



Association pour le Développement, l'Enseignement et la Recherche en Ergothérapie

Institut de formation en Ergothérapie : 52 rue Vitruve, 75020 Paris

**L'accompagnement ergothérapique des personnes âgées en
perte d'autonomie et de leurs proches aidants en service de
soins infirmiers à domicile**



Mémoire d'initiation à la recherche dans le cadre de la validation de l'U.E.6.5

*Sous la direction de Mme **Camille GAMAIN***

Emma NAKOULIMA

Section juin 2026

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

Je tiens à remercier ma directrice de mémoire, Madame Camille GAMAIN pour son accompagnement, ses conseils et sa grande disponibilité tout le long de ce travail.

Je remercie également Madame la directrice Yolaine ZAMORA, de m'avoir permis cette reconversion professionnelle, ainsi que toute l'équipe pédagogique.

Une pensée pour Sandrine Dutruc-Rosset anciennement secrétaire de l'institut pour son sourire qui a émerveillé ma première année.

Je remercie mes camarades de promotion, Laurence, Sabrina, pour leur compagnie et leur gentillesse.

Je remercie tous mes tuteurs et tutrices de stage notamment dans les hôpitaux, Raymond Poincaré, Rives de seine et les Services de soins infirmiers à Domicile.

Une pensée à mon père, aujourd'hui disparu, qui m'avait toujours encouragé dans cette voie.

Enfin je remercie mon époux Guy-Bernardin, mon fils Claude-Emmanuel, mes sœurs Germaine, Roselyne, Annabelle, Nesrine, ainsi que mes nièces Camille et Kalixia pour leur soutien tout au long de cette formation.

Liste des Abréviations

ADL	Activities of Daily Living
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupes Iso Ressources
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
ASV	Adaptation de la Société au Vieillessement
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
DAC	Dispositif d'Appui à la Coordination
DMLA	Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge
DRESS	Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GIR	Groupe Iso-Ressources
IADL	Instrumental Activities of Dailing Living
INSEE	Institut National des Statistiques et des Etudes Économiques
PAERPA	Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
M2A	Maison des Aînés et des Aidants
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique

SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile

Table des matières

Introduction	1
Cadre conceptuel	3
<i>I. La personne âgée en perte d'autonomie.....</i>	<i>3</i>
1. La personne âgée.....	3
A. Définition du vieillissement	3
B. Parcours de vie de la personne âgée	3
C. Les caractéristiques du vieillissement	4
D. Les conséquences du vieillissement	5
2. La perte d'autonomie et la dépendance	6
A. Définition.....	6
B. Distinction entre perte d'autonomie et dépendance	6
C. La grille AGGIR	7
D. Les évaluations des capacités fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne : ADL et IADL.....	8
<i>II. Le maintien à domicile de la personne âgée : partenaires et proches aidants.....</i>	<i>9</i>
1. Le maintien à domicile	10
A. Le domicile : Représentation symbolique pour la personne âgée	10
B. Politique en faveur du maintien à domicile	11
2. Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	13
A. Fonctionnement et missions du SSIAD	13
B. Composition du SSIAD	14
C. Les partenaires du SSIAD	15
3. Le proche aidant.....	16
A. Le Proche aidant : Définition et rôle	16
B. Les droits des proches aidants du point de vue législatif	18
C. Le fardeau du proche aidant : dimensions et impacts	19
<i>III. L'accompagnement du proche aidant en ergothérapie au sein du SSIAD.....</i>	<i>21</i>
1. L'ergothérapie.....	21
A. Définition de l'ergothérapie	21
B. L'approche holistique en ergothérapie	22
2. L'ergothérapie dans l'équilibre occupationnel du proche aidant.....	22

A.	Le modèle de l'occupation humaine (MOH)	22
B.	Equilibre occupationnel du proche aidant et intervention en ergothérapie.....	24
3.	L'ergothérapie au sein d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)	25
A.	Objectifs de prise en soin en ergothérapie	25
B.	Plan de traitement en ergothérapie	25
Hypothèse de recherche.....		30
Partie expérimentale		31
I.	<i>Méthodologie d'enquête</i>	<i>31</i>
1.	Objectifs de l'enquête	31
2.	Population cible	31
3.	Outil d'investigation	32
4.	Modalité de passation.....	33
II.	<i>L'enquête.....</i>	<i>34</i>
1.	Mise en œuvre de l'enquête	34
2.	Présentation, résultats et analyse thématique.....	35
A.	Fonctionnement d'un SSIAD	35
B.	Profil des personnes âgées en perte d'autonomie	39
C.	Profil des proches aidants et leurs besoins	41
D.	Les actions de l'ergothérapeute au domicile	44
E.	Les répercussions sur l'équilibre occupationnel du proche aidant	47
F.	Les leviers et les limites de l'intervention ergothérapique	51
3.	Discussion	54
1.	Mise en relation avec la partie théorique.....	54
A.	L'accompagnement du proche aidant dans la prise en soin à domicile	54
B.	L'impact de la perte d'autonomie sur le quotidien du proche aidant	55
C.	Les moyens utilisés pour soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant	57
D.	Les contraintes de l'intervention ergothérapique à domicile.....	58
4.	Vérification de l'hypothèse de recherche.....	59
5.	Limites et intérêts de l'enquête.....	60
6.	Projection de l'étude	61
Conclusion.....		62

Bibliographie	63
----------------------------	-----------

ANNEXES	I
----------------------	----------

<i>I. Grille AGGIR (Modèle APA)</i>	<i>II</i>
<i>II. Grille ADL (Activité de la vie quotidienne)</i>	<i>III</i>
<i>III. Grille IADL (Activités instrumentales de la vie quotidienne)</i>	<i>IV</i>
<i>IV. MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE (MOH)</i>	<i>V</i>
<i>V. OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel.....</i>	<i>VI</i>
<i>VI. Test de Zarit – Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau.....</i>	<i>VIII</i>
<i>VII. Guide d'entretien</i>	<i>X</i>
<i>VIII. Formulaire de consentement.....</i>	<i>XII</i>
<i>IX. Retranscription intégrale de l'entretien avec l'ergothérapeute E1.....</i>	<i>XIII</i>
<i>X. Tableau des champs lexicaux aux thèmes émergents.....</i>	<i>XXXI</i>

Introduction

En France, selon l'INSEE, la population pourrait atteindre 70 millions d'habitants en 2044. La part des personnes âgées de 65 ans et plus évoluera de 21 à 29%, marquant un vieillissement inéluctable de la population. Une telle évolution démographique nécessite de faire une place de plus en plus importante aux personnes âgées dans les réflexions actuelles, notamment en matière de politique publique.

De ce fait, les besoins en termes d'accompagnement par le biais des dispositifs de maintien à domicile se sont grandement multipliés. En effet, aujourd'hui, 7% de la population en perte d'autonomie de plus de 60 ans vivent à domicile, cela constitue un véritable enjeu de santé publique (INSEE, 2023). Ces personnes peuvent rencontrer des difficultés à réaliser certaines activités de la vie quotidienne et nécessitent alors également l'aide de leurs proches. Ces derniers sont qualifiés de « proches aidants » selon la loi d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 28 décembre 2015.

En France, près de 3,9 millions de proches aidants accompagnent un proche âgé en perte d'autonomie (Campéon et al., 2019). Cet engagement repose sur une implication quotidienne et durable, nécessitant une adaptation constante entre les sphères personnelle, familiale (relation et équilibre au sein de la famille) et sociale (vie professionnelle, relations sociales et loisirs). La charge liée au rôle d'aidant peut fragiliser l'équilibre occupationnel, défini comme un élément essentiel au maintien du bien-être physique, émotionnel et social (Wagman, 2012). Il apparaît ainsi indispensable de reconnaître l'importance de l'intervention des proches aidants, d'autant plus que les besoins de la personne aidée varient selon le degré de dépendance parfois évolutif.

À travers mes stages en Service de soins Médicaux et de Réadaptation gériatrique, j'ai pu observer la complexité de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et les répercussions significatives sur leur entourage. Ce dernier mobilise de manière intensive et régulière le proche aidant, entraînant une réorganisation profonde de son quotidien.

Au cours de l'un de mes stages, j'ai accompagné une personne âgée hospitalisée depuis plusieurs mois à la suite d'un accident vasculaire cérébral. Cet accident avait entraîné

une perte d'autonomie et d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne. En accord avec le projet de vie de la personne, un retour à domicile a été envisagé avec la poursuite du suivi en Services de Soins Infirmiers à Domicile et la mise en place d'interventions ergothérapeutiques. Le conjoint, fortement impliqué dans l'accompagnement, présentait d'ores et déjà une fatigue physique, morale et émotionnelle importante, en lien avec la réorganisation de son quotidien et la diminution de ses temps de repos.

Ces constats soulèvent la question de la place et du rôle de l'ergothérapeute dans le soutien des proches aidants, notamment au sein des SSIAD, auprès des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'ensemble de ces éléments m'ont amené à me poser les questions suivantes :

- Quel est l'impact de l'intervention de l'ergothérapeute auprès de la personne âgée en perte d'autonomie et entraînant une répercussion sur le proche aidant ?

- Quelle place occupe le proche aidant dans le maintien à domicile d'une personne âgée en perte d'autonomie ?

L'ergothérapeute, dans son approche globale, tient compte des besoins du patient mais aussi ceux du proche aidant. Je souhaite ainsi explorer davantage les stratégies d'intervention que peut mettre en place l'ergothérapeute pour soutenir les proches aidants au quotidien.

Cette réflexion m'a conduite à faire émerger le thème de mon sujet d'initiation à la recherche autour de la question de recherche suivante :

En quoi l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie par un ergothérapeute en S.S.I.A.D permet-il de soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant ?

Afin de répondre à ma question, ce mémoire s'articulera autour de trois parties. La première partie portera sur le cadre conceptuel. La seconde détaillera la méthodologie d'enquête et présentera les résultats issus de l'analyse des données. Enfin, la troisième partie sera consacrée à l'analyse des résultats, qui sera confrontée à mon cadre conceptuel, afin de confirmer ou non mon hypothèse. Cela me permettra d'explorer de nouvelles pistes de réflexion avant de conclure.

Cadre conceptuel

I. La personne âgée en perte d'autonomie

1. La personne âgée

A. Définition du vieillissement

Le vieillissement est « un processus naturel et physiologique, complexe, lent, progressif et inéluctable, qui touche tous les êtres vivants et implique divers facteurs biologiques, psychologiques et sociaux. » (De Jaeger & Cherin, 2011).

Ce processus varie en fonction de chaque personne, mais il peut être lié également à la dégradation progressive du corps dû au temps qui passe et à des facteurs culturels et historiques (Kalfat & Sauzéon, 2012). Nombreuses sont les personnes qui considèrent le vieillissement comme une épreuve. Lorsque les signes de l'âge apparaissent, on peut observer chez la personne des défaillances psychologiques ou physiologiques, qui nécessitent une réorganisation du mode de vie et une redéfinition de son identité sociale et relationnelle (Dalmas, 2015).

Ces variations dans le processus de vieillissement d'un individu à l'autre interrogent la singularité du parcours de vie de chaque personne âgée.

B. Parcours de vie de la personne âgée

L'augmentation de l'espérance de vie et les transformations sociales de ces dernières années ont conduit à une nouvelle définition des profils des personnes âgées. Il est donc important de reconnaître cette diversité pour adapter les politiques publiques et les services aux besoins variés des populations âgées.

Autrefois, elles étaient qualifiées de « vieillards », de « retraités », aujourd'hui elles sont de plus en plus désignées sous le terme de « seniors », en particulier pour les individus de plus de 60 ans (Caradec et de Singly, 2016).

Le sociologue Richard Lefrançois, quant à lui, rentre dans le détail et met en évidence quatre catégories permettant d'apprécier le parcours de vie d'une personne âgée. Il distingue :

- Pré-vieillesse (senior) : de 50 à 64 ans
- Petite vieillesse (troisième âge) : de 65 à 79 ans
- Grande vieillesse (quatrième âge) : de 80 à 94 ans
- Extrême vieillesse (cinquième âge) : de 95 ans et plus.

Ces différentes catégories chez la personne âgée permettent de mieux comprendre l'aspect hétérogène du vieillissement. Toutefois, chaque individu possède une singularité et une histoire de vie qui influencent directement son expérience du vieillissement en prenant en compte les différents facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux qui lui sont propres.

C. Les caractéristiques du vieillissement

Comme décrit précédemment, c'est un mécanisme naturel et inévitable défini par le dictionnaire de la gérontologie sociale comme « un processus qui débute à la naissance de l'individu et s'achève à sa mort » (Vercauteren, 2010, p.248).

Lors de ce processus, on peut observer au fur et à mesure des années un impact physique, psychique et cognitif, dû à des changements de propriété des cellules, une altération du système articulaire etc... Il est également possible de constater l'impact du vieillissement par l'altération des organes sensoriels que sont les yeux, les oreilles, ainsi qu'une diminution des capacités physiques de la personne. Toutes ces altérations ajoutées les unes aux autres peuvent conduire de façon progressive à une situation de dépendance. Ce terme abrite les notions de vieillissement physiologique et pathologique.

En gériatrie, on distingue « trois modes de vieillissement que sont : le vieillissement réussi, le vieillissement habituel et le vieillissement avec une pathologie sévère » (Tison, 2023).

- Le **vieillissement** est dit **réussi** si la personne ne présente pas de pathologie et que le risque d'en développer est faible. Dans ce cas, la personne âgée garde un maximum d'autonomie et reste engagée dans sa vie sociale.
- En ce qui concerne le **vieillissement habituel**, il s'agit du plus couramment observé, il se caractérise par une absence de pathologie mais avec des risques d'en développer.

- Quant au **vieillissement** avec une **pathologie**, il est caractérisé par le développement d'une ou plusieurs pathologies par exemple vasculaires et ou neurologiques pouvant conduire à une dépendance et une ou plusieurs situations de handicap.

Toutefois, il faut savoir que « le vieillissement n'est pas conçu comme un processus d'usure se déroulant uniformément, mais comme un processus « en cascade », irrégulier et multiforme, provoquant des « chutes » et des « rebonds » (Kalfat & Souzeon, 2009, p.14).

D. Les conséquences du vieillissement

Selon Nouvel et Jouaffre, entre le vieillissement habituel et le vieillissement pathologique, s'inscrit la notion de fragilité. Cela correspond à un état de vulnérabilité lié à une diminution des réserves physiologiques et des capacités d'adaptation de la personne âgée. Elle provient d'une altération de plusieurs systèmes de l'organisme, rendant la personne moins apte à faire face aux changements. La fragilité peut entraîner des décompensations et ainsi conduire à une dépendance (Nouvel et al., 2012).

Les caractéristiques de fragilité peuvent être évaluées à partir de plusieurs critères qui sont les suivants :

- Sédentarité
- Perte de poids récente
- Épuisement ou fatigabilité
- Baisse de la force musculaire
- Vitesse de marche lente

Ainsi, la personne âgée est qualifiée de « fragile » lorsqu'elle présente au minimum trois de ces critères (Vellas, 2013). Les personnes « fragiles » présentent un risque plus important de chutes, d'hospitalisations, de mortalité et de perte d'autonomie. Ces situations de fragilité peuvent entraîner une perte progressive des capacités nécessitant l'intervention d'une professionnelle de santé ou de l'entourage proche.

2. La perte d'autonomie et la dépendance

A. Définition

La perte d'autonomie est définie comme « l'incapacité pour une personne d'effectuer par elle-même certains actes de la vie quotidienne, et le besoin, malgré les soins qu'elle est susceptible de recevoir, d'une aide matérielle ou humaine pour effectuer ces actes. » (Fédération des acteurs et de la solidarité, 2020).

La perte d'autonomie augmenterait de manière considérable avec l'âge de l'individu (Insee, 2021). En France, entre « 3 % à 8 % des personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à leur domicile sont en perte d'autonomie » (DREES 2024), ce qui signifie un besoin d'aide et d'accompagnement pour accomplir certaines des activités de la vie quotidienne.

En effet, cette perte d'autonomie peut survenir dans différents cas. Elle peut apparaître à la suite d'une chute, un accident grave, un choc émotionnel (décès d'un proche), une hospitalisation ou avec l'aggravation d'une maladie chronique et chez les personnes atteintes de troubles neurocognitifs (Petits frères des pauvres, 2024).

B. Distinction entre perte d'autonomie et dépendance

La perte d'autonomie est souvent liée à la dépendance, toutefois il est important de faire une distinction claire entre ces deux concepts.

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS (2001) donne une vision claire entre ces deux termes.

- La perte d'autonomie est l'incapacité totale ou partielle pour un individu de gérer et organiser sa propre vie. Dans ce cas, l'intervention d'une tierce personne pour suppléer ce manque est indispensable. Par exemple : une personne âgée atteinte de troubles cognitifs sévères, dont les capacités décisionnelles sont altérées à la suite d'un accident vasculaire cérébral, ne pourra pas prendre les décisions concernant la gestion de son argent.
- La dépendance est le fait de recourir à une personne, un objet ou une aide technique pour réaliser partiellement ou totalement une tâche qu'une personne ne peut pas effectuer seule. Par exemple : une personne âgée à la suite d'un AVC

peut être dépendante d'une aide technique pour assurer ses déplacements, elle utilisera une canne tripode au quotidien. La dépendance est donc liée à l'altération des capacités fonctionnelles et motrices nécessitant l'intervention d'un tiers ou d'une aide technique (Henrard, 2003).

Cependant, bien que ces deux termes soient distincts, une confusion persiste entre eux. Cela entraîne des biais sur les évaluations des besoins des personnes concernées. Afin de mieux appréhender le niveau de perte d'autonomie ainsi que la dépendance des personnes âgées, des outils d'évaluation ont été mis en place pour déterminer les besoins d'accompagnement et ajuster ainsi les interventions notamment à domicile. Parmi ces outils d'évaluation, on retrouve notamment la grille AGGIR.

C. La grille AGGIR

La grille AGGIR (**Annexe I**) est utilisée pour définir le Groupe Iso Ressources (GIR) d'une personne. Un médecin complète la grille AGGIR grâce aux résultats obtenus par les évaluations réalisées par des professionnels qu'ils soient ergothérapeutes, infirmiers ou aides-soignants.

Elle est utilisée pour évaluer de manière globale le niveau de dépendance et l'autonomie d'une personne, et ainsi définir son éligibilité à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Cette grille est composée de dix-sept rubriques dont dix dites "variables" relatives à la dépendance physique et l'autonomie et utilisées pour le calcul du GIR. On y trouve également sept autres rubriques dites "illustratives" qui n'entrent pas dans le calcul du GIR mais permettent d'obtenir des informations utiles pour la mise en place d'aides spécifiques au domicile (Ministère des Solidarités de l'Autonomie, 2022).

Chaque GIR correspond à un niveau de besoin d'assistance pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. Ils sont classés selon les critères suivants :

- **GIR 1** : « Personne confinée au lit dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue. »
- **GIR 2** : « Personne confinée au lit ou au fauteuil dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et nécessite une prise en charge pour la plupart des activités de la vie quotidienne. »

- **GIR 3** : « Personne dont les fonctions mentales sont altérées mais qui a conservé ses capacités à se déplacer, qui a conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice mais qui nécessite quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour son autonomie corporelle. »
- **GIR 4** : « Personne qui soit n'assure pas seule ses transferts mais qui une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement et pour laquelle une aide à la toilette et à l'habillage est nécessaire, soit qui n'a pas de problème locomoteur mais qui doit être aidé pour les activités corporelles. »
- **GIR 5** : « Personne ayant la capacité de se déplacer seules dans leurs logements, prennent leurs repas et s'habillent sans assistance mais peuvent avoir besoin d'une aide occasionnelle comme la toilette, les repas ou le ménage. »
- **GIR 6** : « Personne pouvant accomplir de manière autonome l'ensemble des actes de la vie quotidienne, mais peuvent parfois avoir besoin d'un soutien occasionnel pour certaines activités » (Direction de l'information légale et administrative, 2024).

Les personnes en GIR 1 à 4 peuvent bénéficier de l'APA, contrairement à celles relevant des GIR 5 et 6. Toutefois, elles peuvent bénéficier d'une aide-ménagère ou solliciter une aide auprès de leur caisse de retraite (Direction de l'information légale et administrative, 2025).

Ces informations sont importantes dans le cadre d'une prise en charge en ergothérapie afin de savoir ce qu'il est possible de mettre en place, en fonction des revenus et ressources financières à disposition de la personne.

D. Les évaluations des capacités fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne : ADL et IADL

Il n'est pas suffisant de déterminer le score du GIR auquel appartient une personne âgée, il est également important d'évaluer sa capacité à réaliser des tâches quotidiennes essentielles. Les grilles ADL (Activity of daily living) et IADL (Instrumental activity of daily living) évaluent le niveau de dépendance fonctionnelle et cognitive.

- **La grille ADL (échelle de Katz)** : Évalue six activités de la vie quotidienne : toilette, habillage, alimentation, continence, déplacements et transferts. Chaque activité est

évaluée comme suit : La personne obtient 1 point si elle est indépendante et 0 si elle est dépendante. Au total, elle obtient un score total de 0 (dépendance totale) à 6 (indépendance complète). (**Annexe II**)

- **La grille IADL (échelle de Lawton)** : Cible huit activités complexes : gestion des finances, préparation des repas, ménage, prise de médicaments, transports, communication téléphonique, courses, lessive. L'échelle attribue un score allant de 0 (dépendance totale) à 8 (autonomie complète) (Belmin et al., 2018). (**Annexe III**)

L'évaluation de l'autonomie et de la dépendance est indispensable pour assurer et adapter un maintien à domicile et valider les prises en charges financières par le conseil départemental.

En résumé, ces grilles sont essentielles pour identifier les besoins d'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie et de dépendance dans ses activités de vie quotidienne. De plus, cela permet aussi de garantir une prise en soin adaptée et de soutenir le proche aidant qui est acteur clé du maintien à domicile. Bien que l'autonomie et la dépendance soient deux termes distincts, ils ne sont pas opposés, dans la réalité du terrain ces deux notions semblent se compléter et sont à prendre en compte pour répondre au mieux aux besoins de la personne âgée et de son proche aidant. Pour la suite de ce travail, dans un objectif de cohérence avec la littérature, la notion de perte d'autonomie sera employée dans une acceptation large englobant la notion de dépendance.

II. Le maintien à domicile de la personne âgée : partenaires et proches aidants

La perte d'autonomie et la dépendance chez la personne âgée soulèvent naturellement la question du maintien à domicile qui constitue un élément important pour préserver la qualité de sa vie et son lien social tout en adaptant l'accompagnement à ses besoins.

1. Le maintien à domicile

A. Le domicile : Représentation symbolique pour la personne âgée

« Lorsque l'on aborde la question de l'environnement cela renvoie à se poser la question du sens de l'environnement pour la personne qui y vit et donc sa symbolique. La question de savoir ce que l'on y fait et la question de l'utilisateur des lieux ». (Trouvé, 2016).

Le domicile joue un rôle essentiel dans l'identité personnelle d'une personne car, il peut être considéré « comme élément de continuité de l'identité ». C'est un lieu rempli de souvenirs qui permet à l'individu de forger sa propre identité. Le domicile ou le « chez soi » est également un repère, un refuge dans lequel on se sent en sécurité face à un environnement extérieur parfois perçu comme effrayant. Le « chez soi » confère et confirme l'autorité de la personne âgée qui est en permanence mise en péril par l'avancée en âge (Balard & Somme, 2011).

Des études montrent qu'il y a différents facteurs répartis en six dimensions permettant d'expliquer la relation des personnes âgées au chez-soi, influençant leur décision de rentrer ou non à domicile après une hospitalisation.

- Les dimensions **psychologiques et psychosociales** sont rattachées au sentiment d'indépendance, de sécurité, de contrôle et d'intimité de la personne. Les aînés affirment que le fait de vieillir chez eux permet de maintenir leur identité renforçant ainsi le souhait de vieillir à domicile.
- Les dimensions **biologiques** associées à des limitations physiques et à leur état de santé général. Cela peut influencer les seniors à envisager de quitter leur logement pour déménager dans un établissement plus adapté à leurs capacités.
- Les dimensions **sociales** correspondent à la proximité avec les enfants ou les amis qui jouent un rôle majeur dans le maintien à domicile de la personne âgée.
- Les dimensions **matérielles** correspondent aux caractéristiques du quartier et à la fonctionnalité du logement (accessibilité ou aménagement) qui permettent de déterminer s'il est possible ou pas que la personne âgée reste à domicile.
- Les dimensions **spatio-temporelles** correspondent au degré d'attachement au domicile, aux activités de la vie quotidienne ainsi que l'accessibilité aux moyens de

transports qui sont des éléments renforçant l'attachement des personnes âgées pour leur logement.

- Les dimensions **économiques** correspondent aux revenus des aînés, le fait d'être propriétaire ou locataire et le coût lié au domicile influençant la décision de rester ou non chez soi (Dubé et al., 2017).

Le domicile est perçu comme un lieu qui incarne les habitudes, les souvenirs et qui reflète le quotidien de chaque personne. Ce cadre familial apporte un sentiment de contrôle et de liberté permettant à l'individu de prendre ses propres décisions. On observe, toutefois que le maintien à domicile repose rarement sur la seule volonté de la personne âgée et nécessite bien souvent l'implication de son proche aidant pour être rendu possible.

B. Politique en faveur du maintien à domicile

Selon une étude, 85% des Français envisagent de vieillir à domicile (IFOP, 2019).

Le virage domiciliaire représente un enjeu d'évolution public qui permet de favoriser le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Pour répondre à cette avancée majeure, plusieurs aides et dispositifs ont été mises en place :

- **La loi 2024-317 du 8 avril 2024 sur le « Bien Vieillir »** : Cette loi vise à renforcer la prévention de la perte d'autonomie et à lutter contre l'isolement des personnes âgées ou en situation de handicap. Elle met en place un service public départemental de l'autonomie pour simplifier les démarches et coordonner les aides. Elle permet également d'organiser régulièrement une conférence nationale de l'autonomie. Elle encourage le développement de l'habitat inclusif et met en place des dispositifs pour mieux signaler les maltraitances et améliorer la coordination des acteurs du secteur (CNSA, 2025).
- **Le programme PAERPA** : Ce dispositif a été créé en 2014 dans le but de proposer un accompagnement adapté aux besoins des seniors de 75 ans et plus afin de maintenir l'autonomie. Elle met en place des mesures de prévention et de suivi qui se concentrent sur 4 facteurs principaux qui sont la dépression, les risques de chutes, les problèmes liés aux médicaments et la dénutrition. Elle permet

également d'optimiser la coordination entre les partenaires autour de la personne âgée (Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles, 2017).

- **Les caisses de retraite (CARSAT, MSA...)** : Elles offrent diverses aides, notamment des actions de prévention visant à réduire le risque de perte d'autonomie chez les personnes âgées. Elles peuvent également proposer des soutiens financiers et matériels aux retraités fragilisés (CNSA, 2025).
- **L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** est une aide financière allouée aux personnes âgées de 60 ans et plus qui ne peuvent pas réaliser seules les actes de la vie quotidienne et qui nécessitent une aide régulière. Pour être éligible à l'APA, elles doivent remplir certaines conditions : être âgé de 60 ans ou plus, vivre sur le territoire national de façon stable et présenter une perte d'autonomie entre GIR 1 et 4. Cette évaluation est réalisée par une équipe de professionnels du conseil départemental.

Il existe 2 types de financement, pour l'APA :

- L'APA en établissement : permet de payer une partie du tarif dépendance en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (CNSA, 2025).
- L'APA à domicile : permet de payer les dépenses nécessaires pour rester vivre à domicile malgré la perte d'autonomie. (Exemple : Aide à domicile, etc.)
- **Les filières de soins gériatriques** : La circulaire du 18 mars 2002 permet notamment aux SSIAD de s'inscrire dans la filière de soins gériatriques pour renforcer l'offre de soins à domicile, prévenir les hospitalisations inutiles, et organiser le retour à domicile après un séjour hospitalier. Les SSIAD permettent donc de favoriser le maintien à domicile et la coordination des soins autour du patient âgé (Ministère de la Santé, 2002).

Pour assurer un maintien à domicile durable, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), sont des acteurs clé apportant des soins adaptés directement au domicile de la personne âgée.

2. Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

A. Fonctionnement et missions du SSIAD

Le SSIAD prodigue des soins techniques correspondant aux actes médicaux-infirmiers (AMI) et nécessite l'intervention d'un professionnel qualifié. Les soins de base et relationnels, également appelés actes infirmiers de soins (AIS), visent à assurer le maintien et le confort du patient au quotidien. Ils incluent : les soins d'hygiène et de confort (toilette, prévention des escarres), l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne et le maintien de l'autonomie et de la dignité du patient. Le SSIAD est destiné à certaines personnes malades ou dépendantes, en situation de handicap, atteintes de pathologies chroniques ou de certains types d'affections de longue durée ainsi qu'aux personnes âgées de 60 ans et plus, (Fourcade, 2015).

Le SSIAD élabore et met en œuvre un projet de soins personnalisé, qui évalue les besoins spécifiques du patient et définit les objectifs de la prise en charge. Sur la prescription du médecin traitant en accord avec le patient et sa famille l'accompagnement à domicile est mis en place par l'infirmier coordonnateur. Il s'articule autour de plusieurs aspects :

- **Maintien à domicile** : permettre aux personnes âgées ou dépendantes de vivre chez elles dans un environnement familial et confortable.
- **Prévention de l'hospitalisation** : éviter ou retarder les hospitalisations en offrant des soins adaptés à domicile.
- **Retour à domicile** : faciliter le retour à domicile après une hospitalisation, en assurant une continuité des soins.
- **Soutien à l'entourage** : apporter un soutien aux familles et proches aidants, afin de les aider à mieux gérer la situation de leurs proches.
- **Prévention de la perte d'autonomie** : mise en place d'actions préventives pour maintenir l'autonomie et l'indépendance des patients comme de l'éducation et la sensibilisation des patients et de leurs familles sur les gestes de prévention (Goindin et al., 2024).

En 2017, la Mutualité Française Auvergne Rhône-Alpes, a réalisé une étude sur la personne âgée à domicile avec limitations fonctionnelles et a mis en lumière le rôle essentiel des SSIAD dans la mise en œuvre d'interventions innovantes visant à améliorer

la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie à domicile. À la suite de cette étude, la Mutualité a donc mis en place le programme « Pôle Bien-être autonomie » qui a proposé cinq activités aux personnes âgées dans le but de préserver leur autonomie et améliorer leur bien-être. Les activités proposées sont des ateliers lectures, des soins esthétiques, des massages relationnels, des ateliers nutrition et de la mobilisation d'autonomie. Cette étude montre l'impact positif d'une prise en charge à domicile par le SSIAD qui va permettre une augmentation de l'estime de soi, l'amélioration du bien-être physique, la réduction de l'anxiété sur la personne âgée et le renforcement de son autonomie. Cela pourra également entraîner une répercussion positive sur la qualité de vie du proche aidant. (Meynet et al, 2021).

B. Composition du SSIAD

Selon la circulaire **DGAS/2C/2005/111** du 28 février 2005, le SSIAD peut être composé des acteurs suivants :

L'infirmier coordonnateur (IDEC) : rencontre le patient et son entourage au préalable des séances afin d'expliquer le fonctionnement du SSIAD. Il est chargé de l'évaluation initiale, de la coordination des interventions et de leur suivi ainsi que les liens avec les partenaires.

Les infirmiers (IDE) : interviennent sur prescription médicale et délivrent les actes médicaux relevant de leurs compétences tels que : la préparation des piluliers, les injections (sous-cutanées, intramusculaires, intraveineuses), les prises de sang, la pose et la surveillance de perfusions, la réalisation et le changement de pansements simples et les soins palliatifs (gestion de la douleur, confort du patient). Ils organisent également le travail des aides-soignants et des aides médico-psychologiques.

Les aides-soignants (AS) : sous la responsabilité des infirmiers, ils interviennent pour prodiguer des soins de bases ou de nursing tels que : l'aide à la toilette et à l'habillage, l'aide au lever et au coucher, l'aide à l'alimentation et à l'hydratation, la prévention des escarres, l'entretien de l'environnement immédiat du patient (lit, matériel médical), aide à la prise du traitement, surveillance des paramètres vitaux, soutien psychologique, écoute et maintien du lien social.

Les psychologues : apportent une écoute et un soutien psychologique aux patients à travers des entretiens individuels. Ils accompagnent et informent les proches aidants pour les soutenir dans leurs rôles respectifs. De plus, ils offrent un soutien aux professionnels intervenant à domicile, par le biais d'entretiens individuels ou collectifs, ainsi que des formations aux méthodes et techniques relationnelles adaptées par rapport à l'évolution des pathologies des patients.

Les ergothérapeutes : interviennent dans la continuité d'une prise en charge globale au domicile, afin de favoriser l'autonomie, l'indépendance, la sécurité et le confort de la personne, ainsi que celui de ses aidants proches et professionnels. Ils procèdent à une évaluation des capacités fonctionnelles et cognitives de la personne dans son environnement, puis établissent un diagnostic. A partir de celui-ci, ils élaborent un plan d'intervention visant à soutenir et optimiser la participation occupationnelle. Cet accompagnement comprend également l'analyse de l'environnement matériel et architectural. Ils formulent des recommandations en matière d'aménagement ou de réaménagement du domicile et assurent la gestion des aides techniques auprès des fournisseurs et revendeurs. Les ergothérapeutes accompagnent les équipes soignantes en les formant aux gestes de manutentions et à la bonne utilisation des aides techniques, tout en accompagnant également les proches aidants.

C. Les partenaires du SSIAD

Pour éviter la confusion due aux divers organismes d'assistance, des **Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)** ont été lancés en 2019. Ces DAC, composés d'équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, etc.), ont pour rôle d'informer, orienter et accompagner les professionnels de santé, les patients et leurs proches dans les situations complexes. Ils évaluent les besoins de la personne et proposent un parcours de soins personnalisé et coordonné en collaboration avec le médecin traitant et d'autres professionnels. Les DAC simplifient les démarches pour le maintien ou le retour à domicile lorsque l'intervention de plusieurs catégories de professionnels est nécessaire (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2023).

Pour le SSIAD, le DAC est un partenaire essentiel pour permettre le bon fonctionnement du service. Ce dernier fait appel à plusieurs partenaires qui interviennent de manière régulière tout au long du parcours de soin tels que :

- **Les médecins traitants** : ils occupent une place primordiale dans le parcours de soin du patient suivi en SSIAD. C'est eux qui établissent les prescriptions médicales nécessaires aux différentes interventions du service et des autres professionnels externes. Ils suivent également l'évolution de l'état de santé du patient, coordonnent les traitements et restent le médecin de référence pendant la durée de la prise en charge.
- **Les hôpitaux** : Le SSIAD collabore avec les équipes hospitalières afin d'organiser le retour à domicile dans les meilleures conditions, assurer la continuité des soins à domicile et éviter les ruptures de prise en soin.
- **Les services d'hospitalisation à domicile (HAD)** : Ils interviennent principalement pour assurer des soins lourds ou complexes en collaborant avec le SSIAD pour assurer la continuité des soins à domicile.
- **Les structures sociales et médico-sociales** telles que : les Centres communaux d'action sociale (CCAS) et les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PFR). Ils participent à l'accompagnement global du patient et de son proche aidant pour une prise en soin adaptée aux besoins de chacun (Fourcade, 2015).

Les différents partenaires du SSIAD permettent d'apporter leurs expertises à la personne âgée en perte d'autonomie ainsi qu'à son proche aidant qui semble tenir un rôle fondamental dans le soutien quotidien de la personne à son domicile. La collaboration du proche aidant paraît indispensable pour soutenir l'autonomie de la personne âgée et son bien-être à domicile.

3. Le proche aidant

A. Le Proche aidant : Définition et rôle

Le proche aidant est la personne qui paraît le mieux connaître les habitudes de vie du patient. Étymologiquement, le mot « *aider* » vient du latin « *ad juvare* » qui signifie

secourir, seconder, mais aussi être utile, faire plaisir, un mot positif dont on oublie souvent le sens premier (Ministère de l'économie, des finances et de la souveraineté industrielle et numérique, 2024).

Juridiquement, le proche aidant est défini comme étant 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* » (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2022).

On devient aidant parce qu'on a des « *liens affectifs avec l'aidé* » ou parce qu'on est désigné par les autres membres de la famille sans que cela soit décidé ni exprimé clairement. On le devient également par sens du devoir, par nécessité, parce qu'on a des valeurs ou parce que l'on ne veut ou l'on ne peut pas fuir la solidarité familiale » (Giraudet et Cantegreil-Kallen, 2016).

Quant à son identité, il est montré que les enfants sont les premiers aidants : 36% bénéficient de l'aide de leurs enfants, 32% par un conjoint et 5% par un frère ou une sœur (Union nationale des associations familiales, 2024). Cette aide est dite informelle car elle provient de l'entourage de la personne accompagnée. Celui-ci n'a pas été formé pour ces tâches et assume la prise en charge de façon non rémunérée. Néanmoins ils peuvent percevoir des aides financières compensatoires.

La personne âgée en perte d'autonomie fait généralement appel selon « un modèle hiérarchique compensatoire » aux personnes les plus proches dans son entourage tel que le conjoint, les enfants, puis à des membres de la famille plus éloignés. En l'absence de soutien familial, celle-ci fera appel aux amis ou à son voisinage (Lopez, 2019).

Au quotidien, les proches aidants jouent un rôle important dans l'accompagnement de leurs proches âgés à domicile. Le docteur Hélène Rossinot, dans son ouvrage *Aidants, ces invisibles* (2019) met en évidence la diversité des missions assurées par les proches aidants. Celles-ci comprennent notamment le soutien moral et psychologique, la surveillance de l'état de santé, l'aide aux déplacements, l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, ainsi que la gestion des urgences.

Les aidants participent également à l'organisation de la vie quotidienne à travers les tâches ménagères, la gestion administrative et financière, le suivi des traitements et du matériel médical ou encore la coordination des aides professionnelles. Dans certaines situations, ils assurent aussi des soins d'hygiène tels que l'aide à la toilette ou l'accompagnement aux toilettes.

En France, on compte environ 11 millions de proches aidants, l'âge moyen est de 49 ans et 60% sont des femmes (DRESS,2021).

Ainsi donc, les pouvoirs publics conscients du rôle des proches aidants ont renforcé leurs droits.

B. Les droits des proches aidants du point de vue législatif

La loi du 11 février 2005 concernant l'égalité des droits et des chances constitue une avancée majeure dans la reconnaissance des droits des aidants en introduisant pour la première fois une définition légale et précise les conditions pour avoir recours à ce statut (Bruno, 2018).

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) a marqué une avancée significative pour la reconnaissance et le soutien des proches aidants car elle reconnaît leur droit au répit, leur permettant d'accéder à des dispositifs de soutien pour prévenir l'épuisement. Par exemple, il existe :

- Le congé de proche aidant (CPA) : ce congé permet à un salarié, sans condition d'ancienneté, de cesser ou réduire temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne âgée, en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Non rémunéré par l'employeur, le salarié peut néanmoins bénéficier de l'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA) sous certaines conditions, versée par les Caisses d'Allocations Familiales (CAF).
- Le congé de solidarité familiale : il permet à un salarié de s'absenter pour accompagner un proche en fin de vie. Non rémunéré par l'employeur, le salarié peut cependant bénéficier de l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une

Personne en fin de vie (AJAP), versé par la Caisse d'Assurance Maladie (CPAM), (Grelley et Minonzio, 2023).

Conscient des défis auxquels les aidants sont confrontés, le gouvernement a lancé en octobre 2019, le programme d'action « Agir pour les aidants » qui vise à se mobiliser pour les soutenir et reconnaître l'importance de leur rôle au quotidien. Ainsi, un congé de proche aidant désormais indemnisé compte parmi les mesures prises dans ce cadre (Borne & Aurore Bergé, 2023). De plus, la création d'une journée nationale des aidants a lieu chaque 6 octobre, depuis 2010.

De plus, les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PARA) ont été créées dans le but de : « *soutenir les aidants dans la durée en leur accordant des temps de répit, des informations sur leurs droits et le maintien à domicile, du soutien psychologique, des rencontres entre aidants ou des formations pour comprendre les troubles de leur proche et s'y ajuster au mieux.* » (Perret et Gèze, 2023).

C. Le fardeau du proche aidant : dimensions et impacts

Les proches aidants, qui soutiennent majoritairement les personnes vivant à domicile, jouent un rôle essentiel dans le maintien de leur autonomie. Il peut être nécessaire d'être présent à tout moment dans les tâches de la vie courante, pour répondre aux urgences, pour trouver les financements et mener seul les démarches administratives. Autant de responsabilités liées à une charge élevée objective ou subjective peut être désignée comme le « fardeau de l'aidant », celui-ci pouvant perdurer dans le temps du fait des tâches qu'ils assument au quotidien.

Le concept de fardeau désigne « un ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins » (Cousins et al., 2002). Ce fardeau impacte lourdement la vie privée et professionnelle des proches aidants. L'impact émotionnel et physique de l'aide est d'autant plus important que l'aidant donne la priorité au patient et néglige ses propres besoins et sa qualité de vie. Les conséquences de ce fardeau peuvent alors être multiples : physiques, psychologiques, sociales. (HAS, 2016)

Ce phénomène est particulièrement fréquent lorsque l'aidant n'a pas accès à des solutions de répit, comme des services d'aide à domicile, des séjours temporaires pour la

personne aidée, ou un soutien psychologique adapté. Dans certaines situations l'aidant peut même être amené à décéder avant la personne aidée.

Au fil du temps, le proche aidant peut ressentir une perte de motivation et de plaisir à accomplir ces tâches. Ainsi, reconnaître et évaluer le fardeau de l'aidant est essentiel pour mettre en place des dispositifs adaptés, comme des formations, des groupes de parole ou des interventions pluridisciplinaires. En allégeant la charge, ces actions permettent non seulement de préserver la santé de l'aidant, mais également de garantir un meilleur accompagnement pour la personne aidée.

Le fardeau est décrit en deux dimensions :

- Le fardeau objectif qui désigne « l'ensemble des tâches qu'un aidant accomplit dans la vie quotidienne en tenant compte du temps passé, des soins, de la charge financière, c'est-à-dire la charge en termes de durée, de fréquence et à l'importance des tâches effectuées par l'aidant. » Il est donc associé au degré de perte d'autonomie de la personne aidée et aux contextes économiques, financiers et démographiques dans lesquels s'inscrit la relation d'aide.
- Le fardeau subjectif concerne « la perception de l'aide que l'aidant apporte à la personne aidée. Il regroupe à la fois les conséquences émotionnelles de la relation d'aide pour l'aidant mais aussi l'impact de la relation d'aide sur sa vie personnelle : épuisement, sentiment d'enfermement, absence d'accomplissement personnel etc. » (Giraudet et Cantegreil-Kallen, 2016).

De plus, l'épuisement a un impact significatif sur la santé des proches aidants. Cela peut s'expliquer par deux raisons : le manque de coopération du proche aidé qui n'accepte pas facilement les soins ou l'aide qu'on lui prodigue causé par une anosognosie (non-conscience des troubles par exemple dans le cas de maladie neurodégénérative), ou simplement à un refus d'accepter toute forme de dépendance (Mollard, 2009).

Le proche aidant se retrouve alors dans une situation d'épuisement autant émotionnelle que physique car il doit produire des efforts considérables pour aider son proche. De plus, il n'est pas toujours reconnu ou remercié pour ce qu'il fait ; dans certains cas, il devient

même la cible de la colère ou de l'agressivité de la personne malade, qui projette sur lui ses frustrations ou sa souffrance.

Selon une étude, « 47 % des proches aidants déclarent au moins une conséquence de l'aide apportée sur leur santé : 19 % déclarent au moins une conséquence sur leur santé physique (fatigue physique, trouble du sommeil, problème de dos ou palpitations) et 37 % déclarent au moins une conséquence sur leur santé mentale (fatigue morale, solitude, se sentir dépressif, anxieux) » (Toulemon, 2024).

Face à ces difficultés, il est important de s'interroger sur les conditions de prise en soin des personnes âgées et sur les solutions permettant d'alléger la charge des proches aidants, en particulier lorsque le maintien à domicile est privilégié. L'ergothérapeute en SSIAD est alors un acteur clef de ce soutien grâce à son approche holistique.

III. L'accompagnement du proche aidant en ergothérapie au sein du SSIAD

1. L'ergothérapie

A. Définition de l'ergothérapie

L'ergothérapie peut se définir comme une profession de santé centrée sur le patient et soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation, l'objectif principal de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de participer aux activités de la vie quotidienne. Les ergothérapeutes atteignent ce résultat en travaillant avec les personnes et leurs entourages pour améliorer leur capacité à réaliser les occupations qu'ils souhaitent, doivent ou sont censés exercer. Ils peuvent aussi modifier l'occupation ou l'environnement pour mieux soutenir l'équilibre occupationnel des personnes (WFOT,2012). L'ergothérapeute vise à prévenir la perte de l'autonomie au quotidien chez la personne âgée en proposant des solutions pour optimiser l'espace, garantir la sécurité et éliminer les obstacles (M. LO,2022). En considérant tous les aspects de la personne, l'ergothérapeute adopte une approche holistique de la personne en perte d'autonomie.

B. L'approche holistique en ergothérapie

Dans le domaine de la santé, l'holisme a inspiré une philosophie de soins qui rejette toute approche réductrice de l'être humain. L'approche holistique, aussi connue sous le nom d'approche globale, est un pilier essentiel dans la santé (C. Debout, 2012).

L'holisme consiste donc à considérer la personne âgée dans sa globalité, en intégrant tous les aspects de son expérience. C'est dans cette perspective que l'ergothérapeute peut accompagner le proche aidant, en adoptant une démarche holistique qui se concentre sur toutes les dimensions qui impactent sa vie quotidienne. Cela permet d'évaluer non seulement ses besoins physiques, mais également son état psychologique, émotionnel et social.

En ergothérapie, les pratiques sont centrées sur les connexions entre la personne, ses activités et son environnement, ce que l'on retrouve dans plusieurs modèles conceptuels et notamment dans le modèle de l'occupation humaine (MOH).

2. L'ergothérapie dans l'équilibre occupationnel du proche aidant

A. Le modèle de l'occupation humaine (MOH)

Le Modèle de l'occupation humaine (MOH) définit plusieurs concepts. Premièrement, l'occupation humaine est définie comme un large éventail d'activités (activités productives, de loisirs et soins personnels) réalisées dans un contexte physique, temporel et socioculturel (Morel-Bracq, et al. 2017).

Pour Kielhofner, l'être humain est un être occupationnel : l'occupation est essentielle dans l'organisation de la personne. C'est en agissant que les personnes façonnent et construisent ce qu'elles sont. Il met en évidence, dans ses écrits, différentes parties qui entrent toutes en jeu dans le concept d'occupation humaine. Ainsi, il y a « l'Être », qui regroupe les notions de volition, d'habitation et de capacité de performance. C'est la partie qui regroupe les notions liées à la personne directement. Dans cette notion sont pris en compte les valeurs de la personne, ses centres d'intérêt, ainsi que les perceptions qu'a la personne d'elle-même par rapport à ses capacités et son efficacité. Nous avons ensuite « l'Agir », qui concerne les notions de participation occupationnelle, de

performance occupationnelle ainsi que d'habileté. Cette partie s'intéresse directement aux activités que veut ou doit faire la personne dans son environnement.

Selon le MOH, l'accompagnement quotidien d'un proche touche les trois sphères de la vie de l'aidant. D'abord sa volition : l'aidant se voit abandonner peu à peu ses propres occupations signifiantes. Elle perturbe ensuite son habitude, en bouleversant ses habitudes de vie et sa routine, entièrement réorganisées autour de la personne âgée. Enfin, l'épuisement physique et moral peut réduire ses capacités de performance, limitant ainsi sa participation occupationnelle.

Dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH), la notion de participation occupationnelle est essentielle pour comprendre l'équilibre occupationnel. Cette participation permet d'évaluer si l'engagement dans ses activités contribue à maintenir ou à adapter les besoins de la personne en fonction de son niveau d'implication (**Schéma Annexe VI**). Ainsi selon le MOH, l'ergothérapeute va intervenir auprès des proches aidants dans le but de :

- **Permettre au proche aidant de résoudre des problèmes** : l'ergothérapeute analyse les difficultés rencontrées afin de rechercher diverses solutions adaptées à chaque situation, telles que la mise en place d'aides techniques et d'aides humaines visant à alléger la charge qui pèse sur lui.
- **Favoriser le maintien des activités physiques et psycho-sociales** : l'ergothérapeute encourage le proche aidant dans la poursuite des activités essentielles pour son équilibre physique, mental et social. Par sa démarche d'éducation et de conseil, il va atténuer les impacts négatifs sur la vie quotidienne du proche aidant en passant par la recommandation de structures d'accompagnement comme les centres d'accueil de jour thérapeutique, des plateformes de répit, des associations aidant-aidé afin de permettre à l'aidant d'être soutenu et accompagné au mieux dans son rôle d'aidant et d'éviter l'épuisement physique et psychologique de celui-ci. La qualité de vie des deux parties, aidants et aidés, est importante (Villaumé, 2019).

L'ergothérapeute occupe donc une place centrale dans le soutien au proche aidant, en agissant à la fois sur son environnement, ses occupations et ses ressources.

B. Equilibre occupationnel du proche aidant et intervention en ergothérapie

L'équilibre occupationnel fait référence à la capacité d'un individu à organiser, planifier et gérer ses différentes activités au quotidien de manière à maintenir un bien-être physique, émotionnel et social (Wagman,2012).

Cette définition met en évidence l'importance de la perception individuelle dans l'évaluation de l'équilibre entre les différentes activités de la vie quotidienne. Elle souligne que cet équilibre est subjectif et dépend de la satisfaction personnelle quant à la répartition et à la diversité des occupations. Des études récentes telles que celle de Park et al. (2021), ont démontré que l'équilibre occupationnel est un facteur déterminant de la santé subjective et de la qualité de vie. Ces recherches indiquent que promouvoir un meilleur équilibre dans les activités quotidiennes peut améliorer le bien-être général.

Chez le proche aidant, on peut observer que cet équilibre peut être perturbé en raison de la diversité et de la complexité du niveau de dépendance de la personne âgée, dépendance pouvant notamment s'accroître au fil des années. Le rôle d'aidant est souvent associé au fardeau mais aussi au déséquilibre occupationnel du proche aidant. Selon Sylvie Meyer, le déséquilibre occupationnel correspond à « l'incapacité à gérer ses activités significatives et significatives d'une manière personnellement enrichissante et répondant aux exigences des rôles » (Caire et al., 2016, p. 271). Ainsi, face à ce déséquilibre occupationnel, le proche aidant tend à reléguer ses propres besoins au second plan, au profit de ceux de la personne aidée. Son objectif est de soutenir et d'accompagner son proche en lui prodiguant les soins nécessaires pour améliorer sa qualité de vie. Cependant, les besoins de l'aidant sont indissociables de ceux de la personne aidée. La vocation de l'aidant, son sentiment de responsabilité vis-à-vis de son proche, le conduit à oublier ses besoins.

C'est dans cette perspective que l'intervention de l'ergothérapeute au sein d'un service de soins infirmiers à domicile prend tout son sens, en permettant une prise en charge globale et coordonnée au plus près de la personne aidée.

3. L'ergothérapie au sein d'un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

A. Objectifs de prise en soin en ergothérapie

Pour toutes interventions en SSIAD, une prescription médicale est requise. Cette ordonnance médicale autorise l'ensemble des interventions coordonnées par le SSIAD, incluant ainsi les soins infirmiers, mais aussi les prestations proposées par d'autres professionnels de santé, tels que les ergothérapeutes (CNSA, 2025).

L'ergothérapeute, au sein des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) réalise tout d'abord une évaluation complète au domicile de la personne afin :

- D'observer la personne et le proche aidant, dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne,
- D'identifier les difficultés rencontrées lors de ses activités,
- De rechercher, avec eux, des solutions adaptées à leurs besoins,

Son intervention vise principalement à permettre à la personne de continuer à vivre chez elle dans les meilleures conditions en proposant de mettre en place des accompagnements spécifiques pour restaurer la confiance ou en proposant des moyens de compensation si besoin. Elle permet également de favoriser l'autonomie, la sécurité et la satisfaction de la personne dans la réalisation de ses activités de vie quotidienne, en prenant en compte les capacités préservées du patient. Pour optimiser l'accompagnement, et avec l'accord de la personne, son proche aidant est également associé au projet (CNSA, 2023).

B. Plan de traitement en ergothérapie

En SSIAD, l'ergothérapeute réalise une évaluation des capacités de la personne, de ses habitudes de vie, de ses besoins spécifiques et des contraintes de son environnement, incluant une analyse de la configuration du lieu de vie. Cette évaluation porte sur l'impact des troubles moteurs, sensoriels, cognitifs et psychiques sur le quotidien. À cette évaluation peuvent participer, si la situation le nécessite, un professionnel du SSIAD (aide-soignant, infirmier) et le proche aidant. Elle vise à soutenir la personne âgée et son

proche aidant autour de deux axes d'intervention qui sont : accompagner la personne âgée en perte d'autonomie et soutenir le proche aidant.

1. Accompagner la personne âgée en perte d'autonomie

Dans le cadre de son intervention, l'ergothérapeute dispose de plusieurs outils d'évaluation tels que :

- **Le Bilan Modulaire d'Ergothérapie (BME)** : Cet outil sert à évaluer le potentiel fonctionnel (cognitif, moteur et sensoriel), au travers de tests et de mises en situations de vie quotidienne, comme par exemple, s'assurer que la personne a la capacité d'ouvrir une porte à l'aide d'une clé ou savoir reconnaître des objets du quotidien (Kalfat et al.,2003). Bien que ce bilan soit centré sur le patient, il permet d'évaluer indirectement les besoins de l'aidant via l'impact des déficiences de la personne âgée en perte d'autonomie.
- **La Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)** : Elle permet d'évaluer les capacités fonctionnelles et cognitives de la personne âgée dans les activités de la vie quotidienne, mais aussi le niveau d'assistance requis.
- **La Mesure Canadienne du Rendement occupationnel (MCRO)** : Elle identifie les difficultés occupationnelles du patient et par conséquent la charge qui incombe indirectement potentiellement au proche aidant. L'ergothérapeute va permettre à la personne de se questionner sur ses activités de vie quotidienne et de les coter de 1 (sans importance) à 10 (extrêmement important) pour chaque activité (Law et al.,2014). Une fois les activités recensées, l'ergothérapeute va aider à mettre en lumière les priorités de la personne et pourra l'accompagner dans la mise en œuvre de celles-ci. Cet outil favorise un partenariat thérapeutique, renforce l'engagement de l'aidant et permet de comparer les priorités du patient et de son entourage pour adapter les objectifs.

A la suite de ces bilans et en fonction des besoins du patient, l'ergothérapeute pourra être amené à mettre en place des actions telles que :

- Aménager les espaces de vie intérieurs et préconiser des techniques

Au vu des résultats des bilans, des observations en situation, l'ergothérapeute rédige un rapport de préconisations. Il propose des aménagements pour les pièces à risque (sanitaires, salle de bain) et l'ensemble du logement. Il préconise des aides techniques (siège de douche, rehausseur de WC, lit médicalisée, rampes, etc.), et peut réaliser des croquis pour des travaux de réadaptation (Kafel& al.,2025).

A la suite des préconisations, des essais pratiques valident ou non la mise en place du matériel choisi ainsi que la formation à l'utilisation des aides techniques et aux postures de manutention pendant les transferts par exemple.

Ces interventions visent à :

- Faciliter les activités quotidiennes dans les pièces de vie (salon, cuisine, sanitaires),
- Réduire les risques de chutes à domicile par un meilleur éclairage, l'installation de barres d'appui (dans les toilettes ou les escaliers), le choix de sièges adaptés (fauteuil à hauteur appropriée), des aides à la marche et à la mobilité, ou encore la mise en place d'un système de téléassistance.

L'aménagement du domicile est ainsi pensé pour favoriser la participation occupationnelle du patient, et soulager le quotidien du proche aidant.

- Sécuriser les déplacements extérieurs et prévenir le risque de chute

L'ergothérapeute propose des adaptations afin de permettre à la personne de sortir de son domicile en toute sécurité en favorisant l'accessibilité aux boîtes aux lettres et interphones, la pose de systèmes d'ouverture simplifiée pour les portes extérieures, l'installation de mains courantes ou de rampes dans les escaliers et l'accessibilité au niveau de l'ascenseur. Il peut proposer également des aides aux déplacements tels qu'un déambulateur, une canne ou un fauteuil roulant (Legifrance,2023).

Ces recommandations, personnalisées en fonction de la situation du patient, nécessitent des essais pratiques pour vérifier si cela est pertinent et en accord avec ce qu'il souhaite. Dans le cadre du maintien à domicile, l'évaluation ne peut se limiter aux capacités de la personne âgée. Le proche aidant constitue un acteur essentiel du projet de soin, dont l'état de santé, la perception de la charge et l'organisation du quotidien peuvent s'avérer

difficilement compatibles avec l'accompagnement et ne plus permettre un maintien à domicile pérenne.

2. Soutenir le proche aidant

Depuis 2010, il est recommandé par la Haute Autorité de Santé d'évaluer la situation des proches aidants afin d'identifier tout signe d'épuisement ou de problème de santé en lien avec leur rôle. Cette évaluation vise à adapter les dispositifs de soutien aux besoins spécifiques de chaque aidant (HAS, 2023) et permet également de prévenir les risques d'épuisement en repérant précocement les signes de fragilité.

Ces différents outils peuvent permettre d'obtenir des informations essentielles sur l'équilibre occupationnel du proche aidant et ainsi adapter au mieux l'accompagnement auprès du patient :

- **L'Occupational Balance Questionnaire (OBQ-français)** : cet auto-questionnaire peut être utilisé par la personne âgée en perte d'autonomie ainsi que son proche aidant dans le but de mesurer leurs satisfactions par rapport au temps qu'ils consacrent à leurs occupations respectives. Il aide ainsi l'ergothérapeute à repérer les domaines où l'aidant ressent un déséquilibre et à orienter l'accompagnement (Larivière et al., 2023). **(Annexe V)**
- **Le test de Zarit** : permet de mesurer le fardeau de l'aidant en trois dimensions : charges émotionnelles, physiques et financières. Ce fardeau peut être classé en quatre niveaux d'intensité : léger, léger à modéré, modéré à sévère et sévère. (Bosetti, 2024). **(Annexe VI)**

L'un des objectifs de l'ergothérapeute est d'accompagner le proche aidant afin de limiter le risque d'isolement social, aussi bien pour l'aidant que pour le couple aidant-aidé, et de prévenir les situations de rupture dans la prise en charge. Il oriente les proches aidants dans des structures réparties sur le territoire national telles que **les plateformes d'accompagnement et de répit des aidants (PARA)** qui apportent un soutien concret aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie en mettant en place les actions suivantes :

- **Information, écoute et conseils personnalisés** : Les proches aidants peuvent obtenir des informations sur leurs droits, des conseils pratiques et un accompagnement adapté à leur situation.
- **Soutien psychologique et social** : Des entretiens individuels ou des groupes de parole sont proposés pour permettre aux aidants d'échanger, de partager leurs expériences et de se sentir moins isolés.
- **Solutions de répit** : La plateforme organise des temps de répit, à domicile ou hors domicile (accueil de jour, activités de loisirs, ateliers...), afin de permettre à l'aidant de prendre du temps pour lui et d'éviter l'épuisement.
- **Accompagnement du binôme aidant/aidé** : Des activités adaptées sont parfois proposées pour la personne aidée, ce qui permet à l'aidant de bénéficier de moments de repos tout en sachant son proche bien accompagné (CNSA, 2025).

Par ailleurs, lorsque la situation l'exige, l'ergothérapeute peut orienter les proches aidants vers des professionnels du secteur social, tels que les assistants de service social, pour les aider à constituer les dossiers de demande d'aide (APA, services d'aide à domicile, etc.).

Ainsi, l'intervention de l'ergothérapeute au sein du SSIAD s'inscrit dans une démarche du maintien de l'autonomie de la personne âgée notamment en agissant sur son quotidien, en améliorant indirectement la qualité de vie du proche aidant.

Hypothèse de recherche

Le cadre conceptuel met en évidence les conséquences de la perte d'autonomie sur les personnes âgées et leur proche aidant. Étant donné que cette perte d'autonomie modifie divers aspects du quotidien de celui-ci, il est important de favoriser l'autonomie de la personne âgée afin de soutenir l'équilibre occupationnel dans un environnement adapté et sécuritaire. L'ergothérapeute, en tant que professionnel centré sur l'activité, posséderait, à mon avis, les compétences nécessaires pour favoriser l'équilibre occupationnel du proche aidant par l'aménagement de l'environnement et en proposant des aides si nécessaire.

Dans cette perspective, il me semble pertinent d'interroger plus concrètement sur l'impact de l'accompagnement ergothérapique sur l'équilibre occupationnel des proches aidants.

Afin de répondre à la question de recherche précédemment formulée :

En quoi l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie par un ergothérapeute en S.S.I.A.D permet-il de soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant ?

Nous pouvons formuler l'hypothèse suivante après avoir interrogé la littérature existante au travers des concepts et du modèle conceptuel de l'occupation humaine.

L'intervention de l'ergothérapeute en SSIAD, par l'adaptation du domicile et la mise en place d'aides techniques, contribue à soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant de la personne âgée en perte d'autonomie.

Pour confronter mon hypothèse à la réalité du terrain, j'ai élaboré une enquête structurée. Dans un premier temps, je présenterai la méthodologie ayant permis la construction de mon outil d'enquête, puis dans un second temps la mise en œuvre concrète de celle-ci et les données recueillies.

Partie expérimentale

I. Méthodologie d'enquête

1. Objectifs de l'enquête

Afin de confirmer ou d'infirmer l'hypothèse de recherche, l'enquête de terrain devra répondre à un ensemble d'objectifs permettant de mieux comprendre l'impact sur la situation du proche aidant des interventions ergothérapeutiques réalisées en SSIAD. Il s'agira d'analyser, dans un contexte réel de prise en charge à domicile, quelles répercussions, directes ou indirectes, les actions menées auprès de la personne âgée peuvent entraîner sur l'organisation, le vécu et l'équilibre occupationnel de l'aidant.

La recherche s'articule autour de plusieurs objectifs :

- Questionner l'organisation et le fonctionnement d'un SSIAD.
- Identifier le profil des personnes âgées en perte d'autonomie.
- Explorer le profil des proches aidants ainsi que leurs besoins.
- Repérer les actions mises en place par l'ergothérapeute auprès de la personne âgée et de son proche aidant.
- Analyser les répercussions sur la vie quotidienne du proche aidant et mettre en évidence les effets de ces interventions sur son équilibre occupationnel.
- Identifier les facteurs facilitants et les freins rencontrés par l'ergothérapeute en SSIAD lors de l'accompagnement de la personne âgée et du son proche aidant.

L'ensemble de ces axes vise à confronter la réalité du terrain avec les apports théoriques développés précédemment, afin d'évaluer la contribution réelle de l'ergothérapie dans le soutien du proche aidant.

2. Population cible

Après avoir établi les objectifs de l'enquête, il est important de définir une population cible. Pour ce travail de recherche, la population interrogée devra répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Être ergothérapeute diplômé d'état
- Travailler ou avoir travaillé dans un SSIAD sur le territoire national
- Avoir exercé auprès de proches aidants de personnes âgées (60 ans et plus) en perte d'autonomie.

Les critères de non-inclusion :

- Refuser de participer à l'entretien
- Ne pas accepter que les informations recueillies soient utilisées dans le cadre de la recherche
- Ne pas parler ou comprendre suffisamment le français à l'oral
- Autres professionnels accompagnant des personnes âgées ayant des proches aidants

Les critères d'exclusion :

- Arrêter l'entretien avant sa fin
- Revenir sur son accord et refuser l'utilisation des données recueillies

Le recrutement de la population à mon enquête s'est effectué par LinkedIn, et j'ai également contacté sept ergothérapeutes par mail en sollicitant l'aide de mes tutrices de stage. Cette approche m'a permis d'obtenir un total de trois réponses positives.

3. Outil d'investigation

Afin de répondre à mon hypothèse, l'entretien a été choisi comme outil d'investigation. Ce choix s'inscrit dans une démarche qualitative visant à comprendre en profondeur les pratiques professionnelles des ergothérapeutes en SSIAD, notamment dans l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie ainsi que de leurs proches aidants. L'entretien se présente comme une méthode qui donne accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. La personne a la possibilité de décrire ses expériences (Tétreault, 2014). Ces entretiens peuvent être menés en face à face, par appel téléphonique ou visio. L'entretien peut avoir diverses fonctions comme interroger sur un sujet précis, transférer des informations, évaluer des connaissances d'une personne. Ici, dans ce contexte, il s'agit d'entretiens de recherche visant à recueillir

des informations en vue de répondre à une question de recherche. Ces entretiens qualitatifs seront construits autour de questions ouvertes. Le but de ces entretiens vise à approfondir la compréhension d'un thème en se basant sur le discours d'une personne. Cette démarche permet de reconstruire la réalité et de découvrir le sens de ce que la personne exprime et vit (Tétreault,2014).

Pour cette étude, j'ai choisi l'entretien semi-directif. Cet outil présente également l'avantage de la flexibilité : en optant pour celui-ci, je peux structurer l'échange autour de thématiques précises tout en laissant aux participants la liberté de développer leurs réponses, d'illustrer leurs propos par des situations concrètes et de faire émerger des éléments inattendus. L'entretien semi-directif repose sur un guide d'entretien préétabli, comportant des questions classées par thème en lien avec le sujet de recherche. L'ordre des questions peut être ajusté en fonction du déroulement de l'entretien et des réponses fournies par la personne interrogée. Ce type d'entretien permet de poser les questions au moment adéquat et de faire des liens entre les différents thèmes (Tétreault, 2014).

4. Modalité de passation

Au regard du temps et des modalités de l'enquête, j'ai effectué trois entretiens. Les entretiens se sont déroulés en présentiel dans les départements d'île de France. Les modalités ont été établies dès la prise de contact avec les ergothérapeutes afin de garantir que chacune puisse être disponible pour échanger.

- Le lieu, la date, l'heure, la durée de l'entretien (30 à 45 minutes).
- La validation que la personne correspond aux critères d'inclusion du cadre de l'enquête.
- Le respect éthique par l'obtention d'un consentement éclairé écrit au préalable à la collecte, l'utilisation et la conservation des données, tout en s'étant préalablement assuré que le professionnel soit en accord avec le cadre posé par la recherche (Tétréault&Guillez, 2014).

Pour vérifier que les entretiens soient cohérents et répondent à la problématique de la recherche, le guide d'entretien a été testé en amont auprès d'ergothérapeutes et étudiants

en ergothérapie, afin de vérifier l'accessibilité et la compréhension des questions. Le guide d'entretien a également été validé avec le maître de mémoire.

Afin de garantir la qualité de l'enquête et utilisation de l'outil d'investigation, j'ai anonymisé les personnes interrogées afin de protéger la confidentialité des réponses. Cela apportera une meilleure valeur scientifique et éthique à l'enquête (Sifer-Rivière, 2016). L'objectif final sera de comparer, de mettre en valeur et d'organiser ces informations pour réaliser une analyse et une interprétation des résultats obtenus. L'objectif est de dépeindre un tableau du sens que les personnes interviewées donnent au sujet de recherche et de discuter l'ensemble des éléments en relation avec la question de recherche et l'hypothèse (Tétréault&Guillez, 2014 ; Marquet et al., 2022).

II. L'enquête

1. Mise en œuvre de l'enquête

J'ai réalisé un guide d'entretien contenant 17 questions (**Annexe VII**) qui a été validé par ma maître de mémoire afin de disposer d'une trame pour mes entretiens.

J'ai structuré mon guide d'entretien en six thématiques :

- Fonctionnement du SSIAD
- Profil des personnes âgées en perte d'autonomie
- Profil des proches aidants et leurs besoins
- Les actions de l'ergothérapeute au domicile
- Répercussions sur l'équilibre occupationnel du proche aidant
- Les leviers et les limites de l'intervention ergothérapique

J'ai mené les entretiens en présentiel, car la totalité des ergothérapeutes ne souhaitaient pas participer par visioconférence. J'ai opté pour cette proposition, car cela me permettait d'être plus proche du terrain et d'éviter moins de problèmes techniques. Chaque participante a préalablement reçu et signé un formulaire de consentement pour l'enregistrement (**Annexe VIII**).

Afin de garantir une écoute attentive pendant toute la durée de l'entretien et d'être en mesure de réagir et relancer la discussion au besoin, j'ai opté pour un enregistrement à l'aide d'un dictaphone pour les entretiens, que j'ai transcrits manuellement (**Annexe XI**).

À la suite des entretiens réalisés entre le 9 et le 17 avril 2026, d'une durée respective de 44, 31, et 33 minutes, une analyse thématique des données sera présentée. Les ergothérapeutes seront nommés E1, E2 et E3 pour garantir l'anonymat.

2. Présentation, résultats et analyse thématique

A. Fonctionnement d'un SSIAD

Présentation des ergothérapeutes interrogées

- Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ? Depuis combien de temps travaillez-vous en SSIAD ?

Ergothérapeute	E1	E2	E3
Sexe	Femme	Femme	Femme
Année d'obtention	Diplômée en 2000 de l'école de Rennes	Diplômée en 2023 de l'école de Créteil	Diplômée en 2023 de l'école de Créteil
Expériences professionnelles	SSIAD : 15 Ans (Paris, trois structures différentes) FAM, SAMSAH, MDPH, SAVS	SSIAD 2ans et demi (Paris)	SSIAD : 2 ans et demi (Paris) Centre de ressources territoriales pour personnes âgées : 1 mois (mars 2026)

Les trois ergothérapeutes interrogées sont des femmes. Elles présentent différents parcours professionnels, et répondent aux critères d'inclusion.

E1 travaille depuis longtemps en SSIAD et a une grande expérience du milieu de vie, tandis que E2 et E3 sont de jeunes diplômées travaillant depuis moins longtemps avec des personnes âgées. E3 a quitté le SSIAD il y a un mois, mais continue de travailler auprès de personnes âgées et de leurs proches aidants. Ces profils variés, issus de différents SSIAD, permettent de recueillir des points de vue riches pour l'étude.

Composition et fonctionnement d'un SSIAD

- Comment s'organise le fonctionnement d'un SSIAD ?

E1	Infirmiers coordonnateurs « coordonne les soins » Infirmiers « soins de pansements » Aides-soignants « toilette » Cinq ergothérapeutes Trois psychologues Une diététicienne Une psychomotricienne Un enseignant en activité physique adaptée (APA). Cette équipe va venir appuyer les accompagnements pour avoir une palette d'interventions la plus complète possible pour le patient et ses aidants.
E2	Infirmiers coordonnateurs Infirmiers Aides-soignants Cinq ergothérapeutes Deux psychologues Une diététicienne Une psychomotricienne Un enseignant d'activité adaptée.

E3	Infirmiers coordonnateurs Infirmiers Aides-soignants Deux ergothérapeutes Deux psychologues à temps partiel Une diététicienne.
----	---

Le métier d'infirmier coordinateur est particulièrement mis en avant. E1 souligne que « les infirmiers coordinateurs vont coordonner de manière opérationnelle les soins sur des secteurs géographiques et qui vont être source d'animation et de management des équipes de terrain qui sont les infirmiers et les aides-soignants » tandis que E3 ajoute que « ce sont eux qui vont vraiment superviser les plannings des infirmiers et des aides-soignants et gérer les situations complexes. »

On constate aussi que les structures ne se ressemblent pas toutes. E1 et E2 travaillent dans des SSIAD qui disposent d'une importante équipe (cinq ergothérapeutes, des psychologues, une diététicienne, une psychomotricienne, un enseignant d'activité physique et adapté). Cela leur permet de proposer des interventions variées. Quant à E3, elle exerçait dans un SSIAD plus petit, avec seulement deux ergothérapeutes et des psychologues à temps partiel, ce qui réduit les possibilités de prise en soin.

Les résultats montrent que le SSIAD repose sur une approche pluridisciplinaire dans l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et des proches aidants. Toutefois, on constate que même si le SSIAD reste avant tout centré sur les soins d'hygiène et de confort, la présence d'autres professionnels paramédicaux permet de proposer un accompagnement beaucoup plus riche, notamment sur le plan occupationnel et psychosocial. Cependant cette richesse d'équipe n'est pas la même dans toutes les structures.

La mise en place de l'intervention de l'ergothérapeute en SSIAD

- De quelle manière se met en place la prise en charge des personnes âgées par L'ergothérapeute en SSIAD ?

E1	La prise en charge intervient quand c'est nécessaire en amont d'une sortie d'hospitalisation, dès la première visite avec l'IDEC ou à la suite d'une alerte de l'équipe. Toute personne qui est accompagnée par la SSIAD peut être accompagnée par l'ergothérapeute et par l'équipe transverse. Un contrat d'accompagnement est signé entre le bénéficiaire et l'IDEC, « on » peut intervenir tout au long de l'accompagnement.
E2	La prise en charge se fait en binôme avec la première coordinatrice. Pour le premier contact avec le patient. Notre intervention se fait automatique dans le cadre de la prise en charge par le SSIAD. En sortie d'hospitalisation Sur conseil du médecin La prescription aide technique est réalisée par le médecin traitant
E3	L'accompagnement de l'ergothérapeute ne nécessite pas de prescription médicale pour le SSIAD Toute nouvelle entrée en SSIAD est automatiquement accompagnée par une prise en charge ergothérapique.

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur un même point de vue : l'intervention de l'ergothérapeute en SSIAD n'est pas soumise à une prescription médicale spécifique. Elle s'inscrit dans une prise en charge globale du service (E1). E2 nuance en disant qu'une ordonnance reste nécessaire pour prescrire certaines aides techniques, par exemple le lit médicalisé (E2).

E1 et E2 soulignent l'importance d'une prise en charge précoce (dès le début de la prise en soin en SSIAD), afin d'établir un premier lien avec la personne âgée et son proche aidant mais aussi anticiper les besoins. E3 confirme cette façon de faire, décrivant une approche systématique auprès de chaque nouveau bénéficiaire. Cette intervention précoce apparaît comme essentielle. Elle permet d'identifier rapidement les besoins de la

personne âgée, mais également de commencer à créer une relation de confiance avec la personne et son proche aidant.

B. Profil des personnes âgées en perte d'autonomie

Niveau de dépendance et principales difficultés au quotidien

- Pouvez-vous décrire le profil des personnes âgées que vous accompagnez, notamment leur niveau de dépendance et leurs principales difficultés au quotidien ?

Ergothérapeute	E1	E2	E3
Age	80 à 100 ans	70 voir plus	65 ans voir plus
GIR	1 à 4	1 à 4	1 à 4
Pathologies	Parkinson SLA Maladies vasculaires Maladies neurodégénératives (Alzheimer, corps de Lewy) DMLA	Post AVC Maladies neurodégénératives vieillessement normal	Troubles psychiatriques Troubles neurologiques toutes pathologies confondues
Activités impactées	Toilette Habillage Déplacements Transferts Changes	Soins d'hygiène Alimentation Loisirs Sorties Courses	Soins personnels Transferts Alimentation Sorties Vie sociale

Les trois ergothérapeutes accompagnent une population âgée présentant des niveaux de dépendance différents allant de GIR de 1 à 4 et souffrant de pathologies variées. E1 souligne que « le vieillissement ce sont plusieurs pathologies en une », ce qui illustre la notion de polypathologie.

E1 et E2 suivent des personnes âgées atteintes de maladies similaires, principalement « Alzheimer » ou « Parkinson ». E3 intervenait auprès de personnes ayant « des profils psychiatriques » ou « des situations complexes » à gérer à domicile.

E2 précise que la raison principale pour laquelle les personnes entrent en SSIAD, c'est souvent parce qu'ils ont un besoin d'aide pour l'hygiène, car elles ne peuvent plus se laver seules. Mais la perte d'autonomie va bien au-delà. E2 et E3 mettent en lumière les conséquences de la perte d'autonomie sur les loisirs et la vie sociale. E2 évoque des patients qui « aimaient lire, aller au musée, sortir » et pour qui ces activités significatives sont abandonnées. E3 ajoute que l'isolement est fréquent, surtout à Paris où les immeubles sont souvent peu accessibles.

Ces résultats montrent la diversité des problématiques auxquelles sont confrontées les personnes auprès desquelles les ergothérapeutes interviennent à domicile. La perte d'autonomie affecte non seulement les gestes du quotidien, mais aussi son identité, ce qui entraîne une répercussion sur son bien-être.

L'impact de la perte d'autonomie sur le quotidien

- En quoi la perte d'autonomie influence-t-elle le quotidien à domicile ?

E1	Déséquilibre dans le domicile Changement d'habitudes de vie Apparition des passages des professionnels Sollicitations du proche aidant Impact psychologique Estime de soi impactée
E2	Impact des activités de la vie quotidienne Déséquilibre Proche aidant devient « ressource »
E3	Déséquilibre Changements des habitudes de vies (loisirs) Impact sur les relations sociales

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur le fait que la perte d'autonomie entraîne un déséquilibre profond au sein du domicile, tant pour la personne âgée que pour son proche aidant. Comme le résume E1, « dès qu'il y a une perte d'autonomie, le quotidien du domicile va être chamboulé ».

Des activités qui paraissent anodines comme faire les courses, se déplacer seul ou gérer son domicile deviennent alors plus difficiles, voire impossibles, entraînant une perte d'autonomie globale. Cette baisse des capacités amène progressivement le proche aidant à prendre plus de responsabilités et à jouer un rôle essentiel dans le maintien à domicile.

Comme le souligne E1 : « l'aidant devient un peu le pilier central du domicile ». Le proche aidant doit alors répondre davantage aux besoins de la personne âgée, coordonner les interventions des professionnels et gérer les inquiétudes liées à l'évolution de la situation. Il devient alors une personne « ressource » (E2).

Au-delà de cette réorganisation quotidienne, E3 soulève un élément supplémentaire préoccupant sur les répercussions relationnelles et sociales : la perte d'autonomie peut engendrer, selon elle, « du stress chez les aidants familiaux, voire des conflits, voire de la maltraitance dans certaines situations ». Ce constat révèle un risque réel lorsque l'accompagnement de l'aidant est inexistant ou insuffisant.

Cette analyse met en évidence que la perte d'autonomie de la personne âgée ne perturbe pas seulement l'organisation du quotidien du proche aidant, elle fragilise également ses relations sociales, réduit ses temps de loisirs, alourdit sa charge mentale et menace son équilibre de vie global.

C. Profil des proches aidants et leurs besoins

Profil des proches aidants

- Quel est le profil des proches aidants que vous rencontrez ?

E1	Conjoint(e) Enfants Amis proches
----	--

E2	Conjoint(e) Enfants Petits-enfants Neveux et nièces
E3	Conjoint(e) Enfants Neveux et nièces

Dans le discours des trois ergothérapeutes, on peut se rendre compte que la plupart des termes utilisés pour désigner le proche aidant sont souvent issus de la sphère familiale. On remarque aussi qu'il s'agit majoritairement des femmes. Cependant, E1 apporte une nuance en indiquant qu'un ami peut également l'être, bien que cela reste moins fréquent. E1 attire l'attention sur un point souvent oublié. Les conjoints aidants sont souvent âgés, généralement plus de 60 ans et eux-mêmes confrontés à des problèmes de santé, ce qui les place souvent dans une situation de double vulnérabilité.

Les tâches réalisées par les proches aidants

- Quelles tâches réalisent-ils au quotidien auprès de leur proche ?

E1	Tâches administratives Prise de rendez-vous médicaux Aide aux gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, transferts) Accompagnement aux rendez-vous médicaux
E2	Tâches administratives/juridiques Gestion financière Préparation des repas Courses Interlocuteur avec les autres professionnels
E3	Tâches administratives/financières Prise de rendez-vous médicaux Tâches de supervision

Les trois ergothérapeutes décrivent un ensemble de tâches variées qui prennent beaucoup de temps et qui vont bien au-delà de l'aide pour l'hygiène. E1 distingue quatre grands domaines : l'aide humaine aux gestes de la vie quotidienne (repas, déplacements), la gestion médicale (pharmacie, prise de rendez-vous médicaux, accompagnements), la gestion administrative (APA, caisse de retraite, assurances) et la surveillance des personnes présentant des troubles cognitifs. E2 ajoute que le proche aidant joue un rôle important dans la relation avec la personne âgée, car il est souvent la personne qui le connaît le mieux et qui sert de lien avec les professionnels. E3 souligne que les démarches administratives sont souvent difficiles et fatigantes, même pour les personnes âgées elles-mêmes.

En plus de ces tâches quotidiennes, le proche aidant peut devenir un surveillant au quotidien : « Certains bénéficiaires vivaient chez leurs enfants car le maintien à leur propre domicile n'était plus possible (E3) ».

Les trois ergothérapeutes se rejoignent sur le fait que le proche aidant assume des responsabilités occupationnelles au quotidien, allant bien au-delà d'une simple aide ponctuelle. Cette implication constante peut modifier son organisation et avoir un impact direct sur ses loisirs et sa vie sociale.

Les besoins exprimés par les proches aidants

- Quels sont les besoins les plus fréquemment exprimés par les proches aidants ?

E1	Besoin de répit Besoin d'information et d'orientation Être guidés/orientés (qui contacter, démarches) Questions sur pathologies et impacts (changements habitudes de vie)
E2	Besoin de répit Besoin de protection Aide à l'utilisation des aides techniques Besoin d'information et solutions Mise en place d'aides techniques

E3	Besoin de temps personnel Prendre leurs propres rendez-vous médicaux Besoin de loisirs
----	--

Les besoins exprimés par les proches aidants sont similaires dans le discours des trois ergothérapeutes. Le besoin de répit apparaît comme la demande la plus fréquente. Qu'il s'agisse de quelques heures pour « souffler » ou de périodes plus longues pour « recharger les batteries » (E1), ce besoin met en évidence une fatigue importante liée au rôle d'aidant. E3 confirme cette réalité « on avait beaucoup d'enfants qui me disaient qu'ils n'avaient pas le temps de voir des amis et prendre des rendez-vous médicaux ».

E2 remarque qu'il existe deux profils d'aidants face à ce besoin, ceux qui l'expriment clairement et ceux qui sont dans le déni de leur propre épuisement. Elle précise dans les deux cas que le besoin de soutien est bien présent. Cela souligne l'importance pour les professionnels de savoir repérer cet épuisement, même lorsqu'il n'est pas exprimé.

L'information sur les dispositifs constitue un second besoin. E1 décrit des aidants complètement perdus face aux démarches : « comment monter un dossier APA ». E2 confirme ce constat en mettant l'accent sur la complexité du système : « on a beaucoup de chance d'avoir autant d'aides, mais c'est un parcours administratif et juridique complexe ». Cependant, le manque de compréhension du système peut freiner la mise en place des aides et accentuer les difficultés des aidants.

D. Les actions de l'ergothérapeute au domicile

Prise en compte du proche aidant dans l'accompagnement

- Comment prenez- vous en compte le proche aidant dans votre accompagnement de la personne âgée, et de quelle manière identifiez-vous ses besoins et ses attentes ?

Ergothérapeute	E1	E2	E3
Identification des besoins	Entretien globale Évaluation initiale (Bilans non normé) Observations (mise en situation)	Entretien globale Questions ouvertes ("comment elle se sent", "comment ça se passe") Échelles du fardeau (usage occasionnel, pour profils en déni)	Entretien globale (Si parent d'accord) Questions ouvertes Entretiens informels Pas de bilan normé Mise en situation écologique

Il ressort des trois entretiens que le proche aidant est intégré dès l'évaluation initiale. E2 met systématiquement en avant ce positionnement : « La spécificité du domicile, sa forme : un triangle entre la structure, le patient et le proche aidant ». L'identification des besoins de l'aidant repose sur des échanges plutôt que des bilans normés. E1, E2 et E3 privilégient des discussions ouvertes en fonction de l'état émotionnel de l'aidant. E1 explique cette posture : « l'aidant a besoin de verbaliser ses questions. Parfois il voit les questions comme intrusif ». E2 précise qu'elle utilise parfois l'échelle de Zarit lorsque l'aidant est dans le déni, afin d'objectiver les difficultés de celui-ci. La relation de confiance paraît un élément important dans l'accompagnement à domicile.

Moyens mis en place pour faciliter et sécuriser le quotidien

- Quels moyens mettez-vous en place pour faciliter et sécuriser le quotidien de la personne âgée et de son proche aidant à domicile ?

Moyens	E1	E2	E3
Environnement Physique	Aides pour les transferts (verticalisateur, guidon de transfert) Toilette	Aides pour les transferts (verticalisateur, guidon de transfert) Drap de glisse	Aides pour les transferts (verticalisateur, guidon de transfert)

	Déplacements Fiches explicatives Formation des aides techniques pour l'aidant Réorganisation de l'espace, barres d'appui, siège de douche ; accompagnement jusqu'à la fin des travaux	Lit médicalisée Matériel cuisine adaptée Pincettes de préhension Négociation d'essais d'aide techniques Réorganisation de l'espace pour faciliter les manutentions et le quotidien	Poignée d'aide au relevé de lit Matériel d'hygiène Pilulier sonore Adaptation du logement (décombement du logement, retrait des tapis etc...)
Environnement social	Plateformes de répit DAC M2A Organismes de financement prime Adapt)	Plateforme de répit Psychologues M2A Associations Assistante sociale	Associations Services d'aide à domicile M2A Psychologue du service Café des aidants Séjours de répit

Au niveau de l'environnement physique et social :

Les résultats montrent que les ergothérapeutes s'accordent sur le fait que la majorité de leurs interventions est centrée sur la mise en place d'aides techniques. E1 ajoute « c'est notre point fort ».

Dans le discours des ergothérapeutes, plusieurs aides techniques sont évoqués notamment « barre d'appui », « drap de glisse », « verticalisateur », « guidon de transfert » et « lit médicalisé » etc.

E1 souligne qu'« une aide technique mal comprise risque d'être perçue comme un marqueur de dépendance, pouvant entraîner un rejet ». Cette représentation montre que l'acceptation des aides techniques a un impact sur l'estime de soi de la personne aidée

ainsi que son proche aidant. Le refus du matériel ne relève donc pas uniquement d'un manque d'informations, mais traduit également la difficulté d'accepter la perte d'autonomie du proche. Ce rejet peut entraîner des situations de mise en danger, notamment lors des transferts ou des activités du quotidien.

Dans ce contexte, l'ergothérapeute adopte un rôle d'accompagnement au changement afin de favoriser l'adhésion aux aides proposées. E2 explique que le fait de « proposer un essai temporaire du matériel » permet au proche aidant et au patient de se familiariser progressivement avec l'aide technique.

L'analyse souligne également le rôle élargi de l'ergothérapeute dans les projets d'aménagement du domicile. E1 décrit un accompagnement réalisé « avant, pendant et après les travaux », en collaboration avec différents professionnels tels que les artisans ou les revendeurs. Cette implication montre que l'ergothérapeute ne se limite pas à une simple évaluation, mais occupe un véritable rôle de coordination. Il assure la liaison entre les contraintes matérielles, les besoins du patient et les attentes du proche aidant. Cette coordination permet d'adapter l'environnement afin de sécuriser le domicile et de faciliter le quotidien de la personne accompagnée et de son proche aidant.

Au-delà des aides techniques préconisées, les trois ergothérapeutes orientent les proches aidants vers des dispositifs. E1 oriente les proches aidants vers le « DAC », « plateformes de répit ». E2 mentionne la « M2A » et les « partenaires ». E3 oriente les proches aidants vers des « associations » ou le « café des aidants » quand elle juge que ce dernier est épuisé.

L'intervention de l'ergothérapeute ne se limite pas simplement à sécuriser le quotidien de la personne âgée et de son proche aidant mais elle inclut aussi l'accompagnement psychologique à travers un travail en réseau. Ce qui démontre une approche globale.

E. Les répercussions sur l'équilibre occupationnel du proche aidant

Les impacts du rôle de l'aidant et les signes d'alertes sur la vie quotidienne

- Comment décririez-vous l'impact du rôle d'aidant sur leur vie quotidienne ?

- Quels signes vous permettent d'identifier qu'un aidant rencontre des difficultés dans ses propres occupations ?

Ergothérapeute	E1	E2	E3
Impacts	Charge et contraintes Manque de temps pour soi Charge mentale élevée Fatigabilité Épuisement Impact sur la santé physique et mentale Fragilité	Impact sur la santé morale et physique Diminution du temps de travail Diminution des loisirs Dégradation des relations avec les proches Conflits familiaux Disputes dans la fratrie Désaccords sur la prise en charge	Frustration Impact sur la vie sociale Arrêt de travail Impact financier Impact moral Isolement Manque de temps pour les proches Manque de temps pour la famille Réduction du temps personnel
Signes d'alertes	Tristesse Lassitude Pleurs Hyperactivité Stress Épuisement	Traits émaciés Cernes Euphorie ou apathie Maltraitance envers le patient	Énervement, fatigue visible, pleurs, logement dégradé, plaintes répétées

Impacts :

Les trois ergothérapeutes décrivent un impact important du rôle d'aidant sur l'ensemble des sphères de vie de la personne. E1 résume : « moins de temps pour eux, plus de charge mentale, plus de fatigabilité, plus de fragilité ». E2 liste de manière systématique les dimensions affectées : santé physique et morale, vie professionnelle, loisirs, relations avec les autres proches. E3 ajoute la dimension financière, en évoquant des aidants ayant dû cesser leur activité professionnelle pour s'occuper de leurs parents. Ces constats font référence à la notion du fardeau de l'aidant. E2 apporte une nuance précieuse en refusant

de réduire l'expérience de l'aidance à ses seules dimensions négatives : « il ne faut pas oublier les aspects positifs. Le fait de se rendre utile sans se sacrifier, c'est là où il faut qu'on travaille ».

Les signes d'alertes :

Les trois ergothérapeutes s'appuient sur des signes cliniques pour repérer un aidant en difficulté : épuisement visible, changements comportementaux, pleurs, ou au contraire une hyperactivité qui masque un état de détresse. E3 évoque une difficulté environnementale : un logement mal entretenu peut révéler que l'enfant aidant « est débordé par la situation ». Tous les ergothérapeutes interrogés soulignent l'importance de la pluridisciplinarité dans l'observation de ses signes. Les aides-soignants, les infirmiers, les psychologues et les autres professionnels du SSIAD vont contribuer à mettre en place un système de surveillance collectif. E1 évoque des « transmissions ciblées sur les aidants » lors des réunions d'équipe, au même titre que pour les patients. Une pratique qui témoigne tout un travail pluriprofessionnel mais aussi une reconnaissance institutionnelle du proche aidant comme sujet de soin à part entière.

Contribution de l'ergothérapeute sur l'équilibre occupationnel du proche aidant

- Quelles stratégies ou moyens mettez-vous en place pour accompagner les proches aidants face à ces difficultés ?
- Selon vous, comment les actions de l'ergothérapeute peuvent-elles contribuer à L'équilibre occupationnel du proche aidant ?

Ergothérapeute	E1	E2	E3
Stratégies ou moyens	Apport en aides techniques Réaménagement de l'environnement Mise en place d'une géolocalisation du	Transferts Drap de glisse Lit médicalisé Essai temporaire des aides techniques Négociation	Apport en aides techniques Mise en place du pilulier Fiche explicative des

	patient pour réduire la charge mentale de l'aidant Apprentissage de mobilisation et manutention Fiche explicative des aides techniques Ecoute Relation de confiance Travail d'équipe pluridisciplinaire	Plateformes de répit Travail d'équipe pluridisciplinaire	aides techniques Café des aidants Séjour de répit Travail d'équipe pluridisciplinaire
Actions de contribution sur l'équilibre occupationnel	Charge mentale réduite Retrouver une activité signifiante	Retirer la charge mentale Retrouver des loisirs Retrouver un équilibre Prendre du recul	Autonomie du patient Permet de retrouver les loisirs

Bien que le terme « équilibre occupationnel » ne soit pas employé dans le discours des ergothérapeutes, il semblerait qu'elles soient conscientes de l'importance d'intervenir sur cet aspect pour accompagner au mieux le proche aidant. Les trois ergothérapeutes affirment que leurs actions contribuent concrètement à soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant.

E1 met en lumière par des exemples concrets : la mise en place d'un système d'accès sécurisé au domicile permet à l'aidant de sortir sans devoir rester pour ouvrir la porte aux professionnels ; la géolocalisation pour une personne présentant des troubles cognitifs permet de libérer l'aidant d'une surveillance constante. Chaque solution technique ou organisationnelle gagne ainsi une dimension occupationnelle : elle redonne à l'aidant des disponibilités de temps, lui permettant de se consacrer à nouveau à ses propres occupations. E2 développe cette logique : « la mise en place des aides techniques, c'est notre point fort et ça peut réellement changer la vie à la fois du patient et de l'aidant. » Elle précise que ces interventions « retirent à l'aidant la charge mentale et la charge

physique », lui permettant de « retrouver des loisirs, prendre du recul sur la situation et donc retrouver un équilibre ». E3 adopte une position légèrement plus réservée, estimant que l'accompagnement des proches aidants reste « encore quelque chose qui manque un peu » dans la pratique actuelle, et qu'il faudra « encore développer cet axe. » Ce constat soulève des questionnements à explorer concernant l'accompagnement du proche aidant.

F. Les leviers et les limites de l'intervention ergothérapique

Facteurs facilitant l'intervention et ses limites

- Quels sont les éléments qui facilitent votre intervention auprès des personnes âgées et des proches aidants en SSIAD ?
- Quelles difficultés rencontrez-vous pour soutenir les aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel ?
- Un dernier mot sur l'accompagnement des proches aidants que vous souhaiteriez ajouter ?

Ergothérapeute	E1	E2	E3
Leviers	Équipe pluridisciplinaire Partenariats Relation de confiance Présentation positive du rôle de l'ergothérapeute	Bonne relation d'équipe Relation de confiance Premières entrées précoces Partenariats avec plateformes de répit et revendeurs	Travail en équipe Relation de confiance Visites systématiques Prise de temps pour expliquer les interventions
Limites	Manque de temps (75 patients en file active), difficultés à rencontrer les	Refus de soin Complexité du système de santé et des aides, parcours	Refus de soin Nombre élevé de patients, non-utilisation des outils

	aidants lors des passages. Relation de confiance pas établi	administratif trop lourd pour les aidants	normés (Zarit), difficultés dans relation de confiance
--	--	---	--

Les leviers de l'intervention de l'ergothérapeute :

Les discours des ergothérapeutes mettent en évidence l'importance de la collaboration interprofessionnelle et de la relation de confiance dans l'accompagnement des patients et de leurs proches aidants.

Les trois ergothérapeutes s'accordent sur le fait que l'équipe pluridisciplinaire constitue un élément facilitateur dans l'accompagnement des proches aidants. E1 affirme que « on est vraiment plus fort à plusieurs », soulignant ainsi la complémentarité professionnelle. Cette dynamique de collaboration favorise également une meilleure coordination des interventions dans l'accompagnement proposé. La notion de « relation de confiance » apparaît comme un élément important dans les discours de E2 et E3. Tous deux mettent en avant l'importance d'une intervention précoce auprès des patients et de leurs proches aidants. E3 explique qu'« en y allant de manière systématique dès la prise en charge, on est mieux perçu que si on arrive parce qu'il y a déjà une problématique ». Cette approche permet de créer dès le début un climat de confiance avant que la situation ne devienne trop complexe.

E1 met en avant l'importance du rôle de l'ergothérapeute par les autres professionnels. Lorsque l'ergothérapeute est introduit comme un professionnel capable d'apporter des solutions concrètes plutôt que comme un simple évaluateur, les proches aidants adoptent une attitude moins défensive et se montrent davantage réceptifs aux propositions d'accompagnement.

Enfin, E2 souligne le rôle des partenariats extérieurs dans l'accompagnement des aidants. La collaboration avec les revendeurs de matériel permet notamment de proposer des essais d'aides techniques, tandis que les plateformes de répit offrent des solutions complémentaires de soutien aux aidants. Ces partenariats élargissent les possibilités d'intervention de l'ergothérapeute et participent à une prise en charge plus globale des

besoins du patient et de son proche aidant. Ainsi, l'analyse montre que la collaboration interprofessionnelle, la communication et l'instauration d'un lien de confiance constituent des éléments essentiels dans la pratique des ergothérapeutes.

Les limites de l'intervention de l'ergothérapeute :

Parmi les principaux freins identifiés lors des entretiens, on retrouve le manque de temps, la difficulté à établir une relation de confiance, les contraintes organisationnelles ainsi que la complexité du système d'aides et des démarches administratives. Ces obstacles influencent directement la qualité et l'efficacité de l'accompagnement proposé aux aidants. La contrainte organisationnelle apparaît comme la principale difficulté évoquée par les trois ergothérapeutes.

E1 souligne le fait qu'elle a une file active composée de 75 patients, et cela limite le temps qu'elle pourrait accorder aux proches aidants pour les accompagner. E3 confirme cette problématique en expliquant que la charge de travail ne permet pas toujours d'utiliser systématiquement des outils d'évaluation standardisés, comme l'échelle de Zarit, pourtant utile pour mesurer le fardeau de l'aidant. Ce manque de temps peut ainsi restreindre la qualité de l'accompagnement de manière qualitative pour les aidants. De plus, la complexité des démarches administratives constitue également un frein. E2 évoque « un parcours administratif et juridique hyper complexe », et cela représente une charge supplémentaire pour des aidants. Ils sont parfois découragés par la lourdeur des procédures administratives (multiplicité des dispositifs et la difficulté d'accès aux aides) et cela peut ralentir la mise en place de solutions adaptées. Cet accompagnement spécifique dépasse le champ d'intervention de l'ergothérapeute et nécessite souvent un travail de coordination avec d'autres professionnels ou structures compétents.

Enfin, les trois ergothérapeutes admettent que le manque de relation de confiance entre les professionnels et les aidants représente un frein dans la qualité de l'accompagnement. Lorsque la relation n'est pas établie, les interventions deviennent plus difficiles voire impossibles. E1 évoque d'ailleurs la possibilité de transférer le suivi à une autre ergothérapeute de l'équipe afin de créer une nouvelle dynamique relationnelle. Ainsi, l'analyse met en évidence que l'accompagnement des proches aidants en ergothérapie

est confronté à des limites organisationnelles. Malgré les nombreux leviers mobilisés par les ergothérapeutes, l'efficacité des interventions dépend également des ressources disponibles, de l'organisation des services et de l'accessibilité des dispositifs d'aide.

G. Analyse du champ lexical

En parallèle à l'analyse thématique, une analyse du champ lexical des retranscriptions a été réalisée. Celle-ci met en évidence des mots ou expressions qui reviennent dans le discours des trois ergothérapeutes. Ces répétitions de mots ont permis de mettre en avant les champs lexicaux suivants : l'accompagnement, le rôle, le déséquilibre, la charge et l'épuisement, le soutien, les contraintes. C'est donc à partir de ceux-ci que quatre thèmes ont émergé, présentés dans le tableau. **(Annexe X)**

Ces quatre thèmes me permettront de confronter les résultats obtenus avec mon cadre conceptuel afin de confirmer ou non mon hypothèse de recherche.

3. Discussion

Après avoir analysé les données recueillies lors des entretiens et identifié les thèmes émergents, il est nécessaire de les confronter aux données du cadre conceptuel. L'objectif de la discussion est de comparer ces données, établir des liens et discuter des éléments de la littérature qui ont été abordés dans les entretiens mais qui n'ont pas été développés dans le cadre conceptuel. Ensuite, une critique de la recherche sera réalisée afin d'observer les biais et les limites de l'étude. Enfin, une évaluation de l'hypothèse sera proposée, suivie d'une réflexion pour une future recherche possible.

1. Mise en relation avec la partie théorique

A. L'accompagnement du proche aidant dans la prise en soin à domicile

Les entretiens menés auprès des ergothérapeutes exerçant en SSIAD mettent en avant le rôle qu'occupe le proche aidant dans l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie à domicile.

Elles le décrivent comme un pilier, une personne centrale et une personne ressource. Pour elles, intervenir au domicile d'une personne sans tenir compte de l'aidant n'aurait pas de sens. Ce dernier constitue un partenaire à part entière auprès de l'équipe pluridisciplinaire. Les données du terrain rejoignent les apports théoriques. En effet, le docteur Hélène Rossinot, dans son ouvrage *Aidants, ces invisibles* (2019), souligne le rôle majeur joué par les proches aidants dans le maintien à domicile des personnes âgées, que ce soit dans l'accompagnement des occupations quotidiennes, du soutien relationnel ou encore dans la coordination des soins. Par ailleurs, la mission de l'ergothérapeute en SSIAD s'inscrit dans une approche holistique de la personne, en cohérence avec les fondements du Modèle de L'Occupation Humaine. Ce modèle considère la personne âgée dans la globalité de son environnement physique, social et culturel, au sein duquel le proche aidant constitue une composante (Keilhofner, 2008).

Comme le rappelle Christophe Debout, l'approche holistique, aussi appelée approche globale, est essentielle en ergothérapie mais aussi dans le domaine de la santé (Christophe Debout, 2012).

Cette posture amène l'ergothérapeute à ne pas s'intéresser uniquement à la personne accompagnée, mais à prendre en compte son environnement dans son ensemble. En résumé, les données recueillies sur le terrain confirment ce que la littérature souligne : le proche aidant doit être inclus dans la démarche de l'ergothérapeute en SSIAD.

B. L'impact de la perte d'autonomie sur le quotidien du proche aidant

Lorsqu'une personne âgée perd progressivement son autonomie, les répercussions ne touchent pas seulement la personne elle-même ; elles transforment aussi profondément le quotidien de son proche aidant. Les ergothérapeutes interrogés donnent des exemples de manière concrète. Elles évoquent un domicile chamboulé, ce qui traduit une désorganisation du milieu de vie. Le proche aidant se voit progressivement contraint d'abandonner ses propres occupations pour répondre aux nombreux besoins de son proche. Cette désorganisation imposée du quotidien correspond à ce que Sylvie Meyer désigne dans ses écrits sous le terme de déséquilibre occupationnel, défini comme la difficulté à gérer ses activités de manière satisfaisante et en cohérence avec ses rôles

(Caire et al., 2016, p. 271). En analysant à travers le modèle de l'occupation humaine, ce déséquilibre touche les trois composantes de l'être occupationnel. La volition est affectée car les centres d'intérêt de l'aidant passent au second plan, voire sont abandonnés progressivement. L'habitation est ensuite perturbée par un rythme de vie qui se réorganise autour des besoins de la personne âgée, au détriment des routines de l'aidant. Enfin, les capacités de performance sont progressivement réduites. Sollicité de manière constante et souvent invisible sur le long terme, l'aidant s'épuise physiquement, moralement et cognitivement. Or, pour Wagram, l'équilibre occupationnel renvoie à la capacité d'une personne à organiser, planifier et gérer ses différentes activités quotidiennes de façon à préserver son bien-être physique, moral et social (Wagram, 2012). Lorsque ce déséquilibre s'installe dans la durée, il peut évoluer vers ce qu'on nomme fardeau de l'aidant. Ce fardeau apparaît lorsque l'aide apportée génère un impact émotionnel et physique important, notamment lorsque le proche aidant donne la priorité aux besoins du proche aidé au détriment de ses propres besoins. En effet, le concept de fardeau est un ensemble d'effets négatifs ressentis par la personne qui prodigue de l'assistance et des soins (Cousins et al., 2002), dont les conséquences peuvent alors être multiples : physiques (douleurs, fatigue), psychologiques (anxiété, dépression) et sociales (isolement) (HAS, 2016).

Ces éléments démontrent que le proche aidant ne peut être réduit à une fonction d'aide ponctuelle auprès de la personne âgée. Il s'inscrit pleinement dans le projet de soin, dont l'équilibre de vie conditionne le maintien à domicile durable.

Face à ce constat, les ergothérapeutes interrogées intègrent systématiquement l'évaluation du proche aidant dans leur intervention. Cette évaluation repose sur un entretien, permettant d'identifier la charge de l'aidant et proposer des solutions adaptées qui soutiennent la personne âgée en perte d'autonomie. Toutefois, les résultats de l'enquête soulèvent un questionnement sur la non-utilisation des outils standardisés comme l'échelle de Zarit pourtant recommandée par la Haute Autorité de Santé (HAS, 2024).

Cela peut conduire à une sous-évaluation des besoins de certains aidants, notamment ceux qui n'expriment pas leurs difficultés. Par ailleurs, les résultats soulignent que si les

ergothérapeutes jouent un rôle central dans l'évaluation globale à domicile, elles estiment que les besoins psychologiques du proche aidant dépassent souvent le champ de l'ergothérapie. Une collaboration interprofessionnelle est donc indispensable autour d'un projet commun centré sur le patient et son proche aidant.

En effet dans le cadre conceptuel, il est mentionné que les ergothérapeutes en SSIAD sont en étroite collaboration avec d'autres professionnels tels que les infirmiers coordinateurs (IDEC), les aides-soignants, ou les psychologues, pour compléter leur évaluation de la situation (Fourcade, 2015). Cette approche collective permet une meilleure prise en soin du patient ainsi que de son proche aidant.

C. Les moyens utilisés pour soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant

Les ergothérapeutes soulignent les difficultés des proches aidants dans leur environnement social. En effet, ces derniers expriment le besoin de répit, de souffler ou de recharger les batteries.

Les ergothérapeutes, lors de leurs évaluations, analysent le domicile de la personne âgée en perte d'autonomie et préconisent des aides techniques dans le but de soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant. La mise en place d'aides techniques telle que le verticalisateur a permis notamment à un proche aidant de ne plus souffrir de troubles musculosquelettiques liés à la réalisation répétée de certaines tâches.

Dans le cadre conceptuel, il est expliqué que l'ergothérapeute analyse les difficultés rencontrées afin de rechercher diverses solutions adaptées à chaque situation, telles que la mise en place d'aides techniques et d'aides humaines visant à alléger la charge qui pèse sur le proche aidant (Villaumé, 2019).

L'analyse met en évidence que les actions des ergothérapeutes s'articulent autour de trois dimensions : la mise en place des aides techniques, le rôle de coordination dans l'aménagement du domicile et l'orientation vers des dispositifs de soutien. Ces différents axes traduisent une approche globale de l'ergothérapie, centrée non seulement sur la compensation des incapacités, mais également sur la prise en compte des besoins du proche aidant et de son environnement.

Lorsque la situation nécessite de favoriser une coordination entre les différents acteurs du parcours de soin, les ergothérapeutes orientent les patients ainsi que les proches aidants vers des structures comme le DAC (Dispositif d'accompagnement à la coordination). Cette structure est considérée comme un « lieu de ressource », pour tout professionnel de santé. Dans le cadre conceptuel, il est mentionné que les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC) sont des structures permettant d'informer, orienter et accompagner les patients et leurs proches dans les situations complexes. (Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 2023).

L'ergothérapeute agit alors comme un médiateur entre les besoins fonctionnels, les représentations du handicap et l'acceptation des changements dans le quotidien. L'orientation vers des ressources externes apparaît comme une composante essentielle de l'intervention ergothérapique. Les professionnels interrogés reconnaissent les limites de leur champ d'action et s'inscrivent dans une dynamique de travail en réseau. Ils orientent ainsi les proches aidants vers des plateformes de répit, des associations ou encore des séjours temporaires. Ces dispositifs permettent de répondre aux besoins de soutien psychologique, de relais et de répit des aidants. Cette démarche témoigne d'une prise en compte globale des difficultés rencontrées par les proches aidants, au-delà des seules problématiques fonctionnelles ou matérielles. Ainsi, à travers ces différents axes d'intervention, l'ergothérapeute apparaît non seulement comme un expert technique, mais également comme un accompagnement global, intervenant à l'interface entre la personne, son environnement et les ressources disponibles.

D. Les contraintes de l'intervention ergothérapique à domicile

Les ergothérapeutes interrogés soulèvent plusieurs limites dans leur pratique quotidienne ; ce que le cadre conceptuel ne précise pas. Les professionnels interrogés expriment tout d'abord le manque de temps et l'effectif des patients dont elles ont la charge. Ces contraintes ne semblent pas leur permettre d'effectuer un accompagnement optimal de tous les proches aidants. Cette réalité questionne la faisabilité d'une approche holistique comme le préconise le MOH (Kielhofner, 2008).

Un second point apparaît sur le terrain : la relation de confiance. Elle est présentée comme un élément indispensable dans les discours des ergothérapeutes, bien qu'elle

n'ait pas été évoqué dans le cadre conceptuel. Del Alamo (2015) souligne que le domicile est un espace de vie intime où le patient peut percevoir les interventions comme intrusives. Ce sentiment de perte de maîtrise peut rendre difficile l'établissement de la relation de confiance. Les ergothérapeutes confirment cette réalité. Sans elle, l'intervention devient difficile. Selon le MOH (Kielhofner, 2008), l'environnement humain influence la performance occupationnelle. La qualité de la relation entre l'ergothérapeute et l'aidant s'inscrit dans cet environnement et conditionne l'efficacité de toute intervention.

Enfin le refus des aides techniques est le troisième point qui est mis en évidence par les ergothérapeutes. Elles rapportent que certains aidants refusent les aides techniques car ils ne reconnaissent pas la dégradation de leur proche. Ce refus peut aussi venir du proche aidé lui-même. Comme le décrit Mollard dans ses écrits, cela consiste en un refus d'accepter toute forme de dépendance (Mollard, 2009). Ces limites montrent que les contraintes organisationnelles et relationnelles freinent une prise en charge préventive du proche aidant comme le recommande la Haute Autorité de Santé.

Cette discussion, comparant les entretiens et le cadre conceptuel, met en lumière les spécificités et les ressources des ergothérapeutes au sein du SSIAD auprès de la personne âgée en perte d'autonomie et de son proche aidant. Grâce à leur expertise sur les outils compensatoires, leur prise en soin holistique du patient, leur plan de soin personnalisé et adapté ainsi que leur collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire et les partenaires, l'ergothérapeute va contribuer à soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant tout en permettant à la personne âgée de rester à domicile le plus longtemps possible. L'approche de l'ergothérapeute est holistique tant dans la démarche d'évaluation, dans la proposition d'objectifs que dans la mise en œuvre, tout en mettant au centre le bien-être du patient.

4. Vérification de l'hypothèse de recherche

Pour rappel, ma question de recherche est la suivante : **En quoi l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie par un ergothérapeute en S.S.I.A.D permet-il de soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant ?**

À partir du cadre conceptuel et de cette question, j'avais formulé l'hypothèse suivante :

L'intervention de l'ergothérapeute en SSIAD, par l'adaptation du domicile et la mise en place d'aides techniques, contribue à soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant de la personne âgée en perte d'autonomie.

Au regard des résultats de l'enquête, il est possible de valider l'hypothèse. Les trois ergothérapeutes interrogées décrivent des actions concrètes qui permettent de soulager la charge physique et mentale des proches aidants à travers la mise en place d'aides technique et l'aménagement du domicile. Comme le dit E1 : « chaque petite chose gagnée » est un pas vers un meilleur équilibre pour le proche aidant. Ces interventions permettent au proche aidant de retrouver une participation occupationnelle satisfaisante. Bien qu'elles soient d'abord centrées sur la personne âgée, elles ont un impact direct et positif sur la qualité de vie du proche aidant. Cependant, les résultats des entretiens montrent que la contribution de l'ergothérapeute à l'équilibre occupationnel est multidimensionnelle car elle ne se réduit pas à la dimension technique.

5. Limites et intérêts de l'enquête

L'étude menée présente à la fois des avantages et des limites qui influencent les résultats. Il est toutefois important de prendre en compte les limites de cette enquête pour apprécier correctement ses résultats.

La première limite évoquée est la taille de l'échantillon interrogé. L'enquête auprès de seulement trois ergothérapeutes en SSIAD, ne permet pas de généraliser mes résultats à l'ensemble des pratiques ergothérapiques en France. De plus, les professionnels interrogés travaillent dans des SSIAD parisiens qui disposent d'une équipe pluridisciplinaire importante. Deuxièmement, la formulation de certaines questions posées lors des entretiens a pu influencer les réponses des participantes. En effet, j'ai dû à plusieurs reprises, reformuler mes questions afin que les professionnelles puissent saisir le sens de ma question. Selon moi, il aurait été également judicieux d'intégrer des questions de relance à ma grille d'entretien. Troisièmement, pendant la rédaction de ce mémoire, il est possible qu'un biais de confirmation soit présent. En effet, mon intention était d'obtenir une confirmation (ou non) de mon hypothèse. Cependant, peut-être qu'en cherchant dès le départ à réfuter mon hypothèse (ou non), les questions, les résultats et les interprétations faites auraient été différents (Chabal, 2014).

Afin d'enrichir ce mémoire, la vision des proches aidants serait pertinente pour comprendre les difficultés qu'ils vivent au quotidien. Leurs besoins et leurs attentes auraient été ainsi plus perceptibles. Cependant, en raison des contraintes réglementaires liées à la loi Jardé, qui encadre les recherches impliquant des personnes humaines, il n'était donc pas possible d'interroger les proches aidants. L'intérêt de cette enquête était d'apprécier les moyens dont disposent les ergothérapeutes en SSIAD pour accompagner les personnes âgées en perte d'autonomie ainsi que leur proche aidant. De plus, elle avait pour objectif d'éveiller ma vision des soins à domicile en SSIAD et de mettre en évidence le périmètre d'intervention d'un ergothérapeute dans ce type de structure.

6. Projection de l'étude

Au regard du contexte législatif actuel, (décret n°2023-608 du 13 juillet 2023 portant sur l'évolution des SSIAD vers des Services d'Autonomie à Domicile) et de l'évolution démographique qui met en évidence un vieillissement de la population avec l'arrivée massive dans quelques années de personnes âgées, ne serait-il pas intéressant de s'interroger sur l'importance de la place et des missions de l'ergothérapeute au domicile.

Par ailleurs, inclure la parole des proches aidant semble être fondamental pour mesurer l'impact de l'intervention ergothérapique sur leur équilibre occupationnel. De plus L'utilisation systématique d'outils standardisés comme l'Occupational Balance Questionnaire (OBQ) ou l'échelle de Zarit tout au long du processus de prise en soin, paraît être une première approche pour mesurer l'évolution de la charge des proches aidants dans le temps. Enfin, cette recherche soulève la question de la formation des ergothérapeutes à l'accompagnement spécifique des proches aidants. Si les professionnelles interrogées intègrent naturellement l'aidant dans leur démarche, des formations centrées sur les outils d'évaluation du fardeau pourraient renforcer les interventions sur le terrain.

Conclusion

Ce travail de fin d'études m'a permis de comprendre le rôle de l'ergothérapeute en SSIAD auprès de la personne âgée en perte d'autonomie et de son proche aidant. J'ai pu mesurer l'importance des actions mises en place favorisant l'autonomie du patient et pouvant avoir un effet sur le proche aidant, en soutenant son équilibre occupationnel et en contribuant à pérenniser le maintien à domicile.

Les entretiens semi-directifs menés auprès de trois ergothérapeutes ont notamment mis en lumière l'impact de la perte d'autonomie sur le quotidien des proches aidants, et les effets indirects des actions ergothérapiques sur leur équilibre occupationnel. Les résultats ont montré que la préconisation d'aides techniques et l'adaptation du domicile apparaissent comme des leviers centraux. Les travaux en équipe pluridisciplinaire et en réseau se révèlent indispensables pour les situations complexes. Cependant, la discussion a mis en évidence un écart entre les recommandations de la Haute Autorité de Santé et la pratique sur le terrain. Elle préconise l'usage de l'échelle de Zarit pour identifier la charge de l'aidant et prévenir tout déséquilibre occupationnel. Pourtant, dans la pratique, l'évaluation repose sur des entretiens non formalisés. Cette différence interroge la capacité des ergothérapeutes à repérer précocement l'épuisement des proches aidants. Il me semble que l'introduction des outils d'évaluations telle que l'échelle de Zarit permettrait d'identifier tout signe d'épuisement et de maintenir l'équilibre occupationnel du proche aidant. C'est dans cette perspective que je me questionne sur de futures recherches : Comment l'ergothérapeute peut-il intégrer systématiquement l'échelle de Zarit dès le début de la prise en soin en SSIAD afin de prévenir l'épuisement des proches aidants ? Cette question reste ouverte et pourrait être explorée dans un exercice de recherche ultérieur. Ce travail de mémoire a été une expérience très enrichissante, tant sur le plan professionnel que personnel. Il m'a permis de mieux comprendre la réalité du travail en SSIAD et de confirmer le rôle important que peut jouer l'ergothérapeute auprès des proches aidants. Il m'a également sensibilisée à la nécessité de reconnaître et de soutenir les proches aidants comme des acteurs à part entière dans le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

Bibliographie

Articles et Publications Périodiques

Balard, F., & Somme, D. (2011). Faire que l'habitat reste ordinaire. Le maintien de l'autonomie des personnes âgées en situation complexe à domicile. *Gérontologie et société*, 34136(1), 105-118.

Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un aidant familial ? *VST-Vie sociale et traitements*, 139(3), 85-90.

Campéon, A., Le Bihan-Youinou, B., Mallon, I. et Robineau-Fauchon, I. (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaille » : retour sur la condition des proches aidants. *Gérontologie et société*. 42(161), 13-29. <https://doi.org/10.3917/gs1.161.0013>.

Cousins, R., Davies, A. D., Turnbull, C. J., & Playfer, J. R. (2002). Assessing caregiving distress: A conceptual analysis and a brief scale. *British Journal of Clinical Psychology*, 41(4), 387-403.

Dalmas, C. (2015). Vieillir : un jeu d'enfant ? *Savoirs et clinique*, 18(1), 71-75. <https://doi.org/10.3917/sc.018.0071>.

De Jaeger, C., & Cherin, P. (2011). Les théories du vieillissement. *Médecine & longévité*, 3(4), 155-174.

Del Alamo, S. (2015). Le refus des soins de la personne âgée à son domicile. *L'Aide-Soignante*, 29(163), 17-19.

Debout, C. (2012). Holisme. Dans : Monique Formarier éd., *Les concepts en sciences infirmières: 2ème édition* (pp. 311-312). Toulouse : Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0311>

Grelley, P., & Minonzio, J. (2023). Les dispositifs d'aides aux aidantes et aux aidants. *Informations sociales*, 208(4), 93-98.

Guilbaud, A., Mailliez, A., & Boulanger, É. (2020). Vieillesse—Une approche globale, multidimensionnelle et préventive. *médecine/sciences*, 36(12), 1173-1180. <https://doi.org/10.1051/medsci/2020224>

Henrard, J.-C. (2003). Approche systémique de la dépendance dans une perspective comparative France-Québec. *Gérontologie et société*. 26(107), 87-108. <https://doi.org/10.3917/gs.107.0087>.

Larivière, N., Bertrand, A. M., Beaudoin, J., Giroux, A., Grenier, K., Page, R., ... & Håkansson, C. (2023). Traduction de l'Occupational Balance Questionnaire en français et sa validation. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 90(3), 315-326.

Lo, M. (2022). Le maintien à domicile des personnes âgées : une solution face au défi du vieillissement de la population. *Après-demain*, 63, NF, 26-29. <https://doi.org/10.3917/apdem.063.0026>

Meynet, S., Beaudoin, M., & Smeding, A. (2021). Personnes âgées à domicile avec limitations fonctionnelles : étude préliminaire d'une intervention centrée sur le bien-être et l'autonomie. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 40(2), 224-237.

Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gérontologie et société*, (1-2), 257-272.

Ngatcha-Ribert, L., & Gondonneau, A. (2021). Changements sémantiques en gérontologie : avancée ou nouvelle langue de bois ? *Sociographe*, (2), 91-103.

Perret, F., & Gèze, C. (2023). Les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes en perte d'autonomie ou ayant une maladie neuro-évolutive. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 23(136), 245-254.

Vellas, B. (2013). Fragilité des personnes âgées et prévention de la dépendance. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 197(4), 1009-1019. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)31512-2](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)31512-2)

Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 19(109), pp. 30-38.

Wagman, P., Håkansson, C., Jacobsson, C., Falkmer, T., & Björklund, A. (2012). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *The British Journal of Occupational Therapy*, 75(8), 375–38

Ouvrages

Belmin, J., Chassagne, P., Friocourt, P., Gonthier, R., Jeandel, C., Nourhashemi, F., & Pfitzenmeyer, P. (2018). *Gériatrie : pour le praticien*. Elsevier Health Sciences.

Caradec, V., & de Singly, F. (2016). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. A. Colin.

Dubé, R., Roy, N., Legaré, F., & Després, C. (2017). Chapitre 4. L'influence de la relation au chez-soi sur le relogement des aînés Synthèse des connaissances. In *Le chez-soi à l'épreuve des pratiques professionnelles* (pp. 129-151). Chronique sociale.

Giraudet, J. S., & Cantegreil-Kallen, I. (2016). *Comment aider ses proches sans y laisser sa peau : 8, 3 millions d'Aidants et moi, et moi, et moi*. Robert Laffont.

Kalfat, H., & Sauzéon, H. (2012). Processus de vieillissement et vieillesse. In *Ergothérapie en gériatrie* (pp. 13-31). De Boeck Supérieur.

Kielhofner, G. (2008). *Model of human occupation : Theory and application* (4th ed.). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins.

Lefrançois, R. (2004). *Les nouvelles frontières de l'âge*. PUM.

Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème édition). De Boeck Supérieur.
<https://doi.org/10.3917/dbu.morel.2017.01.0051>.

Nouvel, F. et Jouaffre, V. (2012). Fragilité et dépendance. Dans E. Trouvé *Ergothérapie en gériatrie : Approches cliniques* (p. 33-37). De Boeck Supérieur.
<https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2012.01.0033>.

Rossinot, H. (2019). Aidants, ces invisibles. L'Observatoire.

Sifer-Rivière, L. (2016). Chapitre 4. Enquêter par entretien : Se saisir du discours et de l'expérience des personnes. In *Les recherches qualitatives en santé* (p. 86-101). Armand Colin.

Tétréault, S., & Guillez, P. (2014). Guide pratique de recherche en réadaptation. Louvain-la-Neuve : De Boeck-Solal.

Tison, P. (2023). 9. Vieillissement normal, pathologique et réussi. Aide-Mémoire - Psychologie du vieillissement en 40 notions (p. 45-47). Dunod.
<https://shs.cairn.info/psychologie-du-vieillissement-en-40-notions--9782100854837-page-45?lang=fr>.

Rapports et Études

ANFE. (2021). *Réussir l'adaptation des logements grâce à l'ergothérapie*.
[https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Reussir l adaptation de - logements grace a l ergotherapie janvier2021.pdf](https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/02/Reussir_l_adaptation_de_logements_grace_a_l_ergotherapie_janvier2021.pdf)

Bérardier, M. (2014). *Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et leurs ressources en 2011*. (Études et résultats, n°876). DREES

Borne, É. & Aurore Bergé. (2023). *Agir pour les aidants 2e stratégie de mobilisation et de soutien*. https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-10/Dossier-de-presse-strategie-des-aidants-2023-2027_0.pdf

Brunel, M., & Carrère, A. (2017). *Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015*. (Premiers Résultats De L'enquête CARE « Ménages »). DREES.

Chabal, S. (2014). Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf

CNSA. (2023). *Chiffres clés de la dépendance et de l'autonomie en France*. https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres_cles_autonomie_2023.pdf

DREES. (2024, avril). La perte d'autonomie des seniors vivant à domicile diminue entre 2015 et 2021 (Etudes et Résultats n° 1318). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2024-11/ER1318.pdf>

Goindin, L., Bouraoui-Boukhedenna, A., Grassa, H., Abdi, H., Amiar, R., Bessa, S., & Mechrouk, D. (2024). *L'offre de maintien à domicile : un exemple par la réalité des SSIAD*.

HAS. (2016). *Fiche repères : Les aidants - Volet Résidence Autonome*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/fiche_reperes_aidants_volet_resi_aut_decembre_2016.pdf

HAS. (2024) *Les aidants ont besoin de répit : la HAS publie des recommandations*. https://www.has-sante.fr/cms/p_3525859/fr/les-aidants-ont-besoin-de-repit-la-has-publie-des-recommandations

INSEE. (2021). *68,1 millions d'habitants en 2070 : une population un peu plus nombreuse qu'en 2021 mais plus âgée*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5893969>

INSEE.(2021).*Perte d'autonomie-France,portraitsocial.Insee*
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/5432475?sommaire=5435421>

INSEE. (2023). *D'avantage de personnes âgées en perte d'autonomie à domicile dans les départements les plus pauvres* | Insee. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/7716002>

Ministère de l'Économie, des Finances et de la Souveraineté industrielle et numérique. (2024). *Guide ministériel du proche aidant* (2e éd.). https://www.economie.gouv.fr/files/files/2024/guide_proche-aidant.pdf

Union Nationale des Associations Familiales (UNAF). *Enquête thématique : Aidants, qui êtes-vous ?* Février 2024. <https://www.unaf.fr/app/uploads/sites/3/2024/02/enquete-thematique-aidants-qui-etes-vous.pdf>.

Toulemon, L. (2024). *Perte d'autonomie : quels effets sur la santé des proches aidants ? Analyses à partir de l'enquête CARE-Ménages (Les Dossiers de la DREES, n° 122)*. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/>

Sites Internet et Documentations en ligne

85 % des Français interrogés souhaitent vieillir à domicile. (2019). IFOP. <https://www.ifop.com/publication/85-des-francais-interrogés-souhaitent-vieillir-a-domicile/>

Agir pour les aidants. (2022, 16 décembre). *Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles*. <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidant>

Bastianetto, S. (2021, 12 mars). *Activités instrumentales de la vie quotidienne (autonomie)*. Neuromedia. <https://www.neuromedia.ca/activites-instrumentales-vie-quotidienne>

Bosetti, C. (2024, 7 mai). *Échelle de Zarit : Guide pour les aidants familiaux*. CetteFamille. <https://www.cettefamille.com/echelle-de-zarit/>

Caire, J.-M., Rouault, L., & Scotto Di Vettino, O. (2016). La prise en compte des aidants pour une nouvelle approche de l'ergothérapie en santé publique. Dans E. Trouvé (dir), *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 265-281). De Boeck Supérieur.

Chabal, S. (2014). *Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information*. https://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf

CNSA. (2023, septembre 11). *Création des services autonomie à domicile pour simplifier vos démarches*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/undefinedactualites/creation-des-services-autonomie-a-domicile-pour-simplifier-vos-demarches>

CNSA. (2023). *L'ergothérapeute*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/l-ergotherapie>

CNSA. (2025, janvier 20). *Comment mettre en place des soins à domicile ?* <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a-domicile>

[domicile/undefinedvivre-a-domicile/beneficier-de-soins-a-domicile/comment-mettre-en-place-des-soins-a-domicile](#)

CNSA. (2025, février 11) *L'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/preserver-son-autonomie/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/l-allocation-personnalisee-d-autonomie-apa>

CNSA. (2025, mars 4). *Loi « Bien vieillir » : Quelles nouveautés pour les résidents en EHPAD ?* <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/undefinedactualites/loi-bien-vieillir-queelles-nouveautes-pour-les-residents-en-ehpad>

CNSA. (2025, février 24) *Quelles sont les aides des caisses de retraite ?* <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/aides-financieres/vivre-a-domicile/aides-financieres/queelles-sont-les-aides-des-caisses-de-retraite>

Direction de l'information légale et administrative (2024). *APA : Qu'est-ce que le GIR 1, 2, 3 ou 4 de la grille AGGIR ?* <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>

Direction de l'information légale et administrative (2025). *APA : Allocation personnalisée d'autonomie*. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>

Fédération des acteurs de la solidarité. (2020, novembre). *Fiches pratiques – A : La perte d'autonomie ou dépendance : définition et modes d'évaluation*. <https://www.federationsolidarite.org/wp-content/uploads/2020/11/Fiches-Pratiques-A-LA-PERTE-DAUTONOMIE-OU-DEPENDANCE-DEFINITION-ET-MODES-DEVALUATION.pdf>

Lopez, C. (2019). *La coopération entre l'ergothérapeute et l'aidant pour la personne vieillissante dépendante à domicile*.

Martins, S. (2015). *Agissez... pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie*.

Ministère de la Santé. *Bulletin Officiel n°2002-14*. (2002). <https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-14/a0141323.htm>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2017) *Le dispositif Paerpa*. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/le-parcours-sante-des-aines-paerpa/article/le-dispositif-paerpa>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2023, février 3). *Les dispositifs d'appui à la coordination (DAC)*. <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/structures-de-soins/les-dispositifs-d-appui-a-la-coordination-dac/>

Ministère de l'Économie, des Finances et de la Souveraineté industrielle et numérique. (2024). *Guide ministériel du proche aidant* (2e éd.). https://www.economie.gouv.fr/files/files/2024/guide_proche-aidant.pdf

Ministère Du Travail, De La Santé, Des Solidarités Et Des Familles. (2024). *Réforme de l'offre des services à domicile*. <https://solidarites.gouv.fr/reforme-de-loffre-des-services-domicile>

Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2024). *Réforme des services autonomie à domicile : présentation des dispositions de l'article 22 de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie*. <https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2024-04/Complement-notice-information-services-autonomie-a-domicile-avril-2024.pdf>

Morin, B. (2019). Exploration de la pratique ergothérapique française par la technique Delphi : les facilitateurs et barrières à l'actualisation de l'approche holistique.

Petits Frères des Pauvres. (2024, mars 14) *Perte d'autonomie chez la personne âgée : Comment aider votre proche ?* <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/sinformer/actualites/perde-d-autonomie-chez-la-personne-agee-comment-aider-votre-proche/>

[Pour-personnes-âgées.gouv.fr](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/pour-les-personnes-agees.gouv.fr). (s.d.). Comment fonctionne la grille AGGIR ? <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/perde-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-fonctionne-la-grille-aggir>

ANNEXES

Annexe I : Grille AGGIR (Modèle APA)

Annexe II : Grille ADL (Activités de la vie quotidienne)

Annexe III : Grille IADL (Activités instrumentales de la vie quotidienne)

Annexe IV : Modèle de l'Occupation Humaine

Annexe V : OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel

Annexe VI : Grille de Zarit – Échelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Annexe VII : Guide d'entretien

Annexe VIII : Formulaire de consentement

Annexe IX : Retranscription intégrale de l'entretien avec l'ergothérapeute E1

Annexe X : Tableau des champs lexicaux aux thèmes émergents

I. Grille AGGIR (Modèle APA)

Nom et prénom
MI Sec.Soc.
Adresse
Né(e) le
Âge

Fiche récapitulative AGGIR

Date de l'évaluation

Activités réalisées par la personne seule		Pour chaque item, cocher les cases quand les conditions ne sont pas remplies				S = Spontanément H = Habituellement T = Totalelement C = Correctement	
		(Réponse NON)				Code	Code final
		S	T	C	H		
1. Transferts		☐	☐	☐	☐		
2. Déplacements à l'intérieur		☐	☐	☐	☐		
3. Toilette	haut	☐	☐	☐	☐		
	bas	☐	☐	☐	☐		
4. Élimination	urinaire	☐	☐	☐	☐		
	fécale	☐	☐	☐	☐		
5. Habillage	haut	☐	☐	☐	☐		
	moyen	☐	☐	☐	☐		
	bas	☐	☐	☐	☐		
6. Cuisine		☐	☐	☐	☐		
7. Alimentation	se servir	☐	☐	☐	☐		
	manger	☐	☐	☐	☐		
8. Suivi du traitement		☐	☐	☐	☐		
9. Ménage		☐	☐	☐	☐		
10. Alerter		☐	☐	☐	☐		
11. Déplacements à l'extérieur		☐	☐	☐	☐		
12. Transports		☐	☐	☐	☐		
13. Activités du temps libre		☐	☐	☐	☐		
14. Achats		☐	☐	☐	☐		
15. Gestion		☐	☐	☐	☐		
16. Orientation	dans le temps	☐	☐	☐	☐		
	dans l'espace	☐	☐	☐	☐		
17. Cohérence	communication	☐	☐	☐	☐		
	comportement	☐	☐	☐	☐		

Codage intermédiaire

Pour chaque item cochez les cases quand les conditions ne sont pas remplies (réponse NON).

Puis codez secondairement par A, B ou C selon le nombre d'adverbes cochés dans les quatre cases S à H.

- Si aucun adverbe n'est coché codez **A**. (fait spontanément, totalement, correctement et habituellement)
- Si tous les adverbes sont cochés codez **C** (ne fait pas)
- Si une partie des adverbes seulement est cochée codez **B**.

Code final si sous-variables

- Cohérence :
- AA = **A** ;
- CC, CB, BC, CA, AC = **C** ;
- AB, BA, BB = **B** ;
- Orientation :
- AA = **A** ;
- CC, CB, BC, CA, AC = **C** ;
- AB, BA, BB = **B** ;
- Toilette :
- AA = **A** ;
- CC = **C** ;
- Autres = **B** ;
- Habillage :
- AAA = **A** ;
- CCC = **C** ;
- Autres = **B** ;
- Alimentation :
- AA = **A** ;
- CC, BC, CB = **C** ;
- Autres = **B** ;
- Élimination :
- AA = **A** ;
- CC, BC, CB, AC, CA = **C** ;
- Autres = **B** ;

Groupe iso-ressources

Défini par le système informatique

II. Grille ADL (Activité de la vie quotidienne)

Tableau 110.1 Les 6 items des activités de la vie quotidienne (ADL).

1. Hygiène corporelle	
Indépendance	1
Aide partielle	0,5
Dépendance	0
2. Habillage	
Indépendance pour le choix des vêtements et l'habillage	1
Autonomie pour le choix des vêtements et l'habillage, mais a besoin d'aide pour se chausser	0,5
Dépendant	0
3. Aller aux toilettes	
Indépendance pour aller aux toilettes, se déshabiller et se rhabiller ensuite	1
Besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller aux toilettes	0,5
Ne peut aller aux toilettes seul	0
4. Transfert	
Indépendance	1
A besoin d'aide	0,5
Grabataire	0
5. Continence	
Continent	1
Incontinence urinaire ou fécale occasionnelle	0,5
Incontinence urinaire ou fécale	0
6. Repas	
Mange seul	1
Aide pour couper la viande ou peler les fruits	0,5
Dépendant	0
Total des points	
Meilleur score = 6. Score < 3 = dépendance majeure ; score = 0 : dépendance totale pour toutes ces activités. Source : Katz S, et al. <i>Progress in the development of the index of ADL.</i> <i>Gerontologist.</i> 1970; 10 : 20-30.	

III. Grille IADL (Activités instrumentales de la vie quotidienne)

Tableau 110.2 Les 14 items des activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL).

	Score
I. Activités courantes	
1. Aptitude à utiliser le téléphone	
Se sert normalement du téléphone	1
Compose quelques numéros très connus	1
Répond au téléphone mais ne l'utilise pas spontanément	1
N'utilise pas du tout le téléphone spontanément	0
Incapable d'utiliser le téléphone	0
2. Courses	
Fait des courses normalement	1
Fait quelques courses normalement (nombre limité d'achats : trois au moins)	0
Doit être accompagné pour faire des courses	0
Complètement incapable de faire des courses	0
3. Préparation des aliments	
Non applicable : n'a jamais préparé des repas	
Prévoit, prépare et sert normalement les repas	1
Prépare normalement les repas si les ingrédients lui sont fournis	0
Réchauffe et sert des repas préparés ou prépare des repas mais de façon plus ou moins adéquate	0
Il est nécessaire de lui préparer des repas et de les lui servir	0
4. Entretien ménager	
Non applicable : n'a jamais eu d'activités ménagères	
Entretient sa maison seul ou avec une aide occasionnelle	1
Effectue quelques tâches quotidiennes légères telles que : laver la vaisselle, faire les lits	1
A besoin d'aide pour les travaux d'entretien ménagers	1
Est incapable de participer à quelque tâche ménagère que ce soit	0
5. Blanchisserie	
Non applicable : n'a jamais eu d'activités ménagères	
Effectue totalement sa blanchisserie personnelle	1
Lave les petits articles, rince les chaussettes, les bas, etc.	1
Toute la blanchisserie doit être faite par d'autres	0
6. Moyens de transport	
Utilise les transports publics de façon indépendante ou conduit sa propre voiture	1
Organise ses déplacements en taxi, mais autrement n'utilise aucun transport public	1
Utilise les transports publics avec l'aide de quelqu'un ou accompagné	1
Déplacement limité, en taxi ou en voiture avec l'aide de quelqu'un	0
7. Responsable à l'égard de son traitement	
Est responsable de la prise de ses médicaments (doses et rythmes corrects)	1
Est responsable de ses médicaments si des doses séparées lui sont préparées à l'avance	0
Est incapable de prendre seul ses médicaments même s'ils lui sont préparés à l'avance en doses séparées	0
8. Aptitude à manipuler l'argent	
Non applicable : n'a jamais manipulé l'argent	
Gère ses finances de façon autonome (rédaction de chèques, budget, loyer, factures, opérations à la banque), recueille et ordonne ses revenus	1
Se débrouille pour les achats quotidiens mais a besoin d'aide pour les opérations à la banque, les achats importants	1
Incapable de manipuler l'argent	0
Total des points « Activités courantes »	.../8

(Suite)

IV. MODELE DE L'OCCUPATION HUMAINE (MOH)

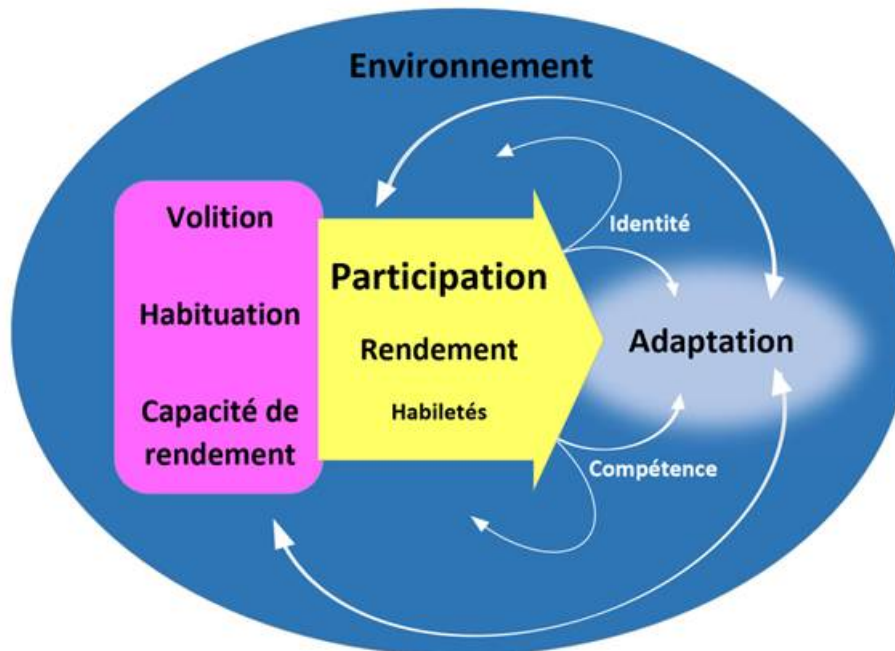


Schéma illustrant la dynamique du Modèle de l'Occupation Humaine (version Québécoise)
Traduit et librement inspiré des travaux de R. Taylor, P. Bowyer & G. Fisher par G. Mignet, A. Doussin et C. Marcoux (2024).
Diffusé par le Centre de Référence sur le Modèle de l'Occupation Humaine (Université Laval, Québec).

V. OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel

OBQ : Questionnaire de l'équilibre occupationnel

© Nadine Larivière et Martine Bertrand

© Carita Håkansson and Petra Wagman

Code du participant : _____ Date : _____

Ce questionnaire porte sur l'équilibre occupationnel, se définissant par l'équilibre que vous maintenez entre les diverses activités de votre quotidien (par exemple : travail, loisirs, soins personnels, entretien du domicile, etc).

Cochez la case correspondant le mieux à votre situation actuelle.

1. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je considère que j'ai suffisamment d'activités à faire.

☐

Fortement en désaccord

☐

En désaccord

☐

En accord

☐

Fortement en accord

2. Il y a un équilibre entre ce que je fais pour moi et ce que je fais pour les autres.

☐

Fortement en désaccord

☐

En désaccord

☐

En accord

☐

Fortement en accord

3. Mes activités quotidiennes sont significantes pour moi (ont du sens).

☐

Fortement en désaccord

☐

En désaccord

☐

En accord

☐

Fortement en accord

4. Je m'assure de faire des activités que je veux vraiment faire.

☐

Fortement en désaccord

☐

En désaccord

☐

En accord

☐

Fortement en accord

5. J'équilibre les différents types d'activités dans ma vie quotidienne, par exemple, le travail, les tâches ménagères, les loisirs, la détente et le sommeil.

☐

Fortement en désaccord

☐

En désaccord

☐

En accord

☐

Fortement en accord

6. Je varie suffisamment entre les activités que je fais seul (e) et celles que je fais avec d'autres personnes.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

7. J'ai suffisamment de temps pour réaliser ce que je dois faire.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

8. Il y a un équilibre entre mes activités physiques, sociales, intellectuelles et reposantes.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

9. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je consacre à mes différentes activités quotidiennes.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

10. Lorsque je pense à une semaine habituelle de ma vie, je suis satisfait(e) du nombre d'activités auxquelles je participe.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

11. Je varie suffisamment entre les activités que je dois faire et celles que je veux faire.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

12. Il y a un équilibre entre les activités qui me donnent de l'énergie et celles qui me demandent de l'énergie.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

13. Je suis satisfait(e) de la quantité de temps que je passe à me détendre, à me ressourcer et à dormir.

☐ ☐ ☐ ☐
Fortement en désaccord En désaccord En accord Fortement en accord

OBQ Copyright remains with the authors Carita Håkansson and Petra Wagman

2

Cotation :

Fortement en désaccord = 0

En désaccord = 1

En accord = 2

Fortement en accord et 3

Additionnez les cotes (Max. 39) : _____

Plus les cotes sont élevées, meilleur est votre équilibre occupationnel.

VI. Test de Zarit – Echelle de pénibilité ou d'évaluation du fardeau

Le questionnaire suivant présente une liste d'affirmations caractérisant l'état habituel des gens qui ont la charge quotidienne de quelqu'un d'autre.

La grille permet une évaluation de cette charge pouvant aller de léger à modéré jusqu'à sévère. Après chaque affirmation, l'aidant indique s'il ressent cet état :

0 = jamais
1 = rarement
2 = parfois
3 = assez souvent
4 = presque tout le temps

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles ?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent ?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous ?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent ?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses ?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?					

20. Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent?					
21. Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent?					
22. En fin de compte, vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau?					
Sous-totaux					
TOTAL (addition de chaque sous-total, à reporter en page 4)					

Résultats :

Score < 20 : "fardeau" léger

21 < score < 40 : "fardeau" léger à modéré

41 < score < 60 : "fardeau" modéré à sévère

61 < score < 88 : "fardeau" sévère

VII. Guide d'entretien

Thème	Questions
Fonctionnement d'un SSIAD	1) Pouvez -vous me présenter votre parcours professionnel ? Depuis combien de temps travaillez-vous en SSIAD ? 2) Comment s'organise le fonctionnement d'un SSIAD ? 3) De quelle manière se met en place la prise en charge des personnes âgées par l'ergothérapeute en SSIAD ?
Profil des personnes âgées en perte d'autonomie	4) Pouvez -vous décrire le profil des personnes âgées que vous accompagnez, notamment leur niveau de dépendance et leurs principales difficultés au quotidien ? 5) En quoi la perte d'autonomie influence-t-elle le quotidien à domicile ?
Profil des proches aidants et leurs besoins	6) Quel est le profil des proches aidants que vous rencontrez ? 7) Quelles tâches réalisent-ils au quotidien auprès de leur proche ? 8) Quels sont les besoins les plus fréquemment exprimés par les proches aidants ?
Les actions de l'ergothérapeute au domicile	9) Comment prenez-vous en compte le proche aidant dans votre accompagnement de la personne âgée, et de quelle manière identifiez-vous ses besoins et ses attentes à domicile ? 10) Quels moyens mettez-vous en place pour faciliter et sécuriser le quotidien de la personne âgée et de son proche aidant à domicile ?
Répercussions sur l'équilibre occupationnel du proche aidant	11) Comment décririez -vous l'impact du rôle d'aidant sur leur vie quotidienne ? 12) Quels signes vous permettent d'identifier qu'un aidant rencontre des difficultés dans ses propres occupations ?

	13) Quelles stratégies ou moyens mettez-vous en place pour accompagner les proches aidants face à ces difficultés ? 14) Selon vous, comment les actions de l'ergothérapeute peuvent-elles contribuer à l'équilibre occupationnel du proche aidant ?
Les leviers et les limites de l'intervention ergothérapique.	15) Quels sont les éléments qui facilitent votre intervention auprès des personnes âgées et des proches aidants en SSIAD ? 16) Quelles difficultés rencontrez-vous pour soutenir les aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel ? 17) Un dernier mot sur l'accompagnement des proches aidants que vous souhaiteriez ajouter ?

VIII. Formulaire de consentement



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT D'ENREGISTREMENT POUR UNE PARTICIPATION A UNE ETUDE DANS LE CADRE D'UN MEMOIRE D'INITIATION A LA RECHERCHE

Titre de l'étude : ***L'accompagnement ergothérapique de la personne âgée en perte d'autonomie en SSIAD et leurs proches aidants.***

Je soussigné(e).....

Accepte de participer à l'étude de recherche menée par **Emma NAKOULIMA**, étudiante en troisième à l'institut de Formation en Ergothérapie de Paris (20è) sous la responsabilité de Madame **Camille GAMAIN**, ergothérapeute et maître de mémoire.

J'accepte que l'entretien soit enregistré et utilisé à des fins scientifiques. Les informations seront traitées dans le plus strict respect, mon anonymat sera préservé.

Ma participation à l'étude est volontaire et je suis libre d'accepter ou de refuser de participer. Également, je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge l'organisateur de cette étude de sa responsabilité. Je conserve tous mes droits garantis par la loi. Après en avoir discuté et obtenu la réponse à mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Fait à.....

Le.....

Signature de la participante

Signature de l'étudiante

IX. Retranscription intégrale de l'entretien avec l'ergothérapeute E1

Étudiante : Bonjour Madame, merci d'avoir accepté de pouvoir réaliser cet entretien dans le cadre de mon mémoire. J'ai quelques questions à vous poser.

Donc ma première question est

Pouvez-vous me présenter votre parcours professionnel ? Depuis combien de temps travaillez-vous en SSIAD ?

Ergothérapeute : Alors, du coup, moi je suis ergothérapeute et diplômée de l'année 2000 de l'école de Rennes. Mon parcours professionnel, j'ai fait plusieurs établissements, structures et services, mais toujours dans le milieu de vie de la personne. Donc, j'ai travaillé en foyer d'accueil médicalisé, en SAVS SAMSAH, en MDPH sur des évaluations, plutôt en volet évaluation. Et depuis 15 ans, j'ai travaillé dans plusieurs SSIAD de Paris donc j'ai sur ces 15 ans là, j'ai fréquenté 3 SSIAD de Paris.

Étudiante : Merci super. La question suivante

Comment s'organise le fonctionnement d'un SSIAD ?

Ergothérapeute : Alors, du coup, le fonctionnement d'un SSIAD. Donc voilà, moi je peux en parler quand même pas mal parce qu'effectivement j'en ai fait plusieurs et du coup, il y a vraiment des points communs. Du coup. Le SSIAD, en fait, il va être donc au niveau de, on va dire, l'organigramme. On va avoir donc souvent un chef de service qui va coordonner l'ensemble, en tout cas, des actions des salariés, les projets qui découlent du service et de la vie du service. Il y a ensuite des infirmiers coordinateurs, des IDEC, qui vont là coordonner de manière opérationnelle les soins sur un secteur géographique donné et qui vont aussi être source d'animations et de management des équipes de terrain qui sont bah les infirmiers et les aides-soignants. Donc les infirmiers qui réalisent en tout cas tout ce qui concerne leur métier, donc les pansements, les soins, les bah tout ce qui va concerner les injections, diabète, et cetera, et les évaluations, certaines évaluations. Et puis les aides-soignants qui interviennent sur le soin non-infirmier. Et

parmi tout ça, dans les 3 SSIAD que j'ai fréquentés, il y a une équipe de paramédicaux plus ou moins dense. Là, dans le SSIAD dans lequel je travaille aujourd'hui, on est une équipe qui est assez riche puisque on a cinq ergothérapeutes, des psychologues, une diététicienne, une psychomotricienne et un enseignant en activité physique adaptée. Donc cette équipe-là va venir ben appuyer un peu les accompagnements des personnes accompagnées et pour pouvoir en fait avoir une palette aussi d'interventions qui puisse être la plus complète possible pour le patient et ses aidants.

Étudiante : De quelle manière se met en place la prise en charge des personnes âgées par l'ergothérapeute en SSIAD ?

Ergothérapeute : Alors, elle est très variée en sachant que toute personne qui est accompagnée par le SSIAD peut être accompagnée par un ergothérapeute. Et par l'équipe transverse, mais en tout cas par un ergothérapeute. Donc à partir du moment où il y a un contrat d'accompagnement qui est signé entre la personne, enfin le bénéficiaire et l'infirmier coordinateur, ben nous on peut en tout cas intervenir tout au long de l'accompagnement. Donc parfois c'est même un tout petit peu en amont. Notamment quand il y a des préparations de sortie d'hospitalisation où il n'y a pas en tout cas d'ergothérapeute sur la structure hospitalière ou d'ergothérapeute disponible.

On intervient un tout petit peu en amont, de en tout cas de la prise en charge SSIAD, pour pouvoir en fait préparer au mieux le retour à domicile. Pour permettre le retour en toute sécurité et pour permettre aussi aux soignants de notre SSIAD, de pouvoir intervenir. C'est du coup en tout début d'accompagnement. On intervient régulièrement sur aussi effectivement les premiers jours, le jour où l'IDEC intervient et signe le contrat d'accompagnement. Bah déjà pour pouvoir établir un premier contact avec le patient, son entourage, pouvoir faire une évaluation globale des besoins. Et tout de suite pouvoir proposer, bah s'il y a nécessité, en tout cas la mise en place d'éléments, en tout cas des techniques qui peuvent faciliter l'intervention des soignants, améliorer l'autonomie du patient, pouvoir éclaircir aussi au niveau des aidants. Leurs questionnements sur soit le matériel à mettre en place, ou en tout cas d'être déjà au cœur de l'accompagnement. Mais parfois, il arrive que des personnes soient suivies, qu'elles soient déjà accompagnées par le SSIAD, mais où on a eu aucune remontée, ni de l'IDEC, ni des infirmiers, ni des aides-

soignants, ni même de la personne. Bon, en fait, le soin se déroulant en fait très bien comme on n'a pas de remontée. Comme on a beaucoup de patients, parfois on va aller voir quand il y a une baisse d'autonomie qui survient et où là on a une alerte, en tout cas de l'équipe soignante. Et les demandes d'intervention pour qu'une ergo se déplace. Elles peuvent provenir de plusieurs interlocuteurs, donc IDEC, IDE, AS, parfois des intervenants extérieurs à la structure. Ça peut être un kiné libéral qui sait qu'il y a un ergothérapeute dans l'accompagnement, enfin dans la prise en charge, il y a quelques petites questions. Ça peut être le médecin généraliste, ça peut être la famille, la personne, quelle que soit la personne qui fait la demande. Pour le coup, nous, on est ouvert à l'accompagnement.

Étudiante : Donc cet accompagnement, c'est automatique, elle n'a besoin d'une prescription ergo ?

Ergothérapeute : Alors, à partir du moment où le SSIAD en fait est mis en place, comme nous on fait partie du service de soins en tant qu'équipe transverse, mais au même titre que les infirmiers et les aides-soignants, on peut intervenir. Donc encore une fois, après c'est le timing en fait. C'est soit on intervient un tout petit peu en amont sur l'hospitalisation, soit au tout début en faisant la visite conjointe avec l'infirmière coordinatrice. Si on sait aussi qu'il y a des pathologies où on sait qu'on va avoir une dégradation de l'autonomie ou si on sait que potentiellement il va y avoir des problématiques de transfert, de déplacement, enfin en tout cas d'autonomie qui peuvent aussi impacter le service de soins. Ou alors après la mise en place en tout cas. Enfin que l'accompagnement du SSIAD est en route et qu'à un moment survient une problématique. Donc de toute façon, dès que le patient est suivi par le SSIAD, on intervient quand c'est nécessaire. On intervient un peu, ou alors ça on peut intervenir en prévention primaire, c'est à dire qu'en fait il n'y a pas de, il n'y a pas de ou très peu de problématiques d'autonomie. Mais on est plutôt quand même en SSIAD. Quand les patients font appel au SSIAD, c'est que déjà il y a quand même au niveau de certaines activités quotidiennes, elles sont déjà impactées. Donc tout ce qui va être vraiment prévention, prévention primaire, du coup, c'est plus avec le service prestataire. Mais là, enfin voilà, ce n'est pas l'objet en tout cas de l'entretien, c'est un autre service. Les autres services, en fait des SPASAD ou des services d'autonomie à domicile. Mais là, on est sur le SSIAD. En tout cas, c'est clair.

Étudiante : Pouvez-vous décrire le profil des personnes âgées que vous accompagnez, notamment leur niveau de dépendance et leurs principales difficultés au quotidien ?

Ergothérapeute : Alors forcément, ils ont plus de 60 ans. Le profil... Alors, quand je dis plus de 60 ans, en vrai, c'est sur le papier, là, les plus de 60 ans. Sauf qu'on en a quand même très rarement qui ont 60 ans. On est plutôt sur une tranche de quatre-vingts, cent ans, donc quatre-vingts plus de cent ans même. Le profil est très varié, on a des GIR entre 1 à 4, à peu près 4. On sait que s'il y a le service de soins qui accompagne, c'est que derrière, ben effectivement, il y a une dépendance dans certaines activités, la vie quotidienne. Alors pas forcément toutes celles que je vais citer, mais en tout cas, une de celles-là, ça va être toilettes, habillage, déplacements, mobilisations, changes, transferts, on va dire. Déjà là-dessus, forcément, un de ces items-là en fait est quand même impacté chez les soignants pour que du coup ils aient besoin en fait du service de soins et de l'intervention des aides-soignants et des infirmiers. Après, sur les pathologies, c'est très divers. On a des maladies neurologiques évolutives (Parkinson, SLA). On va avoir les pathologies d'origine vasculaire, tout ce qui va être AVC. On va avoir toutes les pathologies du coup neurodégénératives avec les maladies d'Alzheimer, maladie du corps de Lewy, les démences fronto-temporales, les maladies aussi non étiquetées, mais en tout cas avec troubles cognitifs conséquents. Après, on peut aussi avoir des personnes qui vont avoir les pathologies articulaires. Du coup, bah tout ce qui va être arthrose et autres, tout ce qui va toucher en fait les articulations. Après, ça peut être inflammatoire aussi.

Ça peut être les problématiques sensorielles, donc liées à l'âge. Je pense par exemple tout ce qui va être déficit auditif important. On va avoir les DMLA qui arrivent avec l'âge. Voilà. Donc c'est très varié. Après, il y a des personnes qui cumulent plusieurs pathologies puisqu'en fait c'est aussi ça le vieillissement, c'est à dire qu'il y a plusieurs pathologies en une. Donc oui, c'est très divers, c'est très chouette aussi parce que ce n'est pas... Voilà à peu près le profil.

Étudiante : Ouais, parfait. **En quoi la perte d'autonomie influence-t-elle le quotidien à domicile ?**

Ergothérapeute : Alors, je dirais que dès qu'il y a une perte d'autonomie, de toute façon, le quotidien du domicile il va être chamboulé, alors plus ou moins de manière importante. Mais en tout cas, ça va créer une espèce de déséquilibre en tout cas dans le domicile. Du coup, ça dépend de quel point de vue on se met. Après, là, c'est des grandes généralités, mais par rapport par exemple au patient, lui, en fait, il va avoir aussi une perte de ses repères habituels liés à la difficulté. On va avoir une estime de soi qui est impactée parce que la perte d'autonomie, c'est aussi pour les patients quelque chose où la dépendance finalement. On a quand même des gens très âgés. Quand la dépendance commence à arriver, on est sur un contexte où ils savent que bah parfois c'est quand même assez difficile de récupérer et que du coup bah c'est aussi la perte de leur indépendance, de leur autonomie et du regard de l'autre. Donc il y a vraiment tout un impact aussi psychologique dessus. C'est aussi des changements d'habitudes de vie, donc les activités qui sont signifiantes pour le patient. Je donne un exemple, si on a une baisse d'autonomie forte au niveau, par exemple, de la toilette pour quelqu'un qui se douchait tous les jours et que la douche d'un coup devient inaccessible ou en tout cas pas du tout sécurisée. Donc l'ergothérapeute, bien sûr, lui, il va pouvoir intervenir. Voilà, dans la mesure du possible, par rapport à ce qui peut être fait techniquement sur du bâti ou sur de la mise en place d'aides techniques ou d'aménagement du logement. Mais ça demande du temps et en fait, du coup, ça veut dire que derrière, il va falloir s'adapter à d'autres habitudes de vie, c'est à dire ben à un moment à passer sur une toilette au lavabo, mais quand on a pris des douches toute sa vie, ce n'est pas rien. Enfin, c'est vraiment ces changements en fait qui font que ça marque l'autonomie. En fait ça marque d'autant plus parce qu'on est dans leur cœur de vie, dans leur intimité. Mais c'est quelque chose qui est quand même très impactant. Cela étant, ça entraîne aussi ben des passages, alors parfois des fréquences de passages de professionnels qui sont augmentés ou l'apparition de passage de professionnels de santé, en tout cas dans le SSIAD. Quand il y a une baisse d'autonomie, ça veut dire plus de passages d'aides-soignants, ça veut dire parfois des passages infirmiers supplémentaires, des venues de l'équipe transverse. Mais tout ça, c'est au cœur du domicile, donc ce n'est pas rien. Ça veut dire aussi faire entrer des

personnes qui sont extérieures, donc ça marque aussi d'autant plus le fait d'être dans une dynamique un peu chamboulée. Il va y avoir parfois des changements de protocole d'accompagnement. Ben là, ça revient en fait aussi. À changer les habitudes de vie, c'est s'adapter à ça, c'est trouver aussi. Ben là, c'est plutôt au niveau des ergo, mais ce sont aussi parfois l'arrivée dans les domiciles, les premières aides où on n'avait pas forcément... on avait envisagé mais pour plus tard. Cependant, là, c'est concret et c'est dans l'instant. Donc ça veut dire que la temporalité des aménagements, ben l'arrivée de la baisse d'autonomie, c'est quelque chose qui vient marquer aussi l'instant. Donc voilà, ce sont quand même des moments compliqués et ça nécessite du coup pour le patient une nouvelle adaptation et pour son proche. Eh ben, lui aussi c'est pareil. Le quotidien il va être chamboulé parce qu'il va se retrouver à être davantage sollicité par son proche, par les professionnels. Par son proche, c'est à dire celui qui va aider, mais aussi les enfants. Enfin, ça dépend qui est l'aidant, mais en tout cas les autres membres de la famille. Quand il y a des baisses d'autonomie, il y a les inquiétudes des uns des autres. Enfin, l'aidant, il devient un peu le pilier central du domicile, là où quelquefois, en fait, le couple partageait en tout cas un peu un certain équilibre. Ça, du coup, ce sont des moments qui tanguent. Voilà, c'est tout ça en fait. La baisse d'autonomie, encore une fois, ça dépend aussi de quelle baisse d'autonomie. Si c'est très progressif ou si c'est brutal. Les impacts peut-être sur le long terme sont les mêmes, cependant s'il y a des impacts plus ou moins brutaux en fonction de la baisse d'autonomie et comment elle survient aussi.

Étudiante : Tout à l'heure, vous étiez en train de parler des proches aidants. Prochaine question, elle touche effectivement les proches aidants. **Quel est le profil de proches aidants que vous rencontrez ?**

Ergothérapeute : Alors le plus souvent, ben ce sont les conjoints, des personnes qu'on accompagne. Donc puisqu'on accompagne des gens de quatre-vingts à cent ans, on a des personnes âgées aussi en aidant, donc de souvent plus de 60 ans, qui sont parfois eux-mêmes avec des problématiques de santé. Donc ils sont avec une fragilité physique, avec une fatigabilité importante. Donc c'est quand même un critère à prendre en compte. Après, au niveau des autres types d'aidants, on a les enfants aussi qui vivent à proximité du domicile du patient, qui eux alors, eux ont aussi des problématiques de fatigabilité et

de charge mentale, parfois parce qu'ils peuvent parfois gérer leurs deux parents quand quelquefois les deux parents sont dépendants et qu'ils vivent à domicile. Parce que parfois on a des couples en SSIAD et qui parfois eux cumulent leur aide et une activité encore professionnelle et une activité familiale. Enfin une activité, une vie familiale ou quelquefois ils ont encore des enfants à charge. Donc là, c'est un autre profil, mais du coup qui nécessite en tout cas d'être entendu, d'être écouté et nous en tout cas de s'adapter enfin par rapport à notre propre travail et essayer de voir. Après, il y a le réseau de voisinage parfois, donc, c'est à dire des amis proches qui deviennent petit à petit aidants alors. Mais en tout cas, le plus souvent, ça reste le conjoint, les enfants.

Étudiante : Quelles tâches réalisent-ils au quotidien auprès de leur proche ?

Ergothérapeute : Alors c'est tellement varié. Que du coup, c'est multiples tâches. En fait, ils peuvent parfois aider leurs proches dans les gestes de la vie quotidienne, c'est à dire qu'ils vont compenser en tout cas-là. Enfin, ils vont aider humainement le conjoint qui a perdu son autonomie. Alors pas sûr. Tout parce que, par exemple, le SSIAD intervient et par exemple, les aides-soignantes, elles vont réaliser par exemple la toilette, voilà la toilette le matin, l'habillage, etc... Mais ça peut être l'aide à la prise des repas parce qu'il n'y a pas toujours une auxiliaire de vie qui est mise en place dans la journée pour x raisons, soit au niveau financier. Soit parce que bah la famille en tout cas souhaite aider en fait, et en tout cas n'est pas prête à lâcher sur toutes les aides. Donc ça peut être vraiment une aide humaine. Ça va être tout ce qui va être les gestions indirectes médicales qui prennent beaucoup de temps, c'est à dire les gestions effectivement d'aller chercher à la pharmacie. Toujours les pansements, les médicaments, les protections. Enfin, si nécessaire, ça peut être les gestions des prises de rendez-vous médicaux, parce que ça, c'est énorme. Les accompagnements aux rendez-vous médicaux, quand le conjoint en fait n'a plus la capacité de pouvoir restituer en fait les informations qui ont été transmises. Ça va être les gestions administratives, je pense, par rapport à tout ce qui va être dossier APA, tout ce qui va être l'administration liée en fait en tout cas à la dépendance, les caisses de retraite, tout ça. De pouvoir répondre aux sollicitations des professionnels parce qu'il y a des problématiques d'ouverture de porte, si on ne peut pas trouver une solution. Donc ça veut dire que leur journée est souvent hachée par le passage des professionnels, tout en sachant que les professionnels ben ils peuvent être

nombreux. C'est à dire qu'il y a les aides-soignants, il y a les infirmiers, de temps en temps, les ergo, mais vous avez aussi le kiné, puis vous avez les auxiliaires de vie et puis vous avez le médecin quand ça ne va pas. Et puis mais ça n'arrête jamais, en fait, ça n'arrête jamais. C'est aussi ça le domicile, la dépendance du domicile, c'est aussi les gens qui portent ça. C'est aussi de prendre en charge des activités qui incombaient avant au conjoint. Je dis n'importe quoi si le conjoint, en fait, il gérât tout ce qui était papier et que ses troubles et sa dépendance fait qu'en fait il n'a plus la capacité de gérer. Ben c'est souvent le conjoint qui s'y met un peu sur le tas. Ça pourrait être l'exemple de la cuisine aussi. Le conjoint qui n'a jamais préparé des repas, c'était l'épouse qui gérât. Mais ben du jour au lendemain, il se retrouve en fait à devoir gérer la préparation des repas, mais de savoir dresser une liste de courses, etc. Voilà, donc c'est aussi cette charge en plus. Et puis bah parfois de la surveillance et de la vigilance quand il y a des troubles cognitifs conséquents ou il y a des mises en danger du patient. Et avant qu'il y ait des dossiers vers des structures plus adaptées, bah les aidants ils ont aussi ça en fait, comme je dirais comme charge mentale en tout cas. Donc ouais, c'est très varié, très varié, mais très multiple, et c'est hyper épuisant pour eux, très épuisant. Et ils sont souvent mal compris, mais chacun en fait à sa vision de l'aidance, notamment au niveau de leur entourage qui ne comprend pas forcément le fait d'aider. Chacun a sa vision en disant ben ils prennent aussi en plus "Ah, mais tu devrais lâcher ça ou tu devrais faire ceci." Mais voilà, ils ont aussi beaucoup, ils ont beaucoup de jugements en fait, des proches qui pour le coup essayent d'aider, mais où ils ont des discours qui ne leurs correspondent pas en fait aussi forcément par rapport à ce qu'eux ils ont besoin.

Étudiante : Donc là, du coup, **quels sont les besoins les plus fréquemment exprimés par les proches aidants ?**

Ergothérapeute : Alors, là aussi c'est variable, ça aussi ça dépend pas mal de l'épuisement et depuis combien de temps ils sont aidants et aussi du niveau de dépendance. On a quand même très souvent le temps, le retour du besoin d'un temps de répit. Alors soit pour quelques heures pour souffler, aller au cinéma ou aller se prendre un verre en terrasse avec une amie ou pour prendre soin aussi de leur santé puisque je disais qu'ils avaient des problématiques de santé. Donc c'est aussi pour pouvoir avoir ce temps de répit pour pouvoir prendre soin d'eux. Il y a un besoin des fois de temps de répit

plus long pour souffler, c'est à dire d'avoir un séjour, de pouvoir partir en vacances seuls de leur côté pour pouvoir recharger un peu les batteries. Après, ils ont aussi besoin quelquefois d'être guidés ou rassurés sur la bonne compréhension des différents dispositifs Parce que c'est un nouveau monde en fait, qui arrive vers eux. Je dis n'importe quoi, mais ça va être. Qu'est-ce que c'est un SAAD, qu'est-ce que c'est ? Enfin, en fait, ils font appel à nous, mais en même temps, ils ne voient pas forcément qu'à côté on peut avoir des services prestataires, enfin en tout cas tous les différents dispositifs, les qu'est-ce que c'est un service prestataire, un service mandataire, comment on monte un dossier APA, qu'est-ce qu'il faut, à qui il faut s'adresser, qui c'est qui peut me renseigner et c'est quoi la prime Adapt ? J'ai entendu à la radio, qu'est-ce que c'est ce truc ? Enfin, je ne sais pas, la réforme des fauteuils. Donc en fait, ils vont avoir des fois des informations très parcellaires, soit par rapport aux médias, soit par rapport à des amis qui connaissent des dispositifs, soit par rapport à nous quand on va leur parler. Ils ont besoin de temps pour pouvoir bien appréhender, intégrer et pour pouvoir après être orientés correctement et pour pouvoir après réaliser eux les démarches par rapport avec nous des fois, mais les dispositifs parce que pour pouvoir en fait lâcher, ce n'est pas lâcher prise mais faire les démarches. Le tout, ce n'est pas qu'ils soient noyés avec des informations, c'est que les informations soient précises et qu'ils puissent se sentir assez rassurés par rapport à ça. Ils ont aussi besoin de beaucoup d'échanges par rapport à tout ce qui est baisse d'autonomie et de ses répercussions, et des échanges qui vont être simples. Mais en tout cas, ils ont beaucoup de questions par rapport aux pathologies. Alors nous, on ne peut pas forcément tout répondre. Donc après, c'est aussi orienté vers les médecins traitants. Mais aussi de répondre aux questions de répercussions, ces répercussions sur justement les changements d'habitudes de vie. C'est aussi de discuter avec elles sur ce que ça impacte aussi pour eux, qu'est-ce qu'on peut proposer, quelles sont les limites, nous, de nos interventions, de ce qu'on peut proposer au niveau du matériel, au niveau des aménagements, mais des fois aussi des contraintes et des freins. Voilà, ça c'est hyper important, ça a besoin d'échanges, beaucoup besoin d'explications sur ce qu'on va mettre en place, en aides techniques, de les accompagner dans l'intégration du matériel, évidemment, des aménagements, du pourquoi, toujours dire pourquoi on fait, pourquoi on met en place, à quoi ça sert, est-ce que ça va jouer sur l'amélioration aussi de

l'autonomie ou le maintien de l'autonomie. Cette technique où on va mettre des bracelets de géolocalisation, leur expliquer en fait. Voilà comment aussi expliquer aux proches, qu'est-ce qu'on doit faire. Enfin, c'est en tout cas les guider par rapport à ça, au-delà en fait de la technicité d'aller trouver ce qui va leur être adapté.

Étudiante : **Comment prenez-vous en compte le proche aidant dans votre accompagnement de la personne âgée et de quelle manière identifiez-vous les besoins et les attentes à domicile ?**

Ergothérapeute : Alors, le proche aidant, de toute façon, fait partie intégrante de l'accompagnement en SSIAD. Donc, on accompagne bien évidemment les patients, mais on accompagne également les aidants, les proches aidants par rapport à notre manière de procéder. En fait, lors de l'évaluation initiale, la première fois qu'on va rencontrer le patient, on va faire un point sur toutes les données du patient : ses capacités, ses incapacités, les habitudes de vie, les activités significatives. Mais on va aussi s'intéresser à l'environnement humain autour du patient et donc du proche aidant. Et donc c'est à ce moment-là, donc, en face des discussions ouvertes avec l'aidant sur, justement, bah comment lui il ressent un petit peu les choses, comment lui se sent. En fait, on va être vraiment sur une observation alors en discussion ouverte, jamais en évaluation. Enfin, évaluation, pas de test de grille de bilan normé. C'est vraiment au cours de l'interrogatoire qu'on va pouvoir savoir un petit peu comment est le proche aidant et aussi lui, ses besoins, ses questions par rapport à la dépendance en général. Et puis plus spécifiquement aussi par rapport à ce que nous, en tant qu'ergothérapeute, on est susceptible de pouvoir mettre en place. Et ce lien-là, il est extrêmement important parce que c'est à ce moment-là aussi où on va commencer à travailler la relation de confiance avec le patient, mais aussi avec le proche aidant. Pourquoi on ne fait pas de bilan normé ? Je pense que c'était peut-être aussi ta question.

Étudiante : Oui

Ergothérapeute : C'est que parfois l'aidant il a aussi besoin de temps pour verbaliser ses questions. Parfois, il donne très peu de réponses, parfois il voit des questions comme quelque chose d'intrusif. Donc on règle un petit peu notre questionnaire, entre guillemets, en fonction de l'état de l'aidant et ce qu'il a la capacité de pouvoir entendre, de pouvoir

intégrer comme élément. Donc ce sont des petites questions lors des visites, mais avec vraiment des ouvertures à la discussion, tout en sachant qu'on leur dit toujours que l'on peut être joignable par téléphone entre les différentes visites qu'on va pouvoir mettre en place sur l'accompagnement et qu'il y a toujours une porte ouverte pour soit des questions supplémentaires, soit des nouveaux besoins qui arrivent. Donc ça arrive régulièrement qu'une fois que la mise en relation et de confiance est mise, ce sont les aidants qui appellent directement, qui nous contactent directement. Parce qu'eux rencontrent une difficulté ou leurs proches ont une difficulté et font appel à l'ergothérapeute pour, ben, la mise en place de nouveaux matériels ou de recherche, en tout cas de solutions pour améliorer la situation.

Étudiante : D'accord donc si je comprends bien, en fait, vous identifiez le besoin grâce à des entretiens.

Ergothérapeute : Ouais, entretiens plus au moins qui se font, qui ne se font pas, qui peuvent enfin, qui sont très libres, et qui peuvent être très variés, c'est à dire que ça peut être vraiment un temps dédié à l'aidant si l'aidant le souhaite. Ça peut être au cours de l'entretien avec le patient, on va s'isoler un petit peu et puis prendre un temps avec l'aidant. On reste très souple en fait là-dessus pour que l'aidant puisse se sentir aussi lui libre de pouvoir communiquer avec nous et de pouvoir poser toutes ses questions, notamment sur lui, les difficultés qu'il reçoit. C'est de là, ça ?

Étudiante : **Quels moyens mettez-vous en place pour faciliter sécuriser le quotidien de la personne âgée et de son proche aidant à domicile ?**

Ergothérapeute :

On va dire qu'il y a... Bon, il y a plusieurs items, on va dire trois gros items. Ça va être l'apport en aides techniques alors en tout genre sur toutes les activités, les activités de la vie quotidienne. On peut tout balayer. Alors qui dit apport d'une aide technique, ça veut dire conseils auprès de l'aidant, ça veut dire aussi apprentissage de son utilisation par l'aidant en fait. Bah lui, il a besoin aussi d'intégrer en fait l'intérêt de l'aide technique, mais parfois de le faire utiliser à son proche. Donc en fait, il faut qu'il puisse maîtriser quand même un minima. Ça peut être l'apport de fiches techniques qu'on va laisser au domicile pour l'aidant en lui expliquant un petit peu. Mais ça leur permet en fait d'avoir aussi des

repères visuels quand ils se retrouvent seuls et qu'ils n'ont pas tout à fait intégré. Donc on a un support là-dessus. Il y a un autre point, c'est le réaménagement de l'environnement. Par rapport aux espaces de circulation, par rapport aux risques de chute, par rapport aux espaces de mobilisation des aidants, c'est de retravailler un petit peu le domicile sur, des fois, le simple déplacement d'un meuble pour que ce soit plus simple, pour pouvoir gérer un transfert, déplacer, voilà, déplacer des éléments ou voilà pour sécuriser un petit peu. Et après ? Bah il y a tout ce qui va être projet d'aménagement du logement. Alors plus ou moins lourd, en sachant qu'en SSIAD, on fait quelques gros aménagements, je pense aux salles de bain, chambres. Mais on est sur un public de personnes âgées et du coup, tout ce qui est travaux est assez anxiogène et souvent ça ne va pas, les projets n'aboutissent pas.

Parce que ça peut être vécu comme compliqué le fait d'aménager, mais ça peut arriver.

Mais ça peut être aussi des aménagements un peu plus légers, comme la mise en place de barres d'appui, de sièges, de siège mural dans la douche. Donc là, encore une fois, le projet, ben on ne s'arrête pas forcément qu'aux préconisations. C'est expliquer évidemment à l'aidant l'intérêt, mais aussi ben lui donner aussi au moins des orientations sur tout ce qui va être prime adapt. Les orienter éventuellement sur des organismes comme SOLIA par rapport au financement et à l'aide des financements, pour pas que de simples préconisations en fait soient un peu dans le vague, mais qu'après la suite ne puisse pas se réaliser parce qu'au niveau administratif ils n'ont pas eu forcément les bons interlocuteurs. Donc ça c'est quand même un rôle qu'on doit en fait pouvoir mener jusqu'au bout quand même, jouer un rôle aussi de conseil et être là aussi avec l'aidant, enfin les rassurer avant, pendant les chantiers, c'est de repasser, c'est de rediscuter aussi avec les équipes, les techniciens et les ouvriers qui font les chantiers en cours de travaux par exemple. Pour bien vérifier que tout est préconisé, mais aussi pour rassurer l'aidant. Comme quoi tout se passe bien et que voilà, on accompagne aussi le projet jusqu'à la fin. Voilà, est-ce qu'après je n'ai effectivement pas trop parlé des aides techniques et pourtant c'est 90% en fait de notre travail. Après, c'est très variable en fonction de ce qu'ont besoin en tout cas les gens.

L'important, encore une fois, c'est que l'aidant puisse se sentir à l'aise avec l'aide technique aussi préconisée. Et ne pas oublier parce que sinon, ce qui se passe, c'est que l'aidant, s'il ne comprend pas l'aide technique, il va avoir tendance à la rejeter puisqu'en fait c'est un marqueur de dépendance. Et du coup, ben on a des risques si l'aidant n'utilise pas. Je pense notamment aux aides techniques au transfert. C'est un risque de blessure pour l'aidant, c'est un risque de blessure pour le patient. Voilà donc une aide technique qui est rangée dans un coin. On en voit souvent, ça a plein de causes, mais soit parce qu'elle n'est plus adaptée et que le patient a encore évolué au niveau autonomie. Mais c'est aussi parce que l'aidant, du coup, et l'entourage en fait, ne sont pas parvenus à se saisir du coup de l'aide technique. D'où l'importance de travailler vraiment avec les aidants.

Étudiante : Et donc là, du coup, comment décririez-vous l'impact du rôle d'aidant sur leur vie quotidienne ?

Ergothérapeute : Il est énorme. Après, encore une fois, ça dépend des pathologies, ça dépend de la place aussi de chacun dans les rôles qu'ils avaient avant. Mais pour résumer, je pense qu'on est plutôt sur moins de temps pour eux, plus de charge mentale, plus de fatigabilité, plus de fragilité. Parce qu'être aidant, ce sont des impacts sur la santé mentale et physique. On a aussi des gens qui sont en stress, qui ont des inquiétudes aussi sur l'avenir, sur qu'est-ce que je fais si moi je ne peux plus intervenir.

Enfin voilà, il y a vraiment des questions à un moment qui se posent. Donc oui, effectivement, le rôle d'aidant, il est vraiment à prendre en compte. Et voilà, pas passer à côté parce que sinon le maintien à domicile il est aussi porté par l'aidant, donc il doit être au cœur de l'accompagnant puisque le maintien au domicile dépend aussi de l'aidant. C'est le pilier en fait. Son rôle pour moi semble au quotidien épuisant.

Étudiante : Du coup, là, quels signes vous permettent d'identifier qu'un aidant rencontre des difficultés dans ses propres occupations ?

Ergothérapeute : Dans le comportement, les réactions, ça, c'est le premier signe en fait qui peut nous aussi nous alerter. Des signes de tristesse, lassitude, pleurs, d'hyperactivité aussi. Des personnes qui commencent à partir un peu dans tous les sens, qui verbalisent beaucoup d'éléments, de choses à faire, d'être envahis par cette succession de petites

tâches à accomplir. Avant un phénomène un peu d'emballement, donc ça, on peut observer ça, du stress, un sentiment d'épuisement. Donc ça, c'est vraiment des choses qu'on va vraiment percevoir assez vite dans un domicile. Ça peut être aussi parce que lui, il verbalise, donc là c'est encore plus... Voilà, c'est encore plus simple que des fois des émotions qu'on peut voir à certains moments. Et puis après, on a aussi des informations indirectes sur parfois leurs problèmes de santé. On a des aidants en tout cas qui multiplient du coup des petits séjours en hôpital pour des problèmes de santé ou des chutes ou des... Ben... Des éléments où on voit que là le domicile est impacté. Donc en fait, c'est vraiment à plusieurs niveaux qu'on va pouvoir observer ça. Après, l'ergothérapeute il n'est pas tout seul pour observer, on travaille en équipe pluridisciplinaire. Donc là, je mets encore, c'est équipe pluridisciplinaire, c'est tout le monde. C'est les aides-soignants, infirmiers, coordinateurs, toute l'équipe transverse, tout professionnel qui intervient. En tout cas, ils ramènent des informations qui sont précieuses et du coup, tout le monde est aussi en vigilance. On va voir comment est l'aidant et la transmission se fait. On fait des transmissions ciblées sur les patients, mais on fait aussi des transmissions sur les aidants. Quand on voit qu'en fait il y a une problématique qui arrive et on essaye justement de l'orienter au mieux pour essayer de voir ce qu'on peut faire. Il y avait des psychologues aussi, je suis dans l'équipe.

Étudiante : Face à tout ça, quelles stratégies ou moyens mettez-vous en place pour accompagner les proches aidants face à ces difficultés ?

Ergothérapeute : Alors, si ça dépend encore de ce que l'aidant réalise au quotidien auprès de son proche, s'il fait des aides humaines, c'est à dire qu'il va compenser du coup une dépendance de son proche ou il va aider son proche sur une des activités de la vie quotidienne, bah c'est revoir si lui le souhaite, ou voir un apprentissage de mobilisation et de manutention pour une économie gestuelle maximum pour l'aidant. Le tout, ce n'est pas de lui enseigner des techniques hyper pointues de mobilisation, c'est aussi lui dire certaines limites, c'est à dire qu'il y a des choses qu'il va pouvoir éventuellement faire et puis d'autres où le risque est trop grand malgré l'apport de matériel, je pense notamment à la mise en place du n'importe quoi, d'un drap de glisse pour quelqu'un qui ne peut pas se remonter seul dans le lit. Oui, le drap, il va aider. Maintenant, si on a un aidant qui est très âgé et qui a des difficultés et qui a des problèmes d'épaule, d'arthrose de partout, on

va plutôt, voilà, travailler avec lui. Plutôt le fait d'avoir des interventions professionnelles extérieures en majoration. Plutôt que lui en fait de risquer de se blesser. Donc on a aussi cette limite en fait qu'il faut expliquer à l'aidant par rapport à sa propre santé. Donc en tout cas, il y a une notion de mobilisation, mais tout en regardant quand même un peu les limites physiques aussi de l'aidant, il y a bien évidemment l'utilisation. Ben l'accompagnement à l'utilisation des aides techniques avec ce que je disais en fait tout à l'heure, les fiches d'explication avec les photos peuvent prendre un temps important. Des tests sur les aides techniques. Des fois, en fait, on se met même nous enfin en dehors de la situation, mais si ça nous arrive de nous mettre en tant que cobaye et l'aidant s'exerce sur nous pour que, du coup, il puisse aussi acquérir un peu des gestes avant de passer au test avec son proche. Ça va être du coup des orientations soit en interne, soit en externe par rapport à tout ce qui va concerner le volet psychologique, les besoins de répit ou les notions administratives qui nous dépassent, qui dépassent en tout cas nos compétences. Donc ça va être des orientations vers les dispositifs adaptés tels que les plateformes de répit des aidants, donc elles sont en externe. Après, c'est donc leur transmettre les coordonnées, éventuellement de prendre un premier contact avec la plateforme pour expliquer un peu la situation. Ça va être les contacts avec les dac, Maison des Aînés et des Aidants, dispositifs à coordination. Quand ils ont besoin en tout cas de soutien administratif ou des questions, voilà sur lesquelles nous, en fait, on n'est pas en mesure de répondre. Donc, avec s'il y a des problématiques de déglutition, et ben là, dans ces cas-là, on va travailler en binôme avec la diététicienne et au niveau ergo, avec du positionnement. Mais ça veut dire aussi travailler avec l'aidant sur les textures, comment en fait bien donner un verre adapté. Enfin, ça a pu être du coup prévenir les psychologues en fait, quand il y a un besoin et que l'aidant se sent capable. Et après, il y a les ressources. Je pense aux ressources externes aussi, c'est le travail aussi. En lien avec les orthophonistes, les kinés en libéral, enfin toutes les personnes qui gravitent autour de la situation et qui peuvent apporter un plus à l'aidant et au patient. Par exemple, quand on va mettre en place des aides techniques, on va faire aussi attention à ce que l'aidant peut trouver comme freins, hormis les freins techniques par exemple, et on sait que ça va poser un problème. Dans ces cas-là, on va travailler aussi avec l'aidant pour trouver un endroit où les soignants peuvent avoir leur matériel quand même à disposition assez

facilement, mais où on peut trouver une place qui ne se voit pas beaucoup, le couvrir d'un joli drap. Enfin, on va dire, c'est un truc un peu en plus, mais qui fait qu'en fait, derrière l'aide technique mise en place, elle va être utilisée. Donc c'est un peu en plus. Mais ça fait, encore une fois, ça fait partie de l'écosystème. En fait, c'est pour que l'aidant, lui, puisse passer son cap d'intégrer le matériel.

Étudiante : Selon vous, comment les actions de l'ergothérapeute peut-elle contribuer à l'équilibre occupationnel du proche aidant ?

Ergothérapeute : Bah du coup, le fait, encore une fois, qu'on n'est pas seul en tout cas à les accompagner, c'est leur donner en fait un soutien d'information, une réponse concrète à leurs interrogations. Ça permet en fait, quoi qu'il se passe, d'avancer dans le cheminement de l'aidant et en tout cas de pouvoir lui apporter un soutien. Alors, on ne sera pas les seuls, mais en tout cas mettre une pierre à l'édifice sur le soutien des aidants.

Étudiante : D'accord, donc **ces actions-là, selon vous, elles peuvent contribuer à l'équilibre en fait ?**

Ergothérapeute : Ouais, ça contribue, ça contribue, oui. Parce que chaque petite chose gagnée, je donne un exemple d'étudier en fait l'accès à un logement, par exemple, pour les professionnels de santé, sans que l'aidant soit obligé d'être là. Et ben, ça veut dire que l'aidant il va pouvoir sortir, il va pouvoir se faire des sorties au lieu d'attendre en fait quelqu'un. Ça peut être la mise en place d'une géolocalisation. Quand le proche a des troubles cognitifs mais continue à sortir, si elle est vraiment adaptée à ce que souhaite l'aidant et ce que souhaite le patient, si on trouve vraiment le matériel, bah ça va pouvoir en fait enlever un petit côté de charge mentale et de se dire bah chacun fait sa sortie de son côté, je ne suis pas obligé de l'accompagner à chaque fois et moi ça c'est suffisant pour moi et c'est suffisant pour sa sécurité. Donc oui, on y contribue. Nous, on n'est pas les seuls. Encore une fois, c'est tout le monde doit pouvoir en fait mettre d'autres dispositifs aussi. Ben je pense à la plateforme des répités des aidants et d'autres salariés en fait de l'association. En tout cas, chez nous, ils contribuent aussi dans d'autres sphères. Mais oui, oui, l'ergothérapeute, il a son rôle là-dedans.

Étudiante : Quels sont les éléments qui facilitent votre intervention auprès des personnes âgées et des proches aidants en SSIAD ?

Ergothérapeute : Ce qui facilite, c'est l'équipe pluridisciplinaire parce qu'on est vraiment plus fort à plusieurs. Le travail avec les liens avec les partenaires extérieurs. Plus on connaît les partenaires extérieurs, plus on va pouvoir aussi travailler main dans la main pour pouvoir accompagner les personnes âgées et l'aidant. Donc ce sont aussi parfois des rencontres. C'est aussi de voir ce qui peut se faire à droite, à gauche sur les accueils de jour, sur en tout cas se tenir au courant. Ce qui est très facilitant, c'est qu'une fois que la relation de confiance elle est établie, ben ça va. C'est beaucoup plus simple de pouvoir travailler avec l'aidant et de pouvoir connaître en tout cas ces questionnements, ces difficultés et qu'il y ait vraiment un échange, en tout cas qui puisse être fluide et donc beaucoup plus constructif en fait après. Et du coup, ce qui est aussi important, c'est que ça, c'est encore une fois un peu l'équipe pluridisciplinaire.

C'est comment le métier d'ergothérapeute est introduit avant notre première action. Souvent, nos collègues, en fait, nous introduisent des fois et parlent en tout cas du métier d'ergothérapeute. Parce que du coup, il le présente un peu comme... ben... ça pourrait être intéressant que l'Ergo passe, parce que peut-être qu'elle a plein de solutions à vous apporter. Ça vaut le coup qu'elle passe, vous verrez bien en fait. Et ça permet aussi d'avoir un côté un peu positif et non pas d'évaluation, de se sentir en fait évalué dans son propre domicile, ce qui peut être perçu encore une fois comme intrusif. Et du coup, où les aidants en fait mettent vraiment un temps un peu plus important au niveau de la relation de confiance à s'établir parce qu'ils se demandent en fait vraiment à quelle sauce des fois l'ergo va les manger. On en rigole des fois après, une fois que la relation de confiance elle est établie, mais ils ont des fois des préjugés sur le métier. Ben c'est un métier qui n'est pas si connu que ça, donc en fait c'est un nom qui est un peu... Ils ne savent pas trop à quelle sauce ils vont être mangés un peu. Donc voilà, c'est en tout cas d'avoir une présentation du rôle de l'ergo qui est de voilà d'être un apport plus ou moins de solutions. En tout cas, qu'ils aient cette notion qu'on peut déjà essayer d'améliorer un petit peu leur quotidien et le quotidien du proche.

Étudiante : **Quelles difficultés rencontrez-vous pour soutenir les aidants dans le maintien de leur équilibre occupationnel ?**

Ergothérapeute : Manque de temps, parfois les semaines sont bien remplies. Nous, en moyenne, en file active, on a 75 patients. Ça veut dire que, du coup, quand il y a beaucoup d'aidants qui sont en difficulté, qu'ont besoin... Nous, voilà, c'est en fait en tout cas d'avoir assez de temps nécessaire pour pouvoir avoir ce temps de consacré jusqu'au moment où en fait ils ont plus besoin en fait de nous. Et voilà. Là, le temps, parfois le manque de disponibilité de certains aidants. Là, je pense aux enfants qui ont des activités professionnelles et pour qui on a des difficultés à rencontrer puisqu'en fait, des fois, eux ne peuvent être disponibles que le week-end. Donc des fois, on a beaucoup de liens téléphoniques mais ça ne suffit pas forcément. Donc on a cette problématique-là ou alors ils passent mais en fin de soirée. Donc voilà, nous, on est quand même, ce n'est pas dans le cadre. Enfin, quand on n'arrive pas à instaurer la relation de confiance, ce n'est pas fréquent, mais ça arrive. Donc là, dans ces cas-là, ouais, ça devient compliqué. Donc après, on a toujours des solutions. C'est en tout cas de pouvoir orienter vers un autre ergothérapeute pour pouvoir essayer de voir un peu et prendre le recul en tout cas sur la situation et voir en fait si, avec un autre ergo, ça peut éventuellement être plus simple. Enfin voilà, il ne faut jamais s'interdire ça. En tout cas, en équipe, quand on est à plusieurs, c'est aussi là où c'est important.

Étudiante : **Un dernier mot sur l'accompagnement des proches aidants que vous souhaiteriez ajouter ?**

Ergothérapeute : C'est une mission, c'est très compliqué d'être aidant, c'est un quotidien qui est difficile. Il faut qu'ils puissent être soutenus. Il faut qu'il y ait plus de dispositifs. Il y a déjà pas mal de dispositifs, mais je pense que, à l'heure d'aujourd'hui, et de plus en plus, il faudra que les aidants puissent être accompagnés. Nous, on a la chance en tout cas d'être ergothérapeute en SSIAD. On est à Paris. Cependant, je sais qu'il y a beaucoup de SSIAD qui n'ont pas d'ergothérapeute. Je pense qu'il doit vraiment avoir des volets sur lequel les aidants, ça doit être assez compliqué. Donc, ben voilà, c'est en tout cas, j'espère qu'ils pourront être accompagnés, que les financements seront de la partie pour pouvoir... Ben voilà, les accompagner au mieux dans leurs missions de tous les jours.

Étudiante : D'accord, merci beaucoup Madame pour ce moment, que vous m'avez accordé pour mon entretien, merci.

X. Tableau des champs lexicaux aux thèmes émergents

Expressions des discours des ergothérapeutes	Champs lexicaux	Thèmes émergents
« Pilier » (E1, E2, E3) « Intégrer l'aidant dans l'accompagnement » (E1, E2, E3) « Interlocuteur avec les professionnels » (E1, E2) « Rôle important de l'aidant » (E2, E3) « Vision globale » (E1, E2)	Rôle, implication de l'aidant	L'accompagnement du proche aidant dans la prise en soin à domicile
« Domicile/quotidien chamboulé » (E1, E2, E3) « Déséquilibre » (E1, E2, E3) « Changement /perturbation des habitudes de vie » (E1, E2, E3) « Isolement /vie sociale impactée » (E2, E3) Loisirs abandonnés (E1, E2, E3) « Epuisement/épuisé » (E1, E2, E3), « Charge mentale » (E1, E2, E3) « Fatigue » (E1, E2, E3) « Tristesse, pleurs, à bout » (E1, E3) « Impact sur la santé, physique et morale » (E1, E2, E3) « Débordé /au bout du rouleau » (E2, E3)	Déséquilibre et perturbation du quotidien Épuisement et charge de l'aidant	Impact de la perte d'autonomie sur le proche aidant
« Aides techniques » (E1, E2, E3) « Répit /souffler » (E1, E2, E3) « Equipe pluridisciplinaire » (E1, E2, E3) « DAC/plateformes de répit » (E1, E2, E3)	Soutien, ressource et aides techniques	Les moyens mis en place pour soutenir l'équilibre occupationnel du proche aidant

« Manque de temps, Soixante-quinze patients en file active » (E1) « Beaucoup de patients » (E2) « Si la relation de confiance n'est pas établie » (E1, E3) « Refus de la mise en place d'aides techniques » (E2, E3) « Parcours administratif hyper complexe » (E2)	Freins, contraintes et limites de l'intervention	Les contraintes de l'intervention ergothérapique à domicile
--	---	--

Résumé

L'accompagnement ergothérapique des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants en service de soins infirmiers à domicile.

Mots clés : Personne âgée /Perte d'autonomie/Ergothérapie/Proche aidant /SSIAD

Le vieillissement de la population est une réalité sociétale grandissante qui entraîne une augmentation des personnes âgées en perte d'autonomie. Le maintien à domicile de ces personnes repose en majeure partie sur l'engagement quotidien des proches aidants, engagement qui peut cependant perturber leur équilibre occupationnel. Ce mémoire vise à explorer comment l'ergothérapeute peut agir auprès des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches aidants au sein d'un service de soins infirmiers à domicile. Afin de répondre à ce questionnement, une étude qualitative a été menée auprès de trois ergothérapeutes exerçant en SSIAD, par le biais d'entretiens semi-directifs. L'étude a mis en lumière le rôle du proche aidant dans l'accompagnement à domicile, l'impact de la perte d'autonomie sur son quotidien, ainsi que les actions que l'ergothérapeute peut mettre en place pour soutenir son équilibre occupationnel. Les résultats montrent que la préconisation d'aides techniques et l'adaptation de l'environnement sont des moyens essentiels pour réduire la charge quotidienne du proche aidant.

Abstract

Occupational therapy support for older people with reduced autonomy and their informal carers in home nursing services.

Keywords : Older person / Loss of autonomy / Occupational therapy / Family carer / Home care service

The ageing population is a growing societal reality that is leading to an increase in the number of older people with reduced autonomy. Keeping these individuals in their own homes relies largely on the daily commitment of informal carers, a commitment which can, however, disrupt their occupational balance. This thesis aims to explore how occupational therapists can support older people with reduced autonomy and their family carers within a home nursing service. To address this question, a qualitative study was conducted with three occupational therapists working in home nursing services, using semi-structured interviews. The study highlighted the role of the informal carer in home care, the impact of the loss of autonomy on their daily life, and the measures that occupational therapists can implement to support their occupational balance. The results show that recommending assistive devices and adapting the environment are essential ways of reducing the daily burden on informal carers.