestir en fait.

Moi :

D'accord donc finalement en fait en soit le programme il y a quand même une trame, mais finalement ce qui vous dérange c'est que vous avez pas forcément suivi autant le programme que ce que vous auriez aimé, c'est ça ?

Ergothérapeute :

Exactement dans le sens où paraissent des temps très privilégiés pour les parents de pouvoir échanger sur l'hôpital, sur le suivi...et j'ai une collègue qui aime beaucoup faire ça, tu vois ? et donc du coup, j'aurais aimé plus exploiter en fait le programme et...en fait ça débordait souvent et en fait, ils en sont très contents mais la question que je me pose c'est qu'est-ce qu'ils ont tiré de la partie théorique ? ça, je ne sais pas bien... Je sais pas hein peut-être que c'est ce qu'il faut et c'est déjà très bien mais...

Peut-être que pour une première fois, avoir autant de disponibilité de soignants ben c'est difficile de faire autrement. Mais en tout cas j'avoue que c'est ce côté-là qui m'a un petit peu gêné. Je trouve que l'éducation thérapeutique, c'est à la fois recueillir et dispenser de l'information. Là, on a beaucoup recueilli en fait ce qu'il se passait, beaucoup rassurer, beaucoup expliquer le fonctionnement de l'hôpital. Et un petit peu aux dépens peut-être de ce programme qui semble hyper bien. C'est un petit peu au dépend du contenu qui est proposé par le Vinatier. Mais je l'ai fait qu'une fois, tu vois, et peut-être qu'avec une autre personne ça aurait été assez différent.

Moi :

D'accord. Mais donc vous avez quand même suivi un programme complet ?

Ergothérapeute :

Oui oui bien sûr on suit mais tu vois quand sur 3h en fait tu parles 2 h je trouve ça un peu dommage alors que t'as un super programme avec un super contenu et que t'as la pause, t'es fatigué, et les parents qui sont accueillis sont un peu fatigués, donc on discute pas mal, on revient... et finalement le cœur en fait de ce programme, j'ai eu des difficultés en fait, à pouvoir l'évaluer parce qu'on est partis très très loin par rapport à la trame qui devait être faite. Mais encore une fois, je ne peux pas te dire, j'ai pas de points de comparaison : est-ce que c'est peut-être aussi une demande ? on n'a pas fait exactement le programme, mais c'est sûrement aussi un besoin en fait de la famille. Je pense que l'équilibre est pas évident à trouver entre un temps de disponibilité avec les parents et puis finalement, donner de l'information qui permettrait aussi... alors après ils peuvent lire hein, tout est écrit sur le livret papier.

Moi :

Et est-ce que vous justement vous avez eu l'occasion de fournir peut-être des informations qui seraient plutôt spécifiques aux ergothérapeutes, c'est à dire un angle sur la vie quotidienne ou autre chose ? Est-ce que c'est quelque chose que vous avez pu faire ?

Ergothérapeute :

Là il n'y a pas trop d'éléments en fait puisque c'est vraiment du simple : Ce sont des symptômes, l'explication, c'est les traitements, le fonctionnement du cerveau. Du coup ensuite c'est tout un axe sur la communication et mieux communiquer. C'est difficile. C'est peut-être ma difficulté en fait de justement... Alors c'est peut-être très personnel mais effectivement quelle plus-value en fait dans ce type de programme, tu peux apporter qui est quand même très médical en fait ? Alors que nous tu vois, on va justement être un peu décalé par rapport à ça et on va plutôt accueillir la personne et voir ses empêchements au quotidien et de voir comment en fait à travers ce que tu proposes tu vas pouvoir limiter ou mettre en place des stratégies pour que justement ce soit plus facile et là c'est quand même une information qui est une autre que médicale.

Moi :

Et est-ce que justement par rapport au premier entretien qui est fait, est-ce que ça fonctionne comme un ETP un peu plus classique ou justement on recueille un peu peut-être les besoins et du coup on adapte le programme en fonction ?

Ergothérapeute :

Non il y a pas. C'est pas une ETP, il n'y a pas de BEP etc. Donc en fait c'est un programme pour les proches aidants. Ce qui est intéressant c'est que, j'ai oublié de te dire, c'est que ça s'adresse pas forcément qu'aux parents, ça peut être aux compagnons, c'est tous les gens qui sont les proches aidants et ça c'est hyper important dans ton étude. C'est intéressant de ne pas limiter en fait les aidants aux parents, ça peut être le compagnon, ça peut être tu vois plein de choses et ça par contre c'est important d'avoir cette ouverture là parce qu'on a tendance à s'adresser qu'aux parents en fait. Excuse-moi, tu peux répéter ta question du coup ?

Moi :

C'était l'idée de : est-ce que le l'entretien initial permet éventuellement de soulever des besoins ?

Ergothérapeute :

Bah en fait moi j'y étais pas à cet entretien initial. Je suis arrivé juste après dans le programme.

Moi :

D'accord, OK.

Et alors justement, vous disiez que c'était un programme qui était très médical, alors comment ça se passe vous votre collaboration avec les infirmière.s pendant ce programme ?

Ergothérapeute :

C'est une bonne question. Tu es dans une co-animation en fait. Du coup tu vas venir recueillir un peu tu sais, comme dans un atelier où tu es en binôme. En fait, il y a peut-être un animateur et puis l'autre, il va venir relancer, il va donner la parole. En fait, t'es plus dans l'animation, tu vois que dans le... Et en plus nous il n'y avait que 2 personnes tu vois donc c'est pouvoir justement...Ouais, c'est ça. Moi mon rôle, il a été comme j'ai fait beaucoup de formations dans mon ancien job. J'ai formé beaucoup et en fait, c'était vraiment de pouvoir laisser la place à chacun. C'est de pouvoir... tu vois j'ai...En fait, mon rôle, il s'est...peut-être pas forcément très ergo, mais beaucoup plus en lien en fait avec ce que j'ai fait comme expérience avant d'être ergo. Et tu vois en fait aussi comment mener un atelier. Tu vois, il y a un début, il y a une fin et tu vois quoi ? Je trouve que c'est aussi notre spécificité ergo c'est on sait mettre en place un atelier en fait. Voilà des psychologues, des choses comme ça qui disent « Bon Ben dans le contenu comme ça, mais comment on fait un atelier ? » Tu démarres, t'as la pause, t'as le milieu, t'essaies que chacun puisse avoir sa place et tout ça et je trouve que ça c'est un rôle très très très propre à l'ergo parce que pour le coup c'est je pense je fais beaucoup de co-animation avec des infirmières et c'est pas une compétence qu'elles ont du tout. Je me suis située comme ça, c'est vrai que c'est un peu réducteur. Après c'était la première fois. Donc ça c'est aussi important à noter, c'est que c'était que la première fois, donc j'avais aussi à la fois un rôle d'observateur, tu vois, et un rôle d'animateur. Je dirais vraiment si si la place... bon ça fait plus d'un an que je l'ai fait c'est un petit peu loin... c'est d'aller écouter la personne en fait et de comprendre ce qui la gêne. Tu vois, moi je c'est là où je trouve qu'on est plutôt bon pour faire ça... C'est de reformuler en fait : « si je comprends bien, en fait, c'est ça qui est difficile. Qu'est-ce que vous aimeriez apprendre en fait ? » Tu vois aller vraiment recueillir le...oui c'est peut-être ça en fait. Tu vois la place que j'ai eu en fait dans cet atelier, c'était vraiment plus de bien comprendre ce que la personne recherchait et quelles étaient ses difficultés. Et ça on sait faire en fait.

Moi :

Et est-ce que dans le contenu du programme, il y a des choses en lien avec les occupations des aidants ?
A savoir, est-ce qu'il y a une notion d'équilibre occupationnel, de savoir prendre du temps pour soi etc ?

Ergothérapeute :

Alors. C'est à travers ça. Il y a un peu le dernier item...mais effectivement comme je le découvrais en fait il y a quelque chose de faire attention à soi mais sur quelque chose de très général. C'est un mantra, une phrase qui viendrait te régénérer en fait. Elle est là en fait hein, mais il n'y a pas du tout de passage de bilan de l'équilibre de vie. Encore une fois, il est fait par les infirmières et tu vois qu'effectivement,

cet angle-là n'apparaît pas du tout. Il n'y a pas du tout d'ergo qui ont participé. Le quotidien en fait il est lourd, il est partagé mais il n'est pas travaillé. Disons que le « alléger le quotidien », il est travaillé sous l'angle en fait du ZRM de trouver quelque chose qui viendrait garder ta motivation, te ressourcer en fait, et de maintenir dans le temps en fait ce changement de posture que tu peux avoir.

Et concrètement par rapport à la vie du quotidien, il n'y a pas grand-chose quoi.

Moi :

D'accord. Et du coup, selon vous, quels sont les bénéfices que les aidants retirent de ce type de programme ?

Ergothérapeute :

Bah pour le coup, je pense que en termes de communication, ça c'est un élément très important. Alors la première c'est de pouvoir avoir du temps pour soi. En fait ce que nous expliquait une des mères, c'est qu'elle travaillait donc elle courait en fait après... et rien que déjà de créer un groupe de proches aidants qui prennent soin d'eux puisque en fait c'est un temps à eux. Et ça, elle nous l'a répété tout le temps : « C'est un temps pour moi en fait, c'est ma bulle ». En plus, elle a une situation difficile parce qu'elle accueillait sa fille qui était aussi en difficulté et tout ça donc elle à la maison elle avait pas de... c'était pas une ressource. Et là, c'était ce temps là où elle pouvait parler et elle pouvait échanger, elle pouvait être rassurée, elle pouvait être motivée en fait. Et donc ça, ça c'est vraiment...c'est pas propre à LEO hein... c'est un temps qui est dédié quand tu crées un groupe. La difficulté pour eux c'est de s'extraire et de se permettre et de s'autoriser ce temps-là. Par contre, quand ils le font, c'est vraiment... et ça je trouve que cette condition là c'est le plus fort en fait, pour les aidants, c'est de de prendre du temps pour soi.

Moi :

Donc ça ce serait un bénéfice qui serait sur le temps finalement du programme, mais est-ce que c'est quelque chose qu'ils reprennent après par la suite ?

Ergothérapeute :

C'est à dire ?

Moi :

Est-ce que cette notion d'avoir à justement un temps consacré, un temps pour soi, etc en ayant vécu ce programme-là, est-ce que c'est quelque chose qu'ils peuvent après justement mettre en place par

eux-mêmes pour justement se dire, « Bon, ben j'ai vécu ça, je sais ce que c'est et donc peut-être que ça va m'aider à le mettre en place, moi, concrètement, dans ma vie aussi ».

Ergothérapeute :

Si ils l'ont identifié comme besoin, ils vont le tenter oui. Une maman voulait, je sais plus faire du yoga ou quelque chose comme ça, mais l'autre n'a pas du tout identifié ce besoin. Donc effectivement si elle l'a identifié, elle l'a vécu comme ça la première maman. La 2ème c'était finalement pour avoir plein d'informations sur son fils. Et puis quelque chose qui était assez étonnant mais de pouvoir paraître être une bonne mère puisqu'elle suivait tous les programmes « aidants ». Ce programme n'a pas été aussi bénéfique pour elle que pour l'autre maman. Le 2e bénéfice dans la 2ème partie tu travailles beaucoup la communication et sur de nouveau entrer en lien avec ton enfant. Et ça je pense que c'est le garant d'un rétablissement qui a bien marché donc. Ça, ça, c'est ça, c'est très fort. Une meilleure connaissances des symptômes c'est toujours très intéressant aussi. Parce que par exemple, les troubles d'initiation tu vois en fait tu peux cataloguer ton enfant de paresseux. Rentrer dans les symptômes de la maladie, ça permet de comprendre que c'est pas volontaire en fait, mais que ce sont bien les symptômes. C'est toujours extrêmement intéressant. De toute façon connaître que ce soit pour la personne ou pour les proches aidants, prendre les symptômes à la maladie avec les répercussions fonctionnelles, ça ne peut être que aidant parce que tu comprends mieux quoi. Ça c'est vraiment moi ça je trouve que c'est un travail très important à faire.

Moi :

OK. Et est-ce que ils mentionnent aussi peut-être une évolution, alors peut-être pas sous ce terme-là, mais au niveau du fardeau qu'ils peuvent ressentir avant ? je ne sais pas si vous connaissez ce terme de fardeau des aidants.

Ergothérapeute :

C'est une des échelles qui est passée au début en fait. Effectivement.

Moi :

Ah d'accord, et du coup, est-ce que vous avez un avant après ?

Ergothérapeute :

Est-ce qu'on a un après ? Attends je réfléchis... Ah oui t'as raison tout à fait. On le fait passer aussi après mais c'est pas très exploité. C'est ça qui est compliqué en fait c'est pas hyper... ça pourrait être un début en fait de faire quelque chose de... ça pourrait là c'est intéressant tu sais quoi après un LEO de faire,

comme on fait cette échelle là en fait, d'exploiter l'ergo là ça pourrait être très intéressant en fait pour exploiter. Après tu vois un programme tu vois qui est très médical effectivement, ça ça serait très intéressant. Et on le fait, tu vois c'est dit. Donc oui, c'est pour montrer l'intérêt en fait de cette... Mais derrière, il n'y a pas cette mise en pratique, il n'y a pas ce transfert, en fait il n'y a pas d'utilisation. Ouais, ça tu vois maintenant que t'en parle, il y a quelque chose qui pourrait être exploité à ce niveau-là en fait. Puisque en fait, ils sont dans une démarche de...ils ont compris certaines choses, ils ont eu un bénéfice aussi en fait de cette formation ou pas. Et pour les personnes qui le souhaitent en fait les proches aidants qui seraient...qui entameraient et qui auraient changé...Mais effectivement un suivi en fait peut être plus ergo pourrait être très riche. La difficulté c'est attention, tu es ergo dans un service, tu vas accueillir la personne et que tu as des proches aidants et de ne pas confondre en fait, tu vois. Comment tu te positionnes là c'est quelque chose...c'est une vraie réflexion ? Comment tu te positionnes sans cliver. Parce que nous on a une jeune qui à travers le LEO clive, les parents clivent, tout le monde clive...et donc travailler vraiment en équipe que ça soit fait dans une continuité sans que... Ce sera dans le même sens, tu vois, il faut que ça soit dans le même sens que le projet de la personne.

Moi :

D'accord. Et par rapport à l'échelle du fardeau des aidants, est-ce que du coup vous, il y a une évolution plutôt positive entre l'avant et après le programme ?

Ergothérapeute :

Ça dépend. Ouais c'est pas...J'en ai vu 2 et une, c'est resté en constant en fait. Parce qu'elle pense faire du bien, donc, finalement...Ça n'a pas apporté plus, c'est bien mais ça ne l'a pas libéré de son fardeau en fait. Puis la 2ème personne, effectivement, elle a pu exprimer que toutes ses connaissances en fait, ont permis ce changement de posture, et cette remise en lien avec son enfant, avec une meilleure compréhension de ce qui lui arrive.

Moi :

Et ce sont des groupes de combien de personnes ?

Ergothérapeute :

Bah là c'est des tout petits groupes, c'est ça qui est compliqué en fait. Nous alors tu vois, c'est ça aussi qui est la limite, je pense qu'il faudrait des groupes plus nombreux. Si tu vas sur le site LEO, tu verras qu'il parle de groupes de 8 à 12 personnes, et là dans notre session, c'était 2 personnes. C'est une limite aussi quoi. C'est peut-être ça aussi qui m'a un petit peu frustré parce que... Je crois beaucoup aussi à

l'ETP et aux échanges entre parents et là il y a un des parents qui elle est plus avancé, a exprimé le fait aussi que le groupe était très restreint avec une maman qui est restée sur ses positions... et donc voilà. Et je pense qu'il faudrait tabler sur 8 personnes pour que t'en ai 6 déjà au quotidien en moyenne, je pense que c'est vraiment très bien. Le nombre joue beaucoup.

Moi :

C'est sûr. Est-ce que vous avez aussi potentiellement un outil où vous évaluez la notion de d'équilibre occupationnel ou quelque chose qui s'en rapprocherait ?

Ergothérapeute :

Non. J'ai essayé de mettre l'inventaire, je me suis penchée sur l'inventaire de l'équilibre de vie. Clairement je le trouve intéressant. Donc non, il y a absolument aucun MOH ou des choses comme ça.

Moi :

D'accord, et globalement, les retours des aidants sur votre accompagnement, c'est quoi ?

Ergothérapeute :

C'est ce que je te disais tout à l'heure, tous ceux qui ont participé ont trouvé ça très bien, tu vois. Après par rapport à l'objectif de LEO, est ce qu'on l'a atteint ? Ça, c'est pas évalué, tu vois ? Bah le fardeau tu vois mais c'est un biais mais tu vois peut-être quelque chose de plus poussé. La collègue qui le fait n'aime pas du tout les bilans. Donc on n'est pas du tout dans... moi j'ai introduit les bilans. Tu vois, là j'ai introduit un bilan quand une personne rentre dans l'atelier, je veux savoir quel objectif elle a. Et qu'est-ce qu'on travaille ? Et quand j'ai un patient qu'on m'envoie en fait et que je ne sais pas ce que je fais... Il a atteint ses objectifs de régularité et puis de mise en lien avec les autres mais je n'arrive pas à dire quel est l'objectif, qu'est-ce que je fais-moi avec ce jeune ? il y a un moment où il va falloir qu'on me dise ce qu'il fait parce que...Voilà, et ça effectivement l'ergo peut venir peut-être... il y a peut-être des choses à faire en amont en fait, beaucoup plus ciblées en fait pour en extraire quelque chose. Mais là c'est vraiment service dépendant. Et puis celle qui le met en place, c'est une ancienne cadre, voilà et tout donc ça passe un peu par elle. Et il faut être pas dans son atelier pour pouvoir mettre en place...tu vois moi j'ai des bilans et je suis très contente. Et c'est super et ça prend sens. Je suis pas du tout une pro du bilan mais en tout cas de... comprendre ce qui se passe dans l'atelier. Moi le bilan c'est surtout qu'est-ce qu'il travaille ? vous avez l'impression de travailler quoi ? Qu'est-ce que vous souhaitez travailler ? Est-ce qu'il y a des difficultés ou pas des difficultés ? Je suis pas forcément crayon-papier hein. Par contre, effectivement, de dire c'est un atelier thérapeutique et il doit répondre à votre projet quoi. Il doit nourrir votre projet. Quand il nourrit plus ben qu'est-ce qu'on fait, on sort, on s'en parle,

tu vois. Et peut-être pendant LEO, il y a peut-être quelque chose comme ça... C'est pour ça que c'est assez flou la façon dont je te présente parce que c'est très... C'est elle qui l'a introduit en fait et elle les bilans, c'est un bilan en groupe. Je pense qu'un bilan individuel serait hyper intéressant. Et peut-être après effectivement hein, tu vois, il y a peut-être un LEO à faire évoluer avec un temps individuel, et puis d'aller travailler sur le l'équilibre occupationnel de la personne pour qu'effectivement ça vienne dans une suite en fait de ce temps en fait.

Moi :

Ok. Et est-ce que vous avez identifié des besoins spécifiques chez les aidants qui ne sont toujours pas pris en compte dans ces programmes ? Vous m'en parliez un petit peu justement au début. Est-ce qu'il vous vient d'autre choses, d'autres idées ?

Ergothérapeute :

Pour le coup, c'est très dur à dire parce qu'il faudrait pouvoir avoir un temps d'échange individuel. Mais un programme, oui, pour proposer un atelier spécifique. Déjà, si tout le monde avait LEO, c'est pas mal.

Moi :

Et selon vous, est ce qu'il en existe, et si oui quels sont-ils, des freins à l'intégration d'ergothérapeutes dans ces programmes ? Parce que vous dites justement que c'est un programme axé sur le médical. Aujourd'hui, est-ce que c'est un programme qui pour vous comprend quand même pas mal d'ergothérapeutes ? Et si c'est pas le cas, quels seraient les freins à leur intégration ?

Ergothérapeute :

Alors là c'est une colle que tu me poses...je ne pense pas qu'il y ait de freins. Après est-ce qu'on apporte un réel plus ? Je ne sais pas. Puisqu'en fait par rapport aux messages dispensés, est-ce qu'on apporte vraiment un vrai plus ? Après, c'est plus une question personnelle de participer à ce type là-de...tu vois avoir l'appétence de se dire j'ai envie de connaître et d'accompagner les proches aidants, et voilà. Non il n'y a pas de contraintes. Tu peux tout faire après hein... Est-ce que c'est indispensable d'avoir une ergo dans ces programmes tels qu'ils sont faits ? C'est peut-être plus ça ta question en fait tu vois tels qu'ils sont réalisés actuellement. Est-ce que tu vois ? Moi, je préciserai plus ça en fait. Actuellement, la façon dont s'est fait, je pense pas qu'une ergo soit indispensable. Après, est-ce que une ergo pourrait apporter quelque chose ? Oui.

Moi :

Très bien. Est-ce que vous vous êtes présentée en tant qu'ergothérapeute dans ce programme auprès des aidants ?

Ergothérapeute :

Oui.

Moi :

Et est-ce que ça a soulevé des questions particulières ? Est-ce que justement votre position était vraiment différente de de votre collègue par rapport à ça ?

Ergothérapeute :

J'ai peut-être plus parler des répercussions fonctionnelles, tu vois des empêchements. Oui, dans mon discours, je suis plus dans les besoins et les répercussions, oui, je pense. C'est peut-être plus ça la différence, vraiment dans la façon de percevoir les choses. Je dirais, voilà, tu vois ce qui est important, c'est peut-être pas tant de savoir, mais effectivement, qu'est-ce que vous vous voyez dans votre quotidien ? Voilà, c'est dans le discours en fait qu'ils font la différence.

Moi :

Et quelles améliorations vous proposeriez pour renforcer la place des ergothérapeutes, justement, dans la psychoéducation familiale au sens large ?

Ergothérapeute :

Ce qu'on a évoqué tout à l'heure peut être effectivement un accompagnement individuel et de mieux comprendre les besoins et peut-être juste suffire effectivement de faire un inventaire, une échelle de l'équilibre de vie en fait, et de voir comment réajuster en fait certaines choses. Je pense qu'effectivement là ça serait hyper intéressant entre le temps qui passe et puis le temps qui passe pour eux. Voilà et ça, ça peut soulager. Et je pense que ça, ça peut être effectivement très très intéressant. Mais sur un temps court tu vois, une intervention très courte pour encore une fois que le patient ça reste la priorité, c'est la personne qui est accueillie. Mais par contre comment aider en fait au quotidien. Et peut-être même un truc qui peut être de recueillir des besoins là ça serait à la fois de faire un équilibre, de recueillir les besoins et savoir comment le...est-ce qu'il y a des programmes, est-ce qu'on peut orienter les personnes vers d'autres structures. Tu vois ça ? Oui, effectivement, ça recueillir des besoins ça peut être fait vraiment... C'est là où je trouverai la place de l'ergo, très très intéressante

Moi :

OK, très bien. Bah c'est très intéressant. Est-ce qu'il y a un aspect ou voilà quelque chose que vous voyez rajouter par rapport à notre entretien qu'on n'a pas forcément abordé, et que vous trouvez important de mentionner ?

Ergothérapeute :

Je voulais juste te parler d'un programme qui s'appelle...un truc qui a été fait quand j'étais en congrès réhab en fait pour les frères et sœurs. Ce sont des vidéos, je sais pas si t'es au courant, en fait pour les proches aidants je sais pas si ça te parle ?

Moi :

J'ai peut-être vaguement entendu parler.

Ergothérapeute :

C'est un outil que moi j'ai trouvé extra. En fait c'est des frères et sœurs qui parlent et en fait que tu peux proposer comme outil justement dans l'accompagnement des proches aidants et ça c'est chouette. C'est « Y'a un truc qui va pas » qui s'adresse aux fratries fait par l'association Promesses. C'est 7 épisodes de 20 min sur youtube. Ça a été présenté par l'UNAFAM.

C'est toutes les questions que les proches aidants peuvent se poser et notamment frères et sœurs en fait. Et j'ai trouvé ça hyper intéressant.

Moi :

D'accord. OK, ben super, très bien. Ben je vous remercie beaucoup pour votre temps. C'est très gentil de votre part d'avoir accepté de réaliser cet entretien et merci c'est très précieux pour mon travail.

Ergothérapeute :

J'espère que ça t'a apporté...alors c'est une expérience particulière, hein sur une première fois. Le biais d'observation, il doit être là.

Moi :

Bien sûr, bien sûr. Mais c'est toujours intéressant d'avoir tous les points de vue. Voilà il n'y a pas de meilleur point de vue qu'un autre en soi. Je pense que c'est aussi intéressant d'avoir le point de vue quelqu'un qui n'a pas forcément aussi une grande expérience, c'est toujours intéressant. Voilà je vous remercie. Bonne fin de journée.

Ergothérapeute :

Merci à toi et puis bah bonne journée et bon bah bon mémoire.

Moi :

Merci beaucoup, au revoir.

Ergothérapeute :

Au revoir.

Annexe 6 : Tableau d'analyse des données

Entretiens	Présentation				Programme de psychoéducation
	Année diplôme	Structure d'exercice	Lieu d'exercice	Expérience psychoéducation familiale	
1	2002	Intrahospitalier	Paris	2 ans	LEO
2	1995	CMP réhabilitation psychosociale	Angoulême	3 ans	ProFamille
3	2012	USPS (orienté réhabilitation psychosociale)	Paris	2 ans (1 seule session de LEO) Biais de faible expérience : moins de recul	LEO
4	2018	Centre de jour / CATTP / Intrahospitalier	Paris / Val de Marne	2ans (formé en 2023) 8 sessions de BREF	BREF

Entretiens	Modalités programme									
	Thèmes abordés	Fréquence	Durée des séances	Nombre de séances	Professionnels	Séances groupales/ind	Nombre de participants	Modalités recrutement aidants	Profil aidants	Moment du parcours des aidants
1	Symptômes/ Diagnostic Entretien motivationnel Communication avec son proche ZRM (Modèle de ressources zurichois) : Trouver son moto, son mantra, sa ligne directrice de vie avec outils tels que biofeedback ou respi ventrale	Hebdomadaire (sur 2 mois)	3h	8 séances puis un RDV de suivi à 6 mois	3 intervenants parmi : Psychiatre + 2 infirmières + 2 ergo	Groupales	6-8 personnes	Dépend +++ de la connaissance du programme par les médecins : "en fait les médecins ne connaissent pas donc nous on n'arrête pas de faire de la pub d'aller dans tous les services pour parler de LEO. Moi à chaque fois que je vais dans une unité que je connais pas j'amène des plaquettes... Voilà mais c'est très compliqué". Liste d'attente ++ : "Et on a une liste d'attente je vous raconte pas"	Familles de patients schizophrènes Beaucoup de parents + 1 fille	Privilegie intervention précoce ++ : "Alors nous on essaye d'intervenir le plus vite possible" mais accepte tout le monde si besoin
2	Fonctionnement du cerveau, atteintes cognitives et retentissements (apragmatisme) TT / Gestion des émotions / Poser des limites / Modes de communication / Pensées automatiques / Demander de l'aide Prendre du temps pour soi : "On insiste beaucoup justement pour qu'ils prennent du temps pour eux. Et justement pour lutter aussi contre le sentiment de dépression qui peut s'installer aussi quo".	Tous les 15 jours	4h	Module 1 : 14 séances Module 2 (approfondissement) : Entre familles RDV de suivi : 1 ou 2 séances à 2 et 3 ans après	Pour elle : 2 infirmières 1 psychologue 1 pédopsychiatre 1 ergothérapeute Dans autres équipes : assistante sociale + parents formés : "Dans certaines équipes, il y a même des assistantes sociales qui le font et il y a même des parents qui ont été formés qui peuvent venir après proposer et faire partie de l'équipe d'animation"	Groupales "il peut y avoir en individuel s'il y a besoin mais en vrai ça ne se fait pas trop. Je crois que déjà les 14 séances c'est bien"		Orientés après programme Bref Bouche à oreille et déplacements depuis autre région	Familles de patients schizophrènes Beaucoup de parents + 1 sœur et 1 fils	Ecléctique
3	Connaissances Entretien motivationnel Renouer le dialogue pour maintenir la motivation des parents + ZRM (Modèle de ressources zurichois) : "Il y a un outil qui s'appelle le ZRM (Modèle de Ressources Zurichois) qui permet en fait aux parents de se poser et qu'ils puissent aussi répondre à leurs besoins. En fait, c'est bien de s'occuper de la personne, mais il faut qu'ils prennent soin d'eux aussi" Notion du quotidien abordé de façon très large dans le ZRM uniquement : "Disons que le « alléger le quotidien », il est travaillé sous l'angle en fait du ZRM de trouver quelque chose qui viendrait garder ta motivation, te ressourcer en fait, et de maintenir dans le temps en fait ce changement de posture que tu peux avoir" Livret + support diapo	Hebdomadaire (sur 2 mois)	3h	1 rencontre individuelle puis 8 séances RDV de suivi à 3 mois	Binôme de pros (ou 3 si besoin mais compliqué pour EDT): Infirmières + 1 Ergothérapeute + 1 médecin : "Il y a eu aussi le médecin qui l'a fait, et ça a été peut-être une première fois où les parents ont pu avoir du temps pour échanger avec les médecins"	Groupales	2 (En théorie : 8 à 12 personnes)	Donne info aux parents de jeunes qui entrent HDI + lien avec CMP Secteur	Uniquement des familles de patients du secteur Plutôt des familles dont les jeunes viennent d'entrer dans la maladie (+ difficulté avec les anciens : + difficile de faire évoluer leur regard sur leur proche) PAS QUE LES PARENTS : "Ce qui est intéressant c'est que, j'ai oublié de te dire, c'est que ça s'adresse pas forcément qu'aux parents, ça peut être aux compagnons, c'est tous les gens qui sont les proches aidants et ça c'est hyper important dans ton étude. C'est intéressant de ne pas limiter en fait les aidants aux parents, ça peut être le compagnon, ça peut être tu vois plein de choses et ça par contre c'est important d'avoir cette ouverture là parce qu'on a tendance à s'adresser qu'aux parents en fait"	Au plus tôt possible
4	1ère séance : Faire connaissance avec la famille, se présente - Si besoin utilisation de tri de cartes : proche malade : cartes en lien avec les symptômes aidant : cartes en lien avec les moments de difficultés et obstacles rencontrés au cours du parcours du proche / pour faire écho à des moments de vie de la personne 2ème séance : Exploitation des cartes : exploration de chaque thématique 3ème séance : En médiation avec aidant bénévole de l'UNAFAM Tout au long des 3 séances : Construction d'objectifs + idée de prendre soin de soi avant de prendre soin de l'autre	Espacées d'une semaine en théorie Mais entre séance 2 et 3 svt + long	1h-1h30	3 séances (espacées d'une semaine en théorie) + 1 RDV téléphonique de suivi à 3 mois (suivi réalisation objectifs)	Binôme de pros (le même sur les 3 séances) parmi infirmier e, ergo, psychologue, assistante sociale Tous les pros de santé peuvent s'y former en 1 jour (même si crée par psy et infirmiers) Programme recommande corps de métiers différents + bénévole UNAFAM (autre proche de personne malade)	Individuelles (proches peuvent venir à 2)	1 ou 2	Orientés par psychiatre ou n'importe quel pro de santé du secteur - C'est la famille qui remplit une demande		A la base intervention précoce : Début du parcours du patient : "Alors l'objectif du programme BREF, c'est quand même de pouvoir intervenir au plus tôt dans la maladie. Donc l'objectif c'est quand même d'arriver sur des phases très précoces avec des aidants qui viennent d'entrer finalement dans la maladie via leurs proches : Le proche vient d'être diagnostiqué ou connaît un premier épisode d'hospitalisation et vraiment est dans l'entrée de la maladie. Et là du coup l'idée c'est de pouvoir faire appel à BREF tout de suite." + possibilité de répondre à toutes les demandes d'aidants dans le besoin d'un espace d'écoute

Rôle perçu des ergothérapeutes dans les programmes de psychoéducation familiale				
	Rôle d'un professionnel de santé dans un programme de psychoéducation	Rôle d'un ergothérapeute dans un programme de psychoéducation	Interventions spécifiques proposées en tant qu'ergothérapeute	Modalités de la collaboration pluriprofessionnelle
1	Par le contenu du programme : Déculpabilisation, désigmatisation : "Donc c'est tout autour du diagnostic et on explique quand même euh voilà, on explique aussi pour désigmatiser un petit peu quoi. C'est surtout ça aussi...pour déculpabiliser que... voilà c'est pas inhérent quoi. Les parents ne sont pas fautes au niveau de leur éducation. Que voilà c'est des facteurs en gros, il y a beaucoup de facteurs génétiques mais aussi euh il y a aussi les facteurs environnementaux et tout quoi. C'est vraiment un meeting pot de tout qu'on essaye vraiment de...déculpabiliser parce que justement il y a beaucoup d'aidants qui sont très culpabilisés." Réponses aux questions des aidants Marge de manoeuvre importante : "En fait le programme c'est une base. C'est vrai que c'est des diapos qu'on voit mais en réalité on fait cinq fois plus que ça. On parle de beaucoup d'autres choses en fait. Et c'est là où j'arrive avec ma spécificité d'ergo."	Voit une spécificité de l'ergo : "Moi je pense que les ergothérapeutes ont toute leur place dans ces programmes" Désigmatiser pour réhabiliter : "Travailler sur la désigmatisation de l'handicap psychique. Parce que voilà, nous en tant qu'ergo le but c'est vraiment la réhabilitation, c'est vraiment le cœur de notre métier. Et la réhabilitation, c'est quoi c'est aider la personne à mieux fonctionner au mieux dans la société mais c'est aussi aider la société à mieux accepter nos patients tels qu'ils sont avec leurs différences et donc si tu arrives à mieux comprendre la maladie et de dire que "l'organisme c'est pas de la banquette ou un problème d'entretien" Trouver activités significatives pour nourrir la motivation intrinsèque de leurs enfants "Après, c'est vrai que c'est important aussi de leur expliquer comment nourrir la motivation intrinsèque de leurs enfants. Ça on en parle beaucoup. En essayant de savoir ce qui est significatif pour eux et ça c'est vraiment en tant qu'ergo de trouver les activités significatives pour la personne c'est vraiment ce qui est important pour nous. Voilà je m'y retrouve en tant qu'ergo là-dedans" Trouver activités significatives pour eux : "Moi je l'investis beaucoup auprès des aidants de savoir qu'est-ce qui est significatif pour...qu'on parle des enfants pour la motivation intrinsèque et tout, mais aussi qu'est-ce qui est significatif pour eux. Là par exemple il y a une des mamans qui était timide au bord du burnout et elle disait - mais moi j'ai besoin d'aller dans la montagne et de marcher - et là on lui a dit mais en fait il faut que vous autorisiez à le faire et là elle est partie. Donc le dernier cas c'a fait en vois parce qu'elle était dans la montagne par exemple. Voilà donc c'est vrai que nous on va aller aussi sur ce terrain là" Questionner les rôles sociaux : "Aussi, on va questionner les rôles sociaux donc ça c'est important aussi parce qu'on est même mais aussi on est chef d'entreprise. On est machin et tout...donc on va questionner si le rôle n'est pas trop lourd pour la personne, s'il est bien accepté si elle veut toujours de ce rôle si elle en veut plus etc, ça c'est important aussi"	Pas d'interventions spécifiques ergo : "C'est un programme alors en fait il n'y a pas tellement de choses. Moi je m'y retrouve en tant qu'ergo mais ça n'a pas été conçu par des ergos." Suit programme pré-défini : "Dans les programmes vraiment d'aide aux aidants là il n'y a pas. C'est un programme qui a été vraiment fait euh...il y a des diapos que l'on suit etc. Je vais répondre avec mes cartes d'ergo mais ça n'a pas été conçu par les ergos." Donne quelques tips : Ex : Aménagement du domicile pour faciliter le suivi du proche (type de sonnerie, lui doit être à l'initiative etc) Aborde le concept d'activités significatives	Modalités de la collaboration pluriprofessionnelle Complémentarité : "on fait on se maille un peu avec nos spécifiques les unes les autres et c'est vrai que c'est très complémentaire. En fait en fonction des questions des parents c'est plutôt l'une ou l'autre qui vont répondre"
2	Pas de marge de manoeuvre "Alors, je vais pas être très gentille. En fait le programme, c'est un programme qui est quand même assez rigide...Le programme a été écrit comme il a été conçu. Donc on ne peut pas déroger en fait au programme. Il n'y a pas de possibilité en fait d'intervenir plus particulièrement sur certaines choses." Pas de spécificité "moi je ne vois pas la spécificité des autres professionnels en fait"	Pas de spécificité, programme précis à suivre : "on a un livret d'animation avec tout ce qu'on a à dire pendant la séance" QUE en dh des séances : "Après on a un temps de pause où on peut échanger un peu plus avec les familles et là du coup, on peut peut-être un peu plus partager notre position et notre rôle. Mais c'est QUE pendant les temps de pause ou avant ou après, mais en tout cas pas pendant la séance"	Pas d'interventions spécifiques individualisées Orientation vers structure après programme "La seule chose qu'on peut faire, c'est qu'on peut orienter les personnes pour venir nous voir dans notre structure après" Appels téléphoniques "Je dirais par appel téléphonique souvent. On a un monsieur là, sa fille avait été suivie sur l'hôpital de jour de notre structure. Donc là c'est quelque'un moi que je ne connais pas. Et le monsieur nous appelle régulièrement pour avoir des conseils pour nous dire aussi l'évolution de comment il a pu aussi sortir un peu plus avec sa fille, retourner au resto. Enfin voilà, faire des choses qu'il ne faisait pas avant."	Neutre Dispatch des parties C'est ni facile ni difficile. Faut faire ce qu'il y a. Après je dirais qu'on ne nous en échange un petit peu pour savoir fait sur quelle partie on va être un peu plus à l'aise ou pas. C'est plutôt en ces termes là, on va se dispatcher les différentes parties.
3	Marge de manoeuvre (TROP ?) importante : Se sont éloignés du programme initial pour recueillir les questions des aidants sur le suivi de leur proche (soulever questions du temps de disponibilité des soignants pour les familles en dh des programmes) Programme très "médical"	Pas de spécificité de l'ergo en première intention Pas de plus value de l'ergo "quelle plus-value en fait dans ce type de programme, tu peux apporter qui est quand même très médical en fait. Alors que nous tu vois, on va justement être un peu décalé par rapport à ça et on va plutôt accueillir la personne et voir ses empêchements au quotidien et de voir comment on fait à travers ce que tu proposes la va pouvoir limiter ou mettre en place des stratégies pour que justement ce soit plus facile" et de son expérience dans l'observation du "TAIRE" (beaucoup pas d'échange que l'observation, pas de transfert dans le quotidien) "Alors la place de l'ergo dans tout ça je ne la trouve pas spécifique, pour ne rien te cacher, je la trouve pas spécifique [...] j'achant que pour moi l'ergo elle est vraiment dans le faire, et là on est vraiment dans des échanges en fait." "Mon ail en fait, en tant qu'ergo, il vit dans l'observation de comment la personne fonctionne dans ses habitudes de vie ou dans ce que tu peux proposer en fait dans un atelier. Et là, j'ai du mal à trouver la spécificité." Dépend +++ du profil de l'ergo : orienté neuro ou "faire" Peut-être une spécificité qu'apporte l'ergo c'est sa capacité à amener un atelier et ses capacités d'écoute et de compréhension des besoins via la reformulation notamment dans les échanges : "c'est d'aller écouter la personne en fait et de comprendre ce qui la gêne. Tu vois, moi je c'est là où je trouve qu'on est plutôt bon pour faire ça. C'est de reformuler en fait - si je comprends bien, en fait, c'est ça qui est difficile. Qu'est-ce que vous amenez apprendre en fait ? Tu vois aller vraiment recueillir le...oui c'est peut-être ça en fait. Tu vois la place que j'ai eu en fait dans est atelier, c'est vraiment plus de bien comprendre ce que la personne recherche et quelles étaient ses difficultés. Et ça on sait faire en fait."	Pas d'interventions spécifiques pendant ce programme Contenu du programme pas vraiment adéquat sur les occupations des aidants : Notion de "faire attention à soi" très général	Complicé de trouver sa place : Dépendant ++ de la capacité des autres collègues à laisser la place : "Alors c'est là où je suis un peu en difficulté, si je le méritais peut-être en contact avec Audrey qui est celle que j'ai remplacé en fait, et qui elle est très pro LEO. J'ai pas trouvé très facilement ma place dans ce contexte là, alors j'ai une collègue qui parle beaucoup" Co-animation / Notion de laisser la place à chacun (dépend de l'expérience en formation des co-animateurs) Spécificité de l'ergo : Savoir amener un atelier : "Je trouve que c'est aussi notre spécificité ergo c'est on sait mettre en place un atelier en fait. Voilà des psychologues, des choses comme ça qui disent - Beur bien dans le contenu comme ça, mais comment on fait un atelier ? Tu démontres, t'as la pause, t'as le milieu, t'as aussi que chacun puisse avoir sa place et tout ça et je trouve que ça c'est un rôle très très très propre à l'ergo parce que pour le coup c'est je pense je fais beaucoup de co-animation avec des infirmières et c'est pas une compétence qu'il n'est du tout."
4	Suivent cadre conceptuel du programme mais capacités d'adaptation +++ : "Du coup ça c'est le cadre vraiment très formel mais après c'est à nous du coup soignants du programme de s'adapter au fur à mesure en fonction de ce que la personne dit, en fonction de ce dont elle a besoin, ce dont elle veut parler. Et ça peut être tu vois entre la première et la 2ème séance, si la personne a besoin de parler d'autre chose, eh bien c'est à nous de nous adapter. Bien sûr c'est pas fermé du tout. Mais en gros c'est le cadre conceptuel du programme, il est construit comme ça" Ecoute, réassurance, orientation : "Et nous, vraiment, on est là pour les écouter, pour tout simplement les rassurer. Et puis également pour les orienter aussi par rapport à leurs questionnements et répondre à aussi à leurs questions, leur apporter des réponses et des solutions aussi. Et on va être beaucoup aussi dans l'orientation" Ecoute, empathie, réassurance, renforcement positif +++ : "Le rôle d'un professionnel de santé dans ce programme, pour moi, il est fondamental. Il est fondamentalement dans l'écoute en 1er lieu. Je pense que c'est pour ça que tout professionnel de santé doit intégrer ce programme. C'est vraiment notre fonction principale en tant que professionnel participant au programme BREF, on doit vraiment être à l'écoute" "parce qu'il faut juste les qualités de savoir être d'un soignant pour moi c'est à dire la savoir relationnel, c'est à dire l'écoute active, l'empathie et être capable d'être à l'écoute et de faire preuve de bienveillance aussi. Je pense qu'on doit faire aussi pas mal de réassurance et aussi de renforcement positif" Invitation à prendre soin d'eux : "souvent en fait finalement les aidants qu'on reçoit souvent manquent de confiance en soi, ils ont tendance à beaucoup se négocier, à beaucoup s'oublier à travers leurs proches et on est aussi là pour leur rappeler qu'ils doivent prendre soin d'eux, soin d'eux mêmes. Et ça je pense que c'est la fonction principale. C'est notre credo, je pense à tout soigner qui participe au programme. Ça doit être notre objectif. C'est ça la fin du programme, la personne, elle ait repris conscience qu'avant de se préoccuper de son proche, il fallait d'abord se préoccuper de sa propre santé pour pouvoir ensuite être psychiquement capable après de s'occuper de son projet. Et ça, souvent, c'est le problème." Rôle de déculpabilisation à prendre soin de soi : "Et notre rôle il est là, il est d'être dans la déculpabilisation et de dire bah non en fait justement, si vous prenez du temps pour vous, sachez que ce sera encore mieux derrière et que vous serez beaucoup plus disponible pour votre proche et que du coup quand vous serez là, vous serez vraiment là et vous pourrez être encore mieux présente, encore plus réactive, encore plus utile dans ce que vous allez pouvoir lui apporter. Et du coup ça, je pense que c'est un des piliers je crois, du programme BREF qui permet du coup pour moi d'apporter quand même quelque chose"	Notion de complémentarité importante avec les autres corps de métier : "Alors je pense que ça a tout son intérêt justement d'avoir des binômes avec différents corps de métier, ça va nous permettre d'avoir une complémentarité pendant les séances qui n'est vraiment pas négligeable pour les aidants." Ergo va répondre aux questions sur ses domaines d'expertise : Evaluation, projet de vie, autonomie, AVO : "Quand on va arriver sur des questionnements d'accompagnement, sur des questionnements d'évaluation du patient, sur des questionnements par rapport à l'après et au projet de vie. Et quand on va être sur des questionnements d'autonomie et d'activité de la vie quotidienne. Et bah là du coup moi je vais avoir aussi avec ma casquette d'ergothérapeute des réponses beaucoup plus approfondies, beaucoup plus abouées et dans ce cas-là, je vais prendre la main avec l'aidant. Et en fait c'est ça tout l'intérêt, c'est que du coup bah avec notre bagage, avec aussi notre pratique et notre expérience, on va pouvoir amener des réponses plus ou moins pertinentes selon les sujets. C'est pour ça que la complémentarité du binôme est pour moi assez importante"	Après programme : Confronté au statut spécifique de l'aidant qui n'est pas un réel patient et qui ne permet pas de faire un suivi ergo après le programme : "Les aidants que nous recevons du coup, pour que nous puissions les recevoir dans le cadre de ce programme, il faut qu'ils aient le statut de patient(eux) aussi. Donc il va falloir leur consacrer un dossier médical et donc pour ça, il y a une acte administratif à faire et c'est réglé du coup à ce programme" BREF : Mais du coup c'est un acte spécifique qui ne nous permettrait pas nous de proposer derrière par exemple une prise en soin individuelle type ergothérapie à l'aidant en question si on trouve que ça peut avoir du sens de lui proposer quelque chose. (Uniquement si devient patient avec un vrai suivi psy au CHU) Pendant programme : Cf à côté : réponses aux questions sur ses domaines d'expertise + expliquer ce qu'est l'ergothérapie et les missions en extrahospitalier : VAD, réminiscence cognitive	Notion de complémentarité voulue Efficacité de la collaboration dépend +++ des affinités : "on fait ça ne passe plus ou moins bien en fonction des affinités entre les personnes déjà. Je pense qu'on va pas se mentir mais ça joue un rôle. Donc 2 personnes qui ne se connaissent pas du tout et consentent pas leur façon de travailler, je pense que ça peut être très compliqué" Si affinité ok : simplicité, fluidité, spontanéité Briefing en amont de chaque séance (10/15m) : "Permet de voir si collab est fluide ou pas) rappel contenu dernières séance + coordination pour orga de la séance (positionnement l'un par rapport à l'autre, qui prend le lead, répartition des questionnements et thématiques) Collab pour travaux de recherche pour orienter la personne au moment de la 3ème séance

Entretiens	Apports spécifiques de l'ergothérapie dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau des aidants au sein de ces programmes			
	Apports perçus du programme sur les aidants	Evaluation de l'impact sur l'équilibre occupationnel et le fardeau	Partage du ressenti des aidants quant à l'accompagnement ergothérapique	Mise en évidence de besoins non comblés éventuels
1	Changement du regard sur le proche : "Ce qu'ils nous disent tous c'est qu'ils repartent avec beaucoup d'espoir et qu'en fait les choses changent, comme leur regard change auprès des enfants." Meilleure communication, meilleure harmonie familiale : "Ils nous disent que, comme ils abordent différemment leurs proches, comme ils leur communiquent différemment, en fait il y a une meilleure harmonie quand même familiale souvent" Prendre du temps pour soi/ réinvestissement d'activités significatives : "La plupart s'octroient de nouveau des temps à eux , ce qu'ils ne faisaient pas avant, ce qu'ils n'osaient pas faire avant parce que j'ai en mémoire une maman qui me disait « Mais je ne lis pas parce que je me sens coupable quand je lis ». Je lui avais dit mais « vous pouvez prendre du temps pour vous ». D'ailleurs souvent je parle de l'allégorie de l'avion : on dit que quand on veut sauver les autres, il faut d'abord se sauver soi-même donc faut d'abord s'oxygéner, soi et après on oxygène ses proches " Création communauté entre pairs : "Et ce qui est génial c'est qu'ils se retrouvent aussi entre pairs. Et après ils continuent à avoir des liens entre eux (...) et en fait ils se retrouvent voisins donc souvent même ils se retrouvent maintenant pour des cafés etc. Après ça crée une véritable communauté donc c'est intéressant" Meilleure QDV Déculpabilisation : "et puis surtout un gros travail de déculpabilisation. Beaucoup repartent en disant : « Je pensais tellement que c'était de ma faute ». Et beaucoup ont honte...même dans des familles dans leur propre famille ils ne le disent pas que leur enfant souffre de schizophrénie."	Utilisation outil avant/après pour évaluer le risque dépressif : "On a une grille spécifique qu'on utilise dans LEO. Et oui avant on investigue beaucoup pour savoir justement les ressentis de la personne, justement de quelle humeur elle se sent etc. Donc on essaie de voir aussi pour évaluer par rapport au risque dépressif parce qu'il est très très important et donc oui on a une grille avant après qui nous permet de voir et d'évaluer la différence." Pas d'outil d'évaluation ciblant spécifiquement les occupations : "Alors je n'utilise pas de grille ergo (...) Il y a tellement de choses à remplir que j'ai pas voulu rajouter justement quelque chose au niveau des occupations". Evaluation subjective : "Mais de façon qualitative, en tout cas eux nous le disent qu'ils arrivent à prendre du temps et un peu plus soin d'eux. Certains ont réintégré des choses qui étaient importantes pour eux. On le fait beaucoup avec le ZRM"	Peu identifié en tant qu'ergo Pas la priorité "Alors quand je me présente on se présente vraiment ergothérapeute/ infirmière et ce qui est intéressant c'est qu'en fonction de nos métiers... même si...Parfois j'ai des familles dont je connais les enfants et parfois pas. Et donc en fait parfois les familles savent que je suis la référente ergothérapeute de tel ou tel, donc ils viennent me voir vraiment en tant qu'ergothérapeute. Il y en a d'autres ils savent pas trop faire la différence entre infirmier/ergo...je suis pas là pour...j'aimerais tout le temps défendre mon métier mais là pour le coup c'est vrai que c'était pas forcément... pas forcément l'endroit, le lieu".	Pas de besoins non comblés : "Non. En fait, ce programme est assez bien pensé. Ça vient de Lyon hein c'est Le Vinatier qui l'a fait. Avec Nicolas Franck et tout c'est une super équipe. Non franchement là pour le coup...autant il y a des programmes que je trouve incomplets, c'est pour ça que LEO j'ai adoré ce programme(...) En fait, l'avantage de LEO c'est que comme on parle beaucoup même s'il y a des questions qui viennent en cours de route, on peut y répondre"
2	Amélioration équilibre occupationnel et relations intrafamiliales "Alors, en règle générale, il y a quand même une nette amélioration. Après il y a des personnes qui restent avec des dépressions, ça ça n'est pas... Mais globalement les choses s'améliorent en termes d'équilibre occupationnel. Ils arrivent à prendre un peu plus soin d'eux, déjà reprendre un peu une activité sportive et tout ça. Voilà, et même les relations avec leurs proches s'améliorent aussi". Mais ne fonctionne pas pour tous : "Alors je dis pas que c'est miraculeux hein, parce qu'il y a des personnes qui ont pu rester focalisées sur ça et qui n'ont pas voulu changer leur mode de fonctionnement. Il y a des personnes qui sont rigides et qui restent rigides hein. Le programme fait pas non plus de miracle à ce niveau-là. "	Evaluation équilibre occupationnel au début et lors du 2ème module : "ça se fait d'abord en partant du constat de la répartition de leur temps. On leur a demandé de remplir un petit tableau avec par exemple : Combien d'heures sont consacrées au sommeil ? Combien d'heures sont consacrées aux tâches ménagères ? combien d'heures sont consacrées aux loisirs ? etc. Et du coup ça va permettre de voir un petit peu comment est leur équilibre occupationnel, et de voir où ils en sont par exemple s'ils n'ont plus de loisirs ou très peu. Donc c'est plutôt en partant du constat et en leur disant « Ben voilà, ça serait bien que vous puissiez mettre en place certaines choses pour justement modifier un petit peu ce schéma-là » .	Pas spécifique à l'ergothérapie mais vis-à-vis du programme en général : Du positif en majorité même si quelques exceptions : "Alors globalement, je dirais dans la majorité des cas, c'est positif. Après il y a eu quand même quelques familles où c'était compliqué au départ et c'est resté quand même compliqué sur tout l'accompagnement". Évalué via questionnaire de satisfaction à chaque séance Certains veulent témoigner de leur expérience positive pour convaincre les éventuels futurs participants : "Après il y a les personnes qui viennent aussi nous voir en nous disant, mais moi je voudrais bien témoigner à la prochaine réunion d'information pour dire que le programme a été profitable tout ça donc on a des personnes qui veulent venir pour promouvoir le programme."	Vision désuète de la thérapie familiale systématique dans programme : Perte d'un outil supplémentaire pour l'amélioration de la communication intrafamiliale
3	Evaluation subjective basée sur l'observation lors des RDV de suivi (même si ne réunit pas toujours l'ensemble des participants) : + d'apaisement de l'aidant et de l'usager, moins d'inquiétude : "c'est toujours intéressant parce que en fait, tu as l'évolution en fait. Et comment ça a changé le regard ? Comment ça a changé en fait ou pas d'ailleurs parce que ça a été le cas pour certains parents... le regard, la participation en fait. On voit aussi que bah c'est plus apaisé, que la personne est moins inquiète que la personne qu'on accueille aussi est moins inquiet". Pendant le programme : Temps dédié : Temps pour soi : "Alors la première c'est de pouvoir avoir du temps pour soi. En fait ce que nous expliquait une des mères, c'est qu'elle travaillait donc elle courait en fait après... et rien que déjà de créer un groupe de proches aidants qui prennent soin d'eux puisque en fait c'est un temps à eux. Et ça, elle nous l'a répété tout le temps : « C'est un temps pour moi en fait, c'est ma bulle ». En plus, elle a une situation difficile parce qu'elle accueillait sa fille qui était aussi en difficulté et tout ça donc elle à la maison elle avait pas de... c'était pas une ressource. Et là, c'était ce temps là où elle pouvait parler et elle pouvait échanger, elle pouvait être rassurée, elle pouvait être motivée en fait. Et donc ça, ça c'est vraiment...c'est pas propre à LEO hein... c'est un temps qui est dédié quand tu crées un groupe. La difficulté pour eux c'est de s'extraire et de se permettre et de s'autoriser ce temps-là. Par contre, quand ils le font, c'est vraiment... et ça je trouve que cette condition là c'est le plus fort en fait, pour les aidants, c'est de de prendre du temps pour soi." Diminution du fardeau : "La 2ème personne, effectivement, elle a pu exprimer que toutes ses connaissances en fait, ont permis ce changement de posture, et cette remise en lien avec son enfant, avec une meilleure compréhension de ce qui lui arrive" mais pas pour tous : "J'en ai vu 2 et une, c'est resté en constant en fait. Parce qu'elle pense faire du bien, donc, finalement...Ça n'a pas apporté plus, c'est bien mais ça ne l'a pas libéré de son fardeau en fait." Ne fonctionne pas pour tous : Dépend +++ des raisons intrinsèques à l'aidant de participer à ce programme : "La 2ème c'était finalement pour avoir plein d'informations sur son fils. Et puis quelque chose qui était assez étonnant mais de de pouvoir paraître être une bonne mère puisqu'elle suivait tous les programmes « aidants ». Ce programme n'a pas été aussi bénéfique pour elle que pour l'autre maman." Bénéfice sur communication avec proche / renouer le lien	Pas d'outil d'évaluation ciblant l'équilibre occupationnel : "il n'y a pas du tout de passage de bilan de l'équilibre de vie. Encore une fois, il est fait par les infirmières et tu vois qu'effectivement, cet angle-là n'apparaît pas du tout. Il n'y a pas du tout d'ergo qui ont participé. Le quotidien en fait il est lourd, il est partagé mais il n'est pas travaillé" En fonction des objectifs définis par l'aidant Ex: Yoga Echelle du fardeau des aidants (Avant/après) mais peu exploité	Avis positifs de l'ensemble des participants MAIS relative en mettant en avant que l'objectif initial n'est pas vraiment évalué : "C'est ce que je te disais tout à l'heure, tous ceux qui ont participé ont trouvé ça très bien, tu vois. Après par rapport à l'objectif de LEO, est ce qu'on l'a atteint ? Ça, c'est pas évalué, tu vois ? Bah le fardeau tu vois mais c'est un biais mais tu vois peut-être quelque chose de plus poussé".	Difficile de savoir réellement si besoins non comblés car pas de tps individuel : "Pour le coup, c'est très dur à dire parce qu'il faudrait pouvoir avoir un temps d'échange individuel"
4	100% disent qu'ils se sentent écoutés, pouvoir parler librement de ce qu'ils ressentent : "Alors selon moi, je dirais que dans 100% des cas, ce qui revient de manière systématique à chaque fois, c'est juste « ça fait du bien de pouvoir parler quoi, de pouvoir parler de tout ça parce qu'en fait j'ai personne avec qui en parler. Je suis un peu la tête dans le guidon 24 h sur 24. Je dois être toujours disponible, toujours là et en fait j'ai personne à qui parler de tout ça" Avoir des réponses à leurs questions / Sentiment de soulagement : "il arrive très régulièrement aussi, pour nous, qu'on nous remercie d'avoir tout simplement apporter des réponses à leurs questions". Effectivement, ça c'est un grand sentiment de soulagement pour la plupart, c'est qu'ils ont enfin des réponses à leurs questions et ils ont enfin un interlocuteur " Sentiment de considération : "J'insisterai sur le sentiment de considération de l'aidant, le fait d'avoir le sentiment d'être pris en compte dans la boucle et de pouvoir être sollicité, pouvoir être vraiment considéré par des soignants dans le cadre du parcours de soin de leur proche. Ça déjà je pense que c'est quelque chose qui est assez important pour eux." Prendre du temps pour soi : Alors c'est pas constant mais moi je dirais que 2 fois sur 3 on a quand même un retour assez positif avec une réelle prise de conscience qu'en fait on ne peut pas être 24h disponible pour l'autre sans se préoccuper un minimum de soi. Et ça, c'est quelque chose quand même qui revient souvent. Et ce qui d'ailleurs fait suite à souvent des actions assez évocatrices de la part des aidants, avec du coup soit le développement d'un suivi psychiatrique qui va s'initier avec un rendez-vous mensuel avec un psychiatre, une prise en charge avec un psychologue, ça peut aussi, souvent c'est des choses aussi qui arrivent. Meilleur équilibre occupationnel : "retrouver un équilibre occupationnel plus sain avec du coup un réaménagement de son emploi du temps, avec tout simplement une écoute de son corps, de ses envies et de ses besoins à soi et ne pas justement juste être tourné vers son proche donc avec une activité par exemple de loisirs qui va pouvoir se remettre en place de manière un peu systématisée dans un emploi du temps assez cadré". Réinvestissement d'activités significatives (perf occupationnelle) : S'accorder du tps pour ses loisirs (ex : lecture) et pour ses relations sociales (ex : couple)	Passation Echelle de Zarit (+ CES-D pour état dépressif) sur 3 temps : AVANT / APRES LES 3 SEANCES / A 3 MOIS : Constatation du diminution du fardeau MAIS Pas de suivi à long terme (mériterait des RDV de suivi aussi à 6 mois et à 1an)		

Entretiens	Freins et leviers à l'intégration des ergothérapeutes dans ces programmes					
	Freins éventuels	Perceptions et connaissances des autres acteurs (selon les ergothérapeutes)		Leviers perçus et recommandations		
	Obstacles perçus à l'intégration de l'ergothérapie	Perceptions et connaissances de l'ergothérapie par les autres professionnels	Perceptions et connaissances de l'ergothérapie par les aidants	Perspectives pour favoriser l'intégration de l'ergothérapie	Conseils aux ergothérapeutes souhaitant intégrer ces programmes	Sujets complémentaires éventuels à aborder
1	Horaires décalés : "En fait le groupe famille dure de 17h30 à 21h. Voilà. Après c'est une autre façon de voir mais il faut imaginer que les parents ils travaillent donc concrètement ils peuvent pas venir une fois par semaine la journée c'est pas possible. Après on peut le faire le samedi. A Lyon ils le font le samedi aussi. Mais même chose ça veut dire que ça prend sur le weekend..." Statut "non malade" de l'aidant : "C'est vrai que les aidants ils ne sont pas malades entre guillemets. Les aidants ils ont juste besoin d'un soutien psycho et qu'on leur donne des tips".	Autres pros reconnaissent spécificités de l'ergo : "mes collègues savent très bien quelle est ma spécificité et moi je sais très bien qu'elle est la leur. Donc souvent en fonction des questions, elles vont se retourner vers moi en me disant « bah tiens c'est plus à toi de répondre » etc. Sur le domicile et tout c'est plus à moi par exemple. Tout ce qui est neurocognition, remédiation cognitive etc tout ça on renvoie vers moi".	Présentation en tant qu'ergo lors du programme : "Alors quand je me présente on se présente vraiment ergothérapeute/ infirmière" Parfois est l'ergo référente de leur proche : "Parfois j'ai des familles dont je connais les enfants et parfois pas. Et donc en fait parfois les familles savent que je suis la référente ergothérapeute de tel ou tel, donc ils viennent me voir vraiment en tant qu'ergothérapeute". Certains ne savent pas ce qu'est un ergo Il y en a d'autres ils savent pas trop faire la différence entre infirmier/ergo Pas là pour expliquer ce qu'est son métier : "Je suis pas là pour...j'aimerais tout le temps défendre mon métier mais là pour le coup c'est vrai que c'était pas forcément... pas forcément l'endroit, le lieu".		Ne pas oublier son rôle d'ergo, ne pas entrer dans un carcan <i>"1er conseil : être soi-même. Et de pas oublier justement son rôle d'ergothérapeute et de vraiment sonder la personne pour savoir ce qui l'anime etc et de voir quels sont les freins à ses occupations. Ça c'est vraiment important. Là je parle des groupes familles. Je ne parle pas des personnes qui sont malades".</i> Pouvoir se décharger émotionnellement auprès de ses collègues	Outil supplémentaire pour déstigmatisation : Psylab
2					Accepter la faible marge de manœuvre en tant qu'ergo et profiter des temps informels pour discuter : "des fois c'est difficile de laisser son côté professionnel de côté. Des fois, on a envie de parler un peu davantage de ce qu'il est possible de faire ou pas. Et on n'a pas cette latitude en fait. On peut pas le faire. Le programme il est fait de telle sorte qu'on peut pas s'écarter. Donc voilà faut faire avec et puis voilà en fait dans les temps un peu informels c'est bien d'un peu plus partager, dire un petit peu ce qu'il est possible de faire, des accompagnements qu'on peut faire et tout ça".	
3	Pas de freins mais ergo pas indispensable dans les programmes actuels : "Après est-ce qu'on apporte un réel plus ? Je ne sais pas. Puisqu'en fait par rapport aux messages dispensés, est-ce qu'on apporte vraiment un vrai plus ? Après, c'est plus une question personnelle de participer à ce type là-de...tu vois avoir l'appétence de se dire j'ai envie de connaître et d'accompagner les proches aidants, et voilà. Non il n'y a pas de contraintes. Tu peux tout faire après hein... Est-ce que c'est indispensable d'avoir une ergo dans ces programmes tels qu'ils sont faits ? C'est peut-être plus ça ta question en fait tu vois tels qu'ils sont réalisés actuellement. Est-ce que tu vois ? Moi, je préciserais plus ça en fait. Actuellement, la façon dont s'est fait, je pense pas qu'une ergo soit indispensable. Après, est-ce que une ergo pourrait apporter quelque chose ? Oui."		Différence avec les autres pros dans le discours : Ergo insiste sur les besoins et les répercussions fonctionnelles : "J'ai peut-être plus parler des répercussions fonctionnelles, tu vois des empêchements. Oui, dans mon discours, je suis plus dans les besoins et les répercussions, oui, je pense. C'est peut-être plus ça la différence, vraiment dans la façon de percevoir les choses. Je dirais, voilà, tu vois ce qui est important, c'est peut-être pas tant de savoir, mais effectivement, qu'est-ce que vous vous voyez dans votre quotidien ? Voilà, c'est dans le discours en fait qu'ils font la différence".	Inclure des temps d'échanges individuels en amont pour comprendre les besoins : "il y a peut-être des choses à faire en amont en fait, beaucoup plus ciblées en fait pour en extraire quelque chose. Mais là c'est vraiment service dépendant (...) C'est elle qui l'a introduit en fait et elle les bilans, c'est un bilan en groupe. Je pense qu'un bilan individuel serait hyper intéressant" Recueillir les besoins pour pouvoir les orienter au mieux : "Et peut-être même un truc qui peut être de recueillir des besoins là ça serait à la fois de faire un équilibre, de recueillir les besoins et savoir comment le...est-ce qu'il y a des programmes, est-ce qu'on peut orienter les personnes vers d'autres structures. Tu vois ça ? Oui, effectivement, ça recueillir des besoins ça peut être fait vraiment... C'est là où je trouverai la place de l'ergo, très très intéressante " Inclure des outils pour évaluer l'équilibre de vie : "peut être effectivement un accompagnement individuel et de mieux comprendre les besoins et peut-être juste suffire effectivement de faire un inventaire, une échelle de l'équilibre de vie en fait, et de voir comment réajuster en fait certaines choses". Suivi ergo individualisé après le programme : "Mais derrière, il n'y a pas cette mise en pratique, il n'y a pas ce transfert, en fait il n'y a pas d'utilisation. Ouais, ça tu vois maintenant que t'en parle, il y a quelque chose qui pourrait être exploité à ce niveau-là en fait. Puisque en fait, ils sont dans une démarche de...ils ont compris certaines choses, ils ont eu un bénéfice aussi en fait de cette formation ou pas. Et pour les personnes qui le souhaitent en fait les proches aidants qui seraient...qui entameraient et qui auraient changé...Mais effectivement un suivi en fait peut être plus ergo pourrait être très riche" MAIS sur temps court : "Mais sur un temps court tu vois, une intervention très courte pour encore une fois que le patient ça reste la priorité, c'est la personne qui est accueillie" + pouvoir les orienter vers d'autres programmes	Outil supplémentaire éventuel : Vidéos frères et soeurs "C'est un outil que moi j'ai trouvé extra. En fait c'est des frères et sœurs qui parlent et en fait que tu peux proposer comme outil justement dans l'accompagnement des proches aidants et ça c'est chouette. C'est « Ya un truc qui va pas » qui s'adresse aux fratries fait par l'association Promesses. C'est 7 épisodes de 20 min sur youtube. Ça a été présenté par l'UNAFAM. C'est toutes les questions que les proches aidants peuvent se poser et notamment frères et sœurs en fait. Et j'ai trouvé ça hyper intéressant".	
4	Statut de l'aidant qui n'est pas patient : Limite les possibilités d'accompagnement après les programmes RDV de suivi à trop court terme (3mois) Peu d'ergos formés : Causes éventuelles : manque d'intérêt pour les aidants, manque de temps, horaires décalés + notion d'investissement perso et de travailler davantage		Aidants ne savent souvent pas ce qu'est l'ergo : "ça m'est déjà arrivé en fait d'aborder tout simplement juste expliciter tout simplement ce qu'est l'ergothérapie parce que souvent ce sont des questions qui reviennent lors des 1ère et 2ème sessions. Un aidant qui arrive avec ce questionnement-là par rapport à son proche qui lui a parlé du coup de l'ergothérapie, qui a pu du coup participer à des ateliers d'ergothérapie en intrahospitalier, qui a un suivi avec une ergothérapeute après en extra-hospitalier et qui lui demande tout simplement plus de précisions sur le métier qui n'a pas bien compris les tenants et les aboutissants du métier. Et ben là du coup moi ça va être mon rôle de reprendre ça avec la personne pour que ce soit que ce soit tout simplement clair et qu'elle ait un peu un cadre très défini de ce qu'est l'ergothérapie et de ce qu'il est possible de faire avec ce patient. "	+ de reconnaissance de la hiérarchie et que ces séances soient payés en heures sup et pas heures de récup Mise en valeur et visibilité de ce type de thérapeutique par les politiques de pôle (psychiatrie publique en IDF) Tps libre non systématisé pour permettre orga des séances : + de liberté dans agencement de son EDT pro (exemple des psychologues qui sont en tarif journée et ont plus de liberté)		

Résumé

Contexte : La schizophrénie, de par sa forte prévalence au sein de la population, son grand retentissement dans les activités de la vie quotidienne de la personne qui en est atteinte, et de sa propension importante à la rechute, est aujourd'hui un enjeu de santé publique. Dans un contexte de psychiatrie communautaire et sociale, les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie jouent un rôle prépondérant dans leur rétablissement. Or, ce rôle est associé à un fardeau et à un déséquilibre occupationnel important. **Objectif :** Cette étude a pour but d'explorer le rôle des ergothérapeutes dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel et la diminution du fardeau de ces aidants au sein de ces programmes de psychoéducation familiale. **Méthode :** Une étude qualitative a été réalisée au moyen d'entretiens auprès d'ergothérapeutes intervenant au sein de programmes de psychoéducation familiale destinés aux aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie. **Résultats :** Les résultats ont montré que les ergothérapeutes peinaient à réaliser des interventions spécifiques au sein de ces programmes, et que l'équilibre occupationnel de ces aidants, même s'il est noté qu'il s'améliore, n'est que peu souvent évalué de façon objective. **Conclusion :** Aujourd'hui l'intégration d'ergothérapeutes au sein de ces programmes, au vu de la faible marge de manœuvre et d'un suivi non possible à long terme, n'a qu'un impact limité dans l'amélioration de l'équilibre occupationnel de ces aidants. De nouvelles perspectives, en lien notamment avec l'évolution du statut d'aidant en tant qu'être occupationnel et une plus grande liberté d'intervention pour les ergothérapeutes, ont toutefois pu être mises en évidence et restent à être explorées.

Mots clés : Aidants familiaux / Schizophrénie / Equilibre occupationnel / Fardeau des aidants / Psychoéducation familiale

Abstract

Background: Schizophrenia, due to its high prevalence in the population, its significant impact on the daily activities of those affected, and its high propensity for relapse, is now a public health issue. In a community and social psychiatric context, family caregivers of people with schizophrenia play a key role in their recovery. However, this role is associated with significant burden and occupational imbalance. **Objective:** This study aims to explore the role of occupational therapists in improving occupational balance and reducing the burden of these caregivers within these family psychoeducation programs. **Method:** A qualitative study was conducted through interviews with occupational therapists working in family psychoeducation programs for family caregivers of people with schizophrenia. **Results:** The results showed that occupational therapists struggled to carry out specific interventions within these programs, and that the occupational balance of these caregivers, even if it is noted that it is improving, is rarely assessed objectively. **Conclusion:** The current integration of occupational therapists into these programs, given the limited scope for manoeuvre and the inability of long-term monitoring, has only a limited impact on improving the occupational balance of these caregivers. However, new perspectives, particularly related to the evolving status of caregivers as occupational beings and greater freedom of intervention for occupational therapists, have been identified and remain to be explored.

Key words: Family caregivers / Schizophrenia / Occupational balance / Caregiver burden / Family psychoeducation