



HAL
open science

Étude clinique des moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition

Pauline Arcens

► To cite this version:

Pauline Arcens. Étude clinique des moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01646080

HAL Id: dumas-01646080

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01646080>

Submitted on 28 Nov 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Institut de Formation d'Ergothérapie D'Aix – Marseille
Faculté d'Aix – Marseille



Faculté
de Médecine

Aix*Marseille Université

Aix*Marseille
université

ARCENS Pauline

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation
à la recherche

17 Mai 2017

**Étude clinique des moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes
pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne
présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition.**

Sous la direction de LAVERNHE Sandrine et BLANC Catheline
Diplôme d'État d'Ergothérapie

A mes grands-parents.

Remerciements

Je tiens à remercier Sandrine Lavernhe, ma directrice de mémoire, qui a su investir de son temps et de son énergie pour m'accompagner dans l'écriture de ce mémoire et qui a grandement participé à l'aboutissement de ce travail.

Un grand merci également à Catheline Blanc, ma responsable pédagogique, qui a de même, su me soutenir, m'accompagner, me rassurer et m'aiguiller tout au long de ce travail. Je la remercie pour ses conseils et ses apports méthodologiques.

Merci à Julie Santiago, mon amie, qui m'a aidée et m'a soutenue dans l'élaboration de cet écrit. Je suis reconnaissante envers tous les ergothérapeutes pour le temps qu'ils ont passé à répondre à mes interrogations et mes différentes enquêtes.

Je remercie ma famille pour leur soutien, et plus particulièrement ma mère pour son aide précieuse, qui a su m'épauler, m'accompagner et me guider tout au long de ma scolarité.

Je tiens aussi à remercier Robin qui a su trouver les mots justes et me soutenir dans des moments de doutes.

Pour finir, je voudrais remercier l'ensemble des ergothérapeutes m'ayant reçue en stage, pour leurs conseils et leur accompagnement.

*« Les cinq sens des handicapés sont touchés mais c'est un sixième qui les délivre,
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction,
Ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre. »*

Grand Corps Malade

Patients – 2017

Table des matières

| | |
|--|----|
| Remerciements | 2 |
| 1 Introduction..... | 5 |
| 1.1 Contexte..... | 5 |
| 1.2 Thème général | 7 |
| 1.3 Utilité sociale, intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle | 7 |
| 1.4 Questions de départ relevant de la pratique professionnelle..... | 8 |
| 1.5 Problématique pratique | 9 |
| 1.5.1 Paralyse cérébrale | 9 |
| 1.5.2 Déglutition, dysphagie | 10 |
| 1.5.3 L'accompagnement en Maison d'Accueil Spécialisée et le moment du repas | 11 |
| 1.5.4 Le rôle de l'ergothérapeute auprès d'une personne présentant une paralyse cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition | 13 |
| 1.5.5 Les interactions entre l'aidant familial et l'ergothérapeute | 15 |
| 1.5.6 Pré-enquête exploratoire | 17 |
| 1.6 Cadre théorique..... | 20 |
| 1.6.1 La notion de partenariat | 20 |
| 1.6.2 Le modèle systémique | 23 |
| 1.6.3 Le modèle de développement humain et processus de production du handicap | 25 |
| 1.7 Objet de recherche | 29 |
| 2 Matériel et méthode | 30 |
| 2.1 Choix de la méthode | 30 |
| 2.2 Population | 30 |
| 2.3 Choix et construction de l'outil théorisé de recueil des données | 30 |
| 2.4 Déroulement de l'enquête | 33 |
| 2.5 Choix des outils de traitement des données | 33 |
| 3 Résultats..... | 34 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.1 | Analyse qualitative | 34 |
| 3.2 | Analyse quantitative | 37 |
| 4 | Discussion des données | 38 |
| 4.1 | Interprétation des résultats | 38 |
| 4.1.1 | Lien avec la revue de littérature..... | 38 |
| 4.1.2 | Lien avec le modèle du MDH-PPH2 | 42 |
| 4.1.3 | Lien avec le modèle systémique | 44 |
| 4.1.4 | Lien avec la notion de partenariat..... | 46 |
| 4.2 | Réponse à l'objet de recherche..... | 53 |
| 4.3 | Discussions autour des résultats et critiques du dispositif de recherche | 55 |
| 4.4 | Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle..... | 56 |
| 4.5 | Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle et perspectives de recherche à partir des résultats | 57 |
| 5 | Bibliographie | 58 |
| 6 | Annexes | 61 |
| 6.1 | Annexe 1 : Résultats de la pré – enquête exploratoire..... | 61 |
| 6.2 | Annexe 2 : Entretien A avec l’ergothérapeute A..... | 64 |
| 6.3 | Annexe 3 : Entretien B avec l’ergothérapeute B | 67 |
| 6.4 | Annexe 4 : Entretien C avec l’ergothérapeute C | 72 |
| 7 | Résumé et mots clefs | 80 |
| 8 | Abstract and key - words | 80 |

1 Introduction

1.1 Contexte

L'accompagnement de personnes souffrant de troubles de la déglutition est très spécifique. Tout professionnel doit s'adapter à la personne et chaque cas sera différent.

Au cours de ma formation, j'ai eu l'occasion de faire un stage au sein d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) accueillant des adultes présentant une paralysie cérébrale.

J'ai beaucoup aimé l'institution ainsi que le public accueilli. L'accompagnement des personnes vivant au sein d'une maison d'accueil spécialisée est tout à fait particulier. Le lien qu'a fait naître l'ergothérapeute dans sa relation avec les résidents, m'a beaucoup plu. J'ai constaté lors de ce stage que la relation thérapeutique est indispensable lors de toute prise en charge.

J'ai beaucoup parlé avec ma tutrice de l'accompagnement apporté aux résidents de cette structure, et plus particulièrement de l'accompagnement apporté aux personnes souffrant de troubles de la déglutition.

Une situation lors de ce stage m'a marquée et il me semble pertinent de la décrire pour introduire ma démarche de recherche.

Une femme de 44 ans (Mme S), atteinte d'une paralysie cérébrale, vient cinq jours par semaine à l'accueil de jour de la MAS. Elle présente une atteinte motrice de type quadriplégie avec des troubles de la déglutition, de la communication (elle n'a pas d'expression orale, le oui et le non sont réalisés par les mouvements de tête, elle utilise un cahier de communication avec des pictogrammes). Elle est dépendante d'une tierce personne pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne.

Sa demande était de pouvoir communiquer malgré son absence d'expression orale et sa tête tombante et limiter le bavage en redressant la tête. L'équipe a planifié une séance par semaine pour travailler sur le positionnement au fauteuil. Ces séances ont été filmées avec son accord pour qu'elle puisse les revoir et faciliter la compréhension et la mémorisation des étapes de la démarche.

L'équipe a évalué que le cahier des charges d'une installation était :

- Une assise sur mesure avec fosse pour éviter le glissement et un plot d'abduction pour que les segments fémoraux soient alignés.
- Des reposes jambes adaptés pour que les pieds soient en appui.

- Un dossier avec deux cales troncs pour assurer le maintien latéral du buste.
- Un appui tête avec des maintiens : postérieur (au niveau de la nuque), latéraux et antérieur.
- Un fauteuil avec inclinaison d'assise et de dossier pour compenser les effets de la pesanteur.

Mme S ne voulait pas d'assise sur mesure, elle a accepté seulement qu'on travaille sur l'appui tête. La démarche de l'équipe a été de s'adapter et de travailler avec Mme S sur sa prise de conscience de ses besoins, en situation.

A la fin des séances de travail, le fauteuil retenu et validé par Mme S et ses parents est : un fauteuil roulant manuel propulsé par un tiers avec inclinaison d'assise et de dossier et un corset siège avec un appui tête i2i avec appui sous mentonnier.

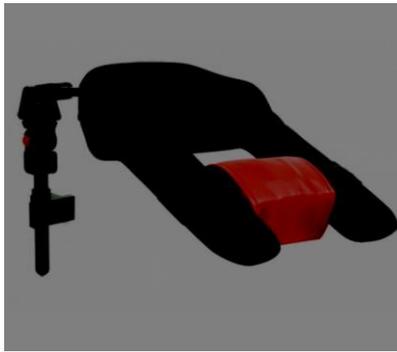


Illustration 1 : Appui tête i2i¹

Les parents de la résidente ont précisé qu'ils validaient ce positionnement uniquement au centre ; ils continueront à utiliser un fauteuil roulant manuel (modèle action de marque Invacare) sans aucun maintien avec un appui tête standard. A ce moment-là, ce fauteuil est déjà vétuste et ils précisent à l'ergothérapeute qu'ils financeront eux-mêmes le nouveau fauteuil pour le domicile.

Après dix ans en accueil de jour, suite à sa demande, Mme S est admise en qualité d'interne le 28 Septembre 2015. Elle passe donc d'un repas (le déjeuner) à trois repas par jour pris au sein de la structure (le petit déjeuner, le déjeuner et le dîner).

Cette admission en tant qu'interne crée, au sein de la famille, un véritable bouleversement et « une sensation d'abandon » qui transparait dans les propos tenus par la mère. A plusieurs reprises, la famille verbalise la peur que l'état de santé de leur fille se dégrade en devenant interne, et ce pour plusieurs raisons :

- d'une part le régime prescrit au vu des données médicales qui consiste en une nourriture mixée et des boissons gélifiées,
- d'autre part le positionnement dans le fauteuil roulant.

Les parents de la résidente redoutent que ce changement de pratique mette leur fille en danger. Ils témoignent qu'à la maison elle mange une nourriture non mixée, sans positionnement particulier et sans faire de fausse route.

L'accompagnement lors de la prise des repas soulève donc de nombreuses problématiques. Chaque personne a sa propre représentation du repas et il en est de même pour l'entourage. Alors comment procéder ? Existe-t-il une pratique unique ?

Au semestre 3, nous avons eu des cours abordant le thème de la déglutition, qui n'ont fait qu'alimenter ma curiosité. En effet, on a pu voir, qu'il s'agissait d'une prise en charge singulière et d'un enjeu de santé publique.

1.2 Thème général

C'est dans ce contexte que le thème de mon mémoire apparaît :

« La prise en charge globale d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ».

1.3 Utilité sociale, intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle

Une enquête menée au début des années 2000 par WOISARD V., EKBERG O., HAMDY S., WUTTGE-HANDING A. et ORTEGA P., a montré que les troubles de la déglutition sont un problème récurrent qui impacte le bien être de la personne au quotidien¹. La dysphagie est un trouble peu reconnu, comme en attestent les témoignages des personnes atteintes de troubles de la déglutition. Les personnes interrogées dans cette étude connaissent peu les conséquences de ces troubles (pouvant être gravissimes) et la conduite à adopter lors de la prise des repas.

Dans le cas de Mme S, il arrivait souvent qu'un morceau d'aliment reste coincé au fond de sa gorge. Sa mère pensait alors qu'il était simple d'aller le chercher avec son doigt sans aucun risque de passage d'aliments dans les voies aériennes supérieures.

Selon WOISARD V. (2003) « La prise en charge d'une personne souffrant de troubles de la déglutition, implique plusieurs acteurs : la personne, les rééducateurs, les personnes proches du patient, les médecins, les diététiciens et les psychologues »². Il s'agit donc d'établir une prise en charge pluridisciplinaire où chaque professionnel ainsi que les proches auraient un rôle à jouer pour atteindre les objectifs.

Selon JACQUOT JM., POUDEIROUX P., PIAT C. et STRUBEL D., les objectifs généraux de la prise en charge pour une personne souffrant de troubles de la déglutition sont « d'assurer des apports nutritionnels corrects, de prévenir la survenue de complications et de promouvoir une qualité de vie optimale »³.

J'espère que ce travail de recherche pourra m'aider à répondre à mes interrogations et dans ma future pratique professionnelle. En effet, il va me permettre de découvrir des actions menées par des ergothérapeutes, d'une part pour accompagner une personne présentant une paralysie cérébrale souffrant de troubles de la déglutition, et d'autre part pour intégrer l'aidant familial au sein de la prise en charge.

1.4 Questions de départ relevant de la pratique professionnelle

A l'âge adulte, quand l'enfant quitte le domicile pour entrer dans une institution d'autres aidants l'aideront pour la prise des repas.

L'aidant familial peut avoir des doutes, des inquiétudes, des interrogations : « Est-ce que les professionnels feront comme moi ? Est-ce qu'ils sauront comment faire ? Est-ce que mon enfant prendra autant de plaisir à manger ? Ne fera-t-il pas de fausse route ? ».

De son côté, l'équipe professionnelle peut également avoir des interrogations : « Est-ce que mon accompagnement (savoir faire et savoir être) sera adapté à la personne ? Est-ce qu'il sera validé et accepté par la famille ? Est-ce que la famille sera satisfaite ? ».

Cela m'a amenée à me questionner : Quel est le fonctionnement de l'institution ? Comment comprendre les besoins de la personne présentant une paralysie cérébrale souffrant de troubles de la déglutition ? Quel est le lien entre la famille et l'institution ? Quel est le rôle propre de l'ergothérapeute au sein de l'institution ? Auprès des familles ? L'échange de compétences entre l'ergothérapeute et l'aidant familial est-il nécessaire ? La transmission d'informations aiderait-elle ?

1.5 Problématique pratique

1.5.1 Paralysie cérébrale

Selon BAX M., GOLDSTEIN M., ROSENBAUM P., LEVITON A., PANETH N. et DAN B., la paralysie cérébrale est définie comme « un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des atteintes non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et/ou par des problèmes musculo-squelettiques secondaires. Les causes peuvent être multiples : une diminution voire un arrêt de l'apport de sang ou d'oxygène dans certaines parties du cerveau (anoxie-ischémie) ou une hémorragie cérébrale. »⁴

En France, la paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfance. Elle touche 2 enfants pour 1000 naissances par an en France, soit environ 1500 nouveaux nés par an. Cette prévalence est stable depuis les années 1990.⁵

Selon LEROY – MALHERBE V., le tableau clinique dépend de la localisation et de l'étendue des lésions. « Les troubles moteurs sont complexes, associant difficultés à commander le mouvement, à l'organiser et à le contrôler, faiblesse musculaire et raideur. Si le tableau d'infirmité motrice cérébrale est essentiellement marqué par un trouble moteur, d'autres grandes fonctions peuvent être atteintes, entraînant alors des difficultés d'apprentissage supplémentaires : on parle alors de « troubles associés » au trouble moteur »⁶.

Confrontés à l'environnement, enfants et adultes atteints de paralysie cérébrale sont en situation de handicap : difficultés pour se déplacer, pour communiquer etc..

Il est possible que la personne atteinte d'une paralysie cérébrale ait recours à un suivi quotidien spécialisé. Si la personne envisage l'entrée en institution, plusieurs types de structures pourront lui être proposées, entrant dans la catégorie des lieux de vie : maison d'accueil spécialisée ou foyer d'accueil médicalisé (FAM). D'autres accueils seront possibles, il pourra s'agir d'un accueil temporaire (en urgence ou séjour de répit) ou d'un accueil de jour (externat) en fonction des besoins de la personne.

Dans le cas de mon mémoire d'initiation à la recherche, je vais approfondir l'accompagnement d'une personne au sein d'une maison d'accueil spécialisée, présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition.

1.5.2 Déglutition, dysphagie

Selon POUDEROUX P.⁷ la déglutition remplit un double rôle : le transport des aliments de la bouche vers l'estomac et la protection des voies aériennes contre l'inhalation. Elle nécessite l'activation et l'inhibition coordonnées et bilatérales d'un grand nombre de muscles. La déglutition est un phénomène très complexe et mal connu. Elle est divisée en trois grandes phases.

- *La phase orale* : qui comprend une phase préparatoire (succession d'actes volontaires, mais le plus souvent automatisés) où se passent : la mastication des aliments, l'insalivation, la formation du bol alimentaire et le maintien des aliments dans la cavité buccale. La phase orale est une phase volontaire durant laquelle la langue est mobile et déplace le bol alimentaire de l'avant vers l'arrière de la bouche, dans la gorge.
- *La phase pharyngée* : une fois déclenchée, la déglutition devient involontaire. A ce moment-là, tout est mis en place pour que le bol alimentaire ne puisse progresser que vers le bas dans l'œsophage (les fosses nasales et le larynx se ferment ...).
- *La phase œsophagienne* : son mécanisme est réflexe, involontaire et inconscient. Le bol alimentaire progresse dans l'œsophage jusqu'à l'estomac.⁷

La déglutition est contrôlée par différents centres du cerveau et du tronc cérébral. La synchronisation et la coordination des messages nerveux sont nécessaires à la bonne réalisation de la déglutition.

Les troubles de la déglutition sont désignés par le terme de dysphagie. C'est un terme médical utilisé pour désigner toute difficulté à avaler mais qui peut désigner également, une difficulté à manipuler la nourriture en bouche, à la préparer, à la ramener vers l'arrière et à déclencher le réflexe de déglutition. Les trois phases de la déglutition peuvent donc être concernées. D'après AUZOU P. (2007), la dysphagie peut être définie comme « une sensation de difficulté à avaler avec l'impression, réelle ou subjective, que les liquides ou les solides ne sont pas déglutis correctement »⁸.

Pour étudier un trouble de la déglutition, WOISARD V.² énonce trois aspects à étudier : les anomalies anatomiques et neurologiques à l'origine du trouble, les mécanismes physiopathologiques et les conséquences de ces mécanismes sur le déroulement de la déglutition.

Nous retrouvons ce trouble dans de nombreuses pathologies, comme par exemple : l'accident vasculaire cérébral, le traumatisme crânien, la maladie d'Alzheimer, la sclérose en plaques, le polyhandicap, la maladie de Parkinson, les neuropathies ...⁹.

Selon POUDEROUX P., quelle que soit l'étiologie, face à un trouble de la déglutition, la conduite à tenir comprend toujours une évaluation du risque fonctionnel avec la détermination des modalités immédiates d'alimentation⁷.

Les conséquences d'un trouble de la déglutition peuvent être extrêmement graves et de plusieurs types. Il peut entraîner des conséquences cliniques et psycho-socio-émotionnelles. En effet, il peut s'agir d'une malnutrition, d'un risque de fausse route (= passage de salive, de liquides ou d'aliments dans les voies aériennes supérieures) mais également d'un isolement lors des repas suite au problème de bavage et donc une perte de la convivialité, du plaisir de "passer à table"⁹.

1.5.3 L'accompagnement en Maison d'Accueil Spécialisée et le moment du repas

A 18 ans, il est possible que l'adulte soit orienté vers un établissement spécialisé. Il s'agit parfois d'une étape difficile pour le jeune adulte ainsi que pour ses parents. Selon PELCHAT D. et BOURGEOIS – GUERIN V., « les parents peuvent alors montrer deux attitudes distinctes : il peut s'agir de surprotection ou d'abandon affectif. »¹⁰

La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, datant du 30 Juin 1975 stipule « Article 46 : Il est créé des établissements ou services d'accueil et de soins destinés à recevoir les personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Un décret en Conseil d'État détermine les conditions d'agrément et de prise en charge de ces établissements ou services au titre de l'assurance maladie. »¹¹

Depuis leur création, il existe quatre critères d'admission pour être accueilli en MAS :

- L'âge : les MAS accueillent des adultes qui ont atteint l'âge limite pour une prise en charge dans les établissements médico-éducatifs spécialisés pour enfants et adolescents.
- L'existence d'une ou de plusieurs déficience(s) motrices ou somatiques graves, sensorielles ou intellectuelles, à condition que la personne ne présente pas de trouble psychiatrique prédominant (auquel cas l'orientation se fait vers les secteurs de psychiatrie).
- L'absence d'autonomie de la personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne.
- Le besoin d'une surveillance médicale et de soins constants, à l'exclusion des thérapies intensives et des soins intensifs.¹²

En conclusion, une maison d'accueil spécialisée est un établissement médico-social. Elle reçoit des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou gravement polyhandicapées, n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Leur état doit nécessiter en outre le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.

L'ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux) a choisi de réaliser un programme de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur la qualité de vie en MAS et en FAM. Dans le volet III, l'ANESM aborde « Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement »¹³.

Plusieurs modalités d'accueil en MAS sont possibles : l'accueil permanent (internat), l'accueil de jour permettant d'alléger la charge qui pèse sur les familles et l'accueil temporaire. L'ANESM évoque l'enjeu pour les professionnels travaillant au sein de ces structures qui est « de faciliter les périodes de transition, que ce soit lors de l'entrée ou de la sortie ».

L'ANESM, dans son programme de recommandations de bonnes pratiques professionnelles portant sur la qualité de vie en MAS et en FAM, aborde également les sujets : « Vie quotidienne, sociale, cultures et loisirs »¹⁴. Plus précisément, l'une des parties de cet écrit évoque le moment du repas et son importance : « Les repas sont des moments de plaisir, notamment dans toutes leurs dimensions sensorielles : goût, texture, odeur, présentation et couleurs. Il apparaît ainsi essentiel de mener une réflexion sur l'amélioration de la qualité gustative et la présentation des repas proposés ».

Les deux premières recommandations de l'ANESM sont :

« - Identifier au moment de l'accueil et tout au long du séjour de la personne : ses goûts et plus spécifiquement les aliments qui ont une résonance particulière pour elle ; ses aversions et ses habitudes alimentaires (notamment celles liées à sa religion, le cas échéant) ; ses contraintes spécifiques liées à sa santé : troubles de la déglutition, difficultés à mastiquer, allergies ou intolérances alimentaires (par exemple : régime sans lactose, sans sel, etc.). Recueillir auprès du médecin les ordonnances émises et solliciter des réévaluations régulières (notamment pour les personnes ayant une alimentation par gastrostomie).
- Assurer l'effectivité de la transmission de ces informations aux professionnels titulaires et remplaçants préparant les repas et participant à l'accompagnement et en assurer la mise en place. Informer le prestataire externe le cas échéant. »¹⁴

D'après le guide de pratique « Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition » de 2012, de nombreuses actions sont à mettre en place pour tenter de lutter contre les troubles de la déglutition. Parmi elles : l'environnement du repas : « cadre plaisant / ambiance calme (pas de bruit, radio et télévision éteintes) / prendre son temps, mais pas de repas > 30 min / Fractionner les repas / Ustensiles adaptés : petites cuillères, verre à grande ouverture, paille... Pas de "verre canard" ni de cuillère à soupe »¹⁵.

Il semble donc nécessaire, pour prendre en charge une personne souffrant de troubles de la déglutition, de prendre en compte l'environnement humain et matériel au moment du repas.

Des formations sont proposées sur le site de l'A.N.F.E (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) sur le sujet «Dépistage et prise en charge des troubles de la déglutition»¹⁶. Il s'agit de prendre en charge un trouble de la déglutition en collaboration avec l'équipe soignante (orthophoniste, éducateurs, infirmiers, AMP...) en s'appuyant sur ses connaissances en anatomophysiologie concernant la fonction de déglutition et la position assise.

Pour l'alimentation, il est précisé d'être « très attentif à la prescription du patient ! » Chaque professionnel se doit de savoir quel est le type d'alimentation autorisé (mixée/ eau gélifiée ou non). Le guide de pratique «Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition» renseigne le lecteur sur le mode d'administration des aliments chez les patients souffrant de dysphagie¹⁵. « Petites bouchées. Positionnement au milieu de la langue. Stimuler en verbalisant les étapes : « Ouvrez la bouche, mâchez, avalez ». Vérifier la déglutition entre les bouchées : demander à la personne d'ouvrir la bouche pour s'assurer qu'elle est vide. Latence de 5 à 10 secondes entre 2 bouchées. Éventuellement, faire boire entre 2 bouchées. »

Tout ce rituel doit donc impérativement être connu par les aidants : médicaux, paramédicaux et familiaux.

L'ANFE définit l'ergothérapeute comme un professionnel prenant en charge la personne dans sa globalité en y incluant plusieurs aspects et notamment l'environnement familial¹⁷.

1.5.4 Le rôle de l'ergothérapeute auprès d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition

D'après Le Nouveau Guide De Pratique En Ergothérapie : entre concepts et réalités, « l'ergothérapie est déterminée par une dynamique spécifique relative aux interactions entre trois notions fondamentales que sont : l'autonomie, la dépendance et l'activité »¹⁸.

En raison de ses troubles, la personne atteinte d'une paralysie cérébrale, rencontre de nombreuses situations de handicap dans les activités de la vie quotidienne : toilette, habillage, repas, déplacements, transferts, loisirs, socialisation ... Les ergothérapeutes aident les personnes et leurs familles à comprendre les effets de la paralysie cérébrale sur le fonctionnement quotidien de la personne atteinte. Ils aident la personne atteinte à trouver des façons de compenser les limitations perçues favorisant ainsi son autonomie. La façon dont les ergothérapeutes conçoivent la relation dynamique existant entre la personne, l'occupation et l'environnement les situe dans une position unique pour offrir des services centrés sur le client

et fondés sur des données probantes¹⁹. L'Association Canadienne des Ergothérapeutes (CAOT) définit l'ergothérapie comme une discipline qui « nous aide à participer à l'occupation qu'est la vie. »¹⁹

Au vu du référentiel de compétences des ergothérapeutes diplômés d'état²⁰, l'ergothérapeute est pourvu de nombreuses compétences lui permettant d'accompagner au quotidien une personne atteinte de paralysie cérébrale. Ces compétences peuvent être de plusieurs types. Il peut s'agir de compétences d'évaluation avec l'élaboration d'un diagnostic par exemple, de compétences de rééducation pour améliorer une fonction déficitaire ou maintenir des capacités restantes. Mais aussi, des compétences de réadaptation, d'aménagement de l'environnement et des compétences de conseils à la personne mais aussi à son entourage.

Ces compétences sont :

- « La compétence 1 : Évaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique : [Identifier les besoins et les attentes liés à la situation ou au risque de handicap d'une personne et de son entourage dans un environnement médical, professionnel, éducatif ou social – Évaluer les intégrités, les lésions, les limitations d'activité et les restrictions de participation des personnes, en prenant en compte les âges, les pathologies, les environnements humains et matériels et les habitudes de vie – Identifier les éléments facilitant ou faisant obstacle à l'indépendance et à l'autonomie, liés à la personne et à son environnement humain et matériel].
- La compétence 3 : Mettre en œuvre des activités de soins, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psycho-sociale en ergothérapie : [Animer et conduire des groupes selon différentes techniques, analyser la dynamique relationnelle dans le groupe ou dans le système familial, professionnel, éducatif et social].
- La compétence 5 : Élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique : [Adapter son comportement et sa pratique professionnelle à la fois à la personne et à l'entourage].
- La compétence 6 : Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie : [Rechercher et développer un climat de confiance avec la personne, l'entourage, négocier le contenu du programme personnalisé d'intervention, en vue d'une alliance thérapeutique] ».

Au vu de ces différentes compétences, l'ergothérapeute a donc un rôle à jouer dans le quotidien d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition et auprès de sa famille.

1.5.5 Les interactions entre l'aidant familial et l'ergothérapeute

Selon le CIAAF (Collectif Associatif d'Aide Aux Aidants Familiaux), l'aidant peut être défini comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes ». ²¹

Nous avons vu précédemment que l'absence d'autonomie peut entraîner l'entrée d'une personne dans un établissement spécialisé à l'âge adulte. La revue de l'Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce définit cette entrée en institution comme « une situation qui crucifie les parents parce qu'ils doivent accepter que leur enfant ait une vie singulière, qu'il ait une vie en dehors du cadre familial [...] ils doivent accepter qu'il ait une vie qui ne leur appartienne pas. Accepter de ne plus être en première ligne alors qu'ils lui ont beaucoup donné » ²².

L'aidant a des connaissances sur les soins et l'accompagnement apportés à la personne avant son entrée en institution et sur ses habitudes de vie. Au cours de son accompagnement, l'aidant familial peut même acquérir une véritable « expertise ». En effet, il acquiert un savoir par le vécu et la pratique. Il devient « un spécialiste » qui peut être consulté et par conséquent transférer son savoir-faire ²³.

Selon De MONTIGNY F. et BEAUDET L. (1997), la famille est en « capacité de s'aider soi-même et d'accepter de l'aide. La capacité de la famille, donc du système, à accepter de l'aide est nécessaire dans la prise en charge. Si elle est capable de l'accepter elle peut ainsi collaborer avec l'ergothérapeute » ²⁴.

Comme vu précédemment, l'ergothérapeute, lors de sa formation initiale, acquiert des connaissances sur l'accompagnement des familles. D'après ALMOSNINO A. (2001) «Collaborer avec les familles, ce n'est pas faire de la thérapie, ce n'est pas s'engager systématiquement dans la recherche de problèmes que la famille pourrait présenter. Collaborer, c'est travailler ensemble à la recherche des compétences, dans un souci de compréhension des insuffisances, dans un processus de partage de nos savoirs respectifs, de nos valeurs, et de nos responsabilités » ²⁵.

En 2014, l'ANESM a choisi d'élaborer un programme de recommandations de bonnes pratiques professionnelles abordant le thème du « Soutien des Aidants non professionnels »²⁶. L'objectif de ces recommandations est de « proposer des repères, des orientations et des pistes d'actions aux professionnels de structures sociales et médico-sociales pour soutenir les aidants dans le cadre des missions de la structure et en cohérence avec le projet personnalisé et le projet de vie de la personne aidée ». Ces recommandations destinées aux professionnels sont formulées sous quatre grands thèmes : « La reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels - La mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles - La prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement - La gestion des situations sensibles ».

La partie concernant la reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels, est détaillée en cinq sous parties. D'abord, il sera question d'identifier la place des personnes aidantes non professionnelles. Il sera ensuite intéressant de recueillir leurs attentes et d'évaluer avec elles leurs besoins, leurs potentialités et les ressources nécessaires pour accompagner la personne aidée. Dans un troisième temps il s'agira de rechercher un équilibre quant à la place des personnes aidantes. Ensuite pour une meilleure entente, il sera question de clarifier auprès des personnes aidantes non professionnelles les modalités de partage des informations. Et pour finir, il sera proposé aux professionnels des moyens pour faciliter l'implication des personnes aidantes dans la vie de la structure.

Le thème abordant la mobilisation des dispositifs ressources du territoire pour les personnes aidantes non professionnelles, est détaillé en quatre parties. Il sera d'abord proposé aux professionnels d'accompagner, de soutenir et de proposer du répit aux personnes aidantes en prenant en compte leurs besoins et attentes. Dans un second temps, il sera question d'améliorer les pratiques d'accompagnement des personnes aidantes. Ensuite, il faudra faciliter l'usage des dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit des personnes aidantes. Pour finir, il sera intéressant d'améliorer la perception et la compréhension des aidants au sujet des accueils temporaires et des plateformes d'accompagnement et de répit de l'établissement.

La troisième grande partie abordant la prévention, le repérage et la gestion des risques d'épuisement, est détaillée en six sous parties. La première sensibilise les professionnels sur les moyens existants pour anticiper l'altération de l'état de santé des personnes aidantes et les risques d'isolement social. Dans un second temps, il sera question de renforcer les compétences des professionnels pour mieux repérer les signes d'épuisement des personnes aidantes. Ensuite, il sera proposé aux professionnels de mettre en place un dispositif permettant d'identifier

l'émergence de nouveaux besoins des personnes aidantes et les signes de leur épuisement. Il sera ensuite question d'adapter les réponses lorsque les personnes aidantes montrent des signes d'épuisement ou de perte d'autonomie. Dans un cinquième temps, il sera proposé aux professionnels d'accompagner les aidants lors d'un changement d'état de santé de la personne aidée. Pour finir, les professionnels pourront accompagner les personnes aidantes concernant la fin de vie et le deuil des personnes aidées.

La quatrième et dernière partie de cette recommandation abordant la gestion des situations sensibles, se divise en cinq sous parties. Dans un premier temps, il sera question de rencontrer les personnes aidantes pour échanger sur les situations de désaccord entre les professionnels et la personne aidée. Il sera ensuite intéressant d'analyser les situations de tensions familiales. Dans un troisième temps, il sera proposé aux professionnels d'analyser, de négocier et de proposer des solutions pour les situations de désaccord entre les professionnels et les personnes aidantes. Ensuite, il sera question d'organiser ensemble, avec les personnes aidantes et en accord avec la personne aidée, les entrées et les sorties d'hospitalisation. Pour finir, la dernière situation sensible abordée sera la situation d'urgence médicale, où il sera question pour les professionnels, d'anticiper et d'organiser la gestion de ces situations.²⁶

1.5.6 Pré-enquête exploratoire

Comme nous venons de l'exposer, l'entrée en institution d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition peut être une étape importante et délicate. Elle est souvent difficile non seulement pour la personne mais aussi pour son entourage ainsi que pour les professionnels qui vont s'occuper de la prise en charge.

Quels sont les moyens mis en place par les ergothérapeutes pour prendre en charge une personne entrant en institution, qui présente une paralysie cérébrale et qui souffre de troubles de la déglutition ? Et plus particulièrement, quelle place accordent ils aux aidants familiaux ? Pour tenter de répondre à ces questions, une pré enquête exploratoire a été réalisée. Celle-ci a été envoyée par mail sous la forme d'un questionnaire à remplir. Trois ergothérapeutes, sur cinq sollicités, ont répondu aux neuf questions (voir résultats bruts en annexe 1 pages 61 à 64).

A la première question « Travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé auprès d'adultes présentant une paralysie cérébrale et souffrant de troubles de la déglutition ? », la totalité des ergothérapeutes ont répondu que oui, ils ont déjà travaillé auprès d'adultes présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition. La population était donc ciblée.

A la deuxième question « A cette occasion, avez-vous travaillé en collaboration avec d'autres professionnels ? Si oui, lesquels ? », la totalité des ergothérapeutes a répondu que oui, ils ont travaillé en collaboration avec d'autres professionnels lors de la prise en charge d'une personne atteinte d'une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition. L'ensemble des ergothérapeutes a mentionné les deux professionnels suivants : médecins de médecine physique et de réadaptation et orthophonistes. Les autres réponses comptaient également, kinésithérapeutes, aides médico-psychologiques et éducateurs spécialisés. Un des ergothérapeute a évoqué leur collaboration autour d'un repas thérapeutique.

A la troisième question « Quel y était votre rôle propre, votre spécificité ? », l'ensemble des ergothérapeutes a évoqué sa spécificité lors des repas et plus précisément dans l'évaluation du positionnement de la personne, dans la préconisation des aides techniques au repas ainsi que leur apprentissage et leur utilisation.

A la quatrième question « Avez-vous déjà constaté une divergence entre le point de vue de la structure concernant l'accompagnement de la personne, et celui des aidants familiaux ? », tous les ergothérapeutes ont répondu avoir constaté une divergence entre le point de vue de la structure concernant l'accompagnement de la personne souffrant de troubles de la déglutition, et celui des aidants familiaux. Un ergothérapeute a donné l'exemple d'une incompréhension de la part de la famille sur la texture de l'alimentation imposée par le médecin.

A la cinquième question « Avez-vous pris en compte l'entourage de la personne ? Si oui, de quoi tenez-vous compte ? », les trois ergothérapeutes ont répondu avoir pris en compte l'entourage de la personne. Deux des ergothérapeutes ont insisté sur l'importance de prendre en compte leurs souhaits, leurs valeurs, leurs croyances ainsi que leur savoir faire et leur expertise.

A la sixième question « Vous êtes-vous retrouvé face à des aidants familiaux refusant les propositions de l'équipe pluridisciplinaire, dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles de la déglutition ? », tous les ergothérapeutes ont répondu s'être retrouvé devant un refus de la part des aidants familiaux. Un ergothérapeute a évoqué la situation suivante : des aidants familiaux qui ne comprennent pas la divergence entre ce que eux faisaient à la maison et ce que l'institution pouvait proposer.

A la septième question « Cherchez-vous un consensus dans l'accompagnement au repas entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire ? », les trois ergothérapeutes ont répondu oui, ils cherchent un consensus dans l'accompagnement au repas entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire. Un ergothérapeute a évoqué un consensus à trouver entre les techniques utilisées par les aidants familiaux qui ont une connaissance précise de la personne, et la faisabilité de ces techniques en institution.

A la huitième question « Comment faites-vous pour trouver ce consensus entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire ? », la totalité des ergothérapeutes a évoqué la discussion. Deux d'entre eux ont précisé le contenu des discussions : argumentations des propositions de l'institution, rassurer les aidants familiaux, les écouter, établir un climat de confiance, leur proposer des rencontres, des démonstrations et des solutions. Tout ceci dans la finalité de personnaliser au maximum l'accompagnement de la personne souffrant de troubles de la déglutition.

A la neuvième question « Avez-vous trouvé des bénéfices à ce consensus ? Si oui à quel(s) niveau(x) ? », trois propositions étaient à cocher : « La famille – la personne – l'équipe pluridisciplinaire ». L'item « personne » s'est retrouvé dans les trois réponses et les items « famille » et « équipe pluridisciplinaire » sont apparus dans deux réponses.

Les ergothérapeutes interrogés soulèvent donc de nombreux éléments. Chaque ergothérapeute a souligné les divergences de points de vue qu'il pouvait y avoir avec l'aidant familial au sujet de la prise des repas d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de trouble de la déglutition. Tous les ergothérapeutes ont reconnu, le savoir faire, les connaissances des habitudes de vie de la personne et l'expertise que pouvait avoir cet aidant. Chaque professionnel a évoqué lors de la pré-enquête le rôle de chacun. Le rôle de l'aidant mais également son propre rôle dans l'accompagnement d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition.

Devant ce constat, nous pouvons nous demander : **quels sont les moyens dont dispose l'ergothérapeute pour interagir avec l'aidant familial dans l'intérêt de la personne ?**

1.6 Cadre théorique

1.6.1 La notion de partenariat

Selon BILODEAU A., LAPIERRE S. et MARCHAND Y. (2003), « L'action en partenariat peut se définir comme une action commune négociée. Négociation, autrement dit éventualité de conflits. Premier point : surtout ne pas les nier mais chercher à les résoudre. Les compromis ou les accords possibles ne portent habituellement pas sur les valeurs fondatrices des organismes ni sur leur mission, mais plutôt sur des objectifs qu'ils peuvent partager ou des projets à bâtir ensemble. Deuxième point : la réussite de l'action en partenariat n'est jamais assurée puisqu'elle est issue d'une négociation. Elle est tributaire des ressources, souvent inégales parmi les acteurs, de leur volonté, et aussi des contraintes et des opportunités propres au milieu. Il s'agit d'un processus qui s'inscrit dans la durée, c'est-à-dire qui prend du temps à s'installer et à progresser »²⁷.

L'outil proposé par BILODEAU A., LAPIERRE S. et MARCHAND Y. propose trois grands moyens pour rendre le partenariat plus productif :

- « Mieux comprendre les acteurs » : il est question ici d'étudier les différents participants, leurs interactions, leurs divers points de vue, leurs points communs et leurs différences. « Chaque acteur a des idéologies, principes, doutes ou questionnements. »
- « Chercher à résoudre les controverses » : il arrive parfois lors d'un partenariat entre plusieurs acteurs ayant des points de vue divergents, qu'il y ait des conflits, des « blocages ». Mais BILODEAU A., LAPIERRE S. et MARCHAND Y. évoquent l'aspect positif que peuvent avoir ces controverses : « Quand elle éclate, il faut réévaluer la position de chaque acteur, ses objectifs, sa vision du problème, sa logique d'action. Cela pousse à examiner la situation d'un nouvel œil et à innover pour résoudre l'impasse et continuer à avancer vers des solutions. Paradoxe, sans doute, mais la controverse, plutôt que d'être un obstacle insurmontable, peut faire émerger des possibilités nouvelles. C'est en résolvant les controverses que se bâtit l'innovation ». Il faudra alors, examiner ces blocages, pour pouvoir en trouver la source et essayer d'avancer. « Pour progresser, il faut valoriser ce qui unit les acteurs, comme ce qui les divise, et utiliser la controverse comme un matériau pour bâtir des solutions nouvelles. On invite à réfléchir sur la position de l'autre comme acteur social, plutôt que d'y voir un conflit interpersonnel. » Pour trouver des solutions à ces

conflits BILODEAU A., LAPIERRE S. et MARCHAND Y. proposent deux techniques : « Avec le portrait des controverses, on démêle la situation, on distingue les points d'entente et de mésentente : le désaccord porte-t-il sur des valeurs ou sur des faits ? La deuxième technique consiste à susciter des changements d'idées, des changements de positions, ce qu'on appellera des déplacements chez les acteurs, car c'est ce qui permet de progresser. Pour cela, on a recours à la négociation, avec l'aide d'un médiateur, ainsi qu'à l'apprentissage entre autres par le débat d'idées. »²⁷

- « Élaborer des solutions nouvelles » : BILODEAU A., LAPIERRE S. et MARCHAND Y. énoncent la chose suivante « Une fois que les acteurs ont accepté un déplacement, c'est-à-dire, un changement par rapport à leur position initiale, il devient possible d'améliorer les solutions existantes ou d'en élaborer de nouvelles. [...] Une solution améliorée, une solution novatrice fait appel à de nouveaux matériaux, de même qu'à de nouveaux rôles et à des relations plus égalitaires entre acteurs. On verra aussi que construire une innovation, assurer sa survie et son déploiement est exigeant : il faut stabiliser le compromis ou l'accord autour d'un projet, solidifier les alliances et mobiliser des ressources. L'innovation désigne des façons d'agir qui remplacent des interventions traditionnelles considérées inadéquates. [...] Chose certaine, l'innovation se fait dans l'action. »²⁷

BILODEAU A., LAPIERRE S. et MARCHAND Y. concluent de la façon suivante : « Au bout du compte, les règles du jeu pour en arriver à un partenariat efficace sont simples. Comprendre les acteurs, élaborer des accords, chercher à innover, voilà les clés pour qu'émergent des solutions plus adéquates. »²⁷

Dans le cas de Mme S lors de mon stage au sein de la MAS, le premier conflit entre la famille et l'institution a porté sur le régime prescrit et le positionnement au fauteuil pendant les repas. Ce régime a été modifié (passage en mixé/gélifié) suite à une hospitalisation précédant l'admission en internat de Mme S. Pour sa mère le régime prescrit était impensable, elle redoutait que sa fille soit dénutrie. De plus, le maintien du buste, de la tête, et l'inclinaison du fauteuil lors des repas lui semblaient dangereux. De son côté, l'institution, pour des raisons de sécurité, ne pouvait pas accepter que Mme S ait un régime normal. Il était donc question d'analyser les points de désaccords pour essayer de trouver un compromis entre les habitudes antérieures de Mme S à la maison et les prescriptions médicales.

Mme S était de l'avis de sa mère et a exprimé ses souhaits lors du suivi de projet personnalisé : pouvoir manger des pains mous, ne plus boire gélifié, reprendre sa posture antérieure sans positionnement comme elle le fait à la maison en ôtant l'appui sous mentonnier sur le fauteuil roulant manuel au centre. De plus, elle a refusé toute eau gélifiée.

L'équipe professionnelle a donc cherché à résoudre ces désaccords et à la suite de ce suivi de projet, des objectifs communs ont été mis en place. Il a été convenu :

- qu'une hydratation non gélifiée serait prescrite,
- qu'une alimentation mixée sera donnée à Mme S excluant de fait les pains mous,
- qu'au cours des du repas, sa posture préférentielle, assise, sans maintien, tête en avant sera reprise,
- que la posture avec positionnement, appui cervical, légère inclinaison postérieure sera maintenue en dehors des repas,
- que les parents de Mme S se rendront à la consultation pour évaluer la qualité de la déglutition par un médecin Oto-rhino-laryngologiste,
- qu'à l'issue de ces examens et aux vues des résultats, une nouvelle rencontre avec Mme S, ses parents et l'équipe pluridisciplinaire sera programmée.

Il s'agit donc d'un projet bâti ensemble répondant le mieux possible aux attentes de la famille sans enfreindre les limites de la structure comme le préconise la notion de partenariat.

Exemple 1 : Illustration de la notion de partenariat avec la situation de Mme S

Pour comprendre les acteurs, évaluer leurs interactions et tenter de comprendre la source du conflit s'il y a, nous développerons le modèle systémique.

1.6.2 Le modèle systémique

D'après MOREL-BRACQ MC. (2009), l'objectif du modèle systémique est de « mieux comprendre les interactions entre le patient, sa famille, l'équipe et l'institution pour repérer les failles du système, mieux intervenir sur le dysfonctionnement et fonder le processus thérapeutique engagé. »²⁸.

Selon MOREL-BRACQ MC. le modèle émet des hypothèses fondamentales comme : «Le tout est supérieur à l'ensemble des parties. Un système est un ensemble d'unités en interaction. L'individu est un acteur du système, en interaction et en interdépendance. L'individu ne peut être abordé isolément, mais en relation avec le système dans lequel il vit. Le système est soumis à des forces contraires : l'homéostasie cherche à conserver l'équilibre, la morphogénèse apporte un changement pour trouver un meilleur équilibre. »²⁸

D'après DESTAILLATS J-M., « Les théories systémiques proposent un renouvellement de l'approche des difficultés relationnelles qui peuvent survenir entre la personne soignée, les membres de sa famille et les professionnels du soin et de la rééducation ». Il ajoute : « Cette approche trouve une application particulièrement intéressante et adaptée chez les personnes victimes de lésions cérébrales vasculaires ou traumatiques, en prenant en compte les troubles cognitifs et du comportement (neuro-systémique) et leurs conséquences sur les dynamiques des systèmes dans lesquels ces patients s'inscrivent. Du fait de leur vulnérabilité, l'impact du handicap autour de ceux-ci peut conduire à des distorsions pathologiques du lien familial et institutionnel. »²⁹

Selon MOREL-BRACQ MC. (2009) « Le modèle systémique nous aide à analyser les interactions entre le patient, sa famille et l'équipe pour mieux comprendre les relations de pouvoir et de décision, les relations de communication et de non-dit, les rôles et fonctions de chacun dans l'élaboration du projet de vie de la personne handicapée. »²⁸

L'ergothérapeute ne sera pas focalisé uniquement sur l'accompagnement au repas de la personne atteinte d'une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition. Lors de son entrée en institution, l'ergothérapeute s'intéressera au mode de vie antérieur de la personne et cherchera le rôle et la fonction de chacun des acteurs afin d'avoir une vision globale du système.

Selon MOREL-BRACQ MC. (2009), un des avantages du modèle systémique du point de vue de l'ergothérapeute est qu'il « s'adapte bien aux situations complexes rencontrées en ergothérapie et à l'intérêt des ergothérapeutes pour les interactions personne-activité-environnement ».²⁸

La semaine Mme S communique avec l'équipe, le week-end lors des retours à domicile elle communique avec ses parents. Elle interagit donc avec les deux systèmes, le système institutionnel et le système familial. Le système familial est en recherche d'homéostasie en voulant que l'institution adopte le même accompagnement au repas pour Mme S que celui fait au domicile. Le système institutionnel est lui, en recherche de morphogenèse.

Devant la complexité des relations entre le système familial, la personne et le système institutionnel, il a été intéressant de travailler sur le modèle systémique pour comprendre les interactions entre chaque acteur afin de fonder le processus thérapeutique engagé.

Exemple 2 : Illustration du modèle systémique avec la situation de Mme S

Ces trois notions personne-activité-environnement, se retrouvent, sont étudiées et développées au sein d'un autre modèle général interprofessionnel, le modèle de développement humain et processus de production du handicap.

1.6.3 Le modèle de développement humain et processus de production du handicap

Selon FOUGEYROLLAS P. le Processus de Production du Handicap (PPH) est « un modèle interactif non linéaire mettant en évidence les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, humains et matériels, qui peuvent influencer sur l'apparition des situations de handicap »²⁸.

Le PPH montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement de nos aptitudes et la compensation de nos incapacités par la réadaptation, et par la réduction des obstacles. Ainsi, mesurer la réalisation des habitudes de vie, revient ici à identifier le résultat de la rencontre entre la personne et son environnement. On parlera alors d'un indicateur de la qualité de la participation sociale qui s'évalue sur une échelle allant de la situation de participation sociale optimale jusqu'à la situation de handicap complète.

Ce modèle propose donc une approche universelle du handicap, il n'est pas uniquement basé sur la pathologie et la déficience de la personne. En effet, le développement du PPH s'est fait à la suite de différents mouvements sociaux internationaux de manifestation pour les droits des personnes handicapées²⁸.

En 2010, FOUGEYROLLAS P. a proposé une amélioration de la composante PPH du modèle conceptuel MDH-PPH, qui est aujourd'hui connue sous l'appellation MDH-PPH2.

Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)

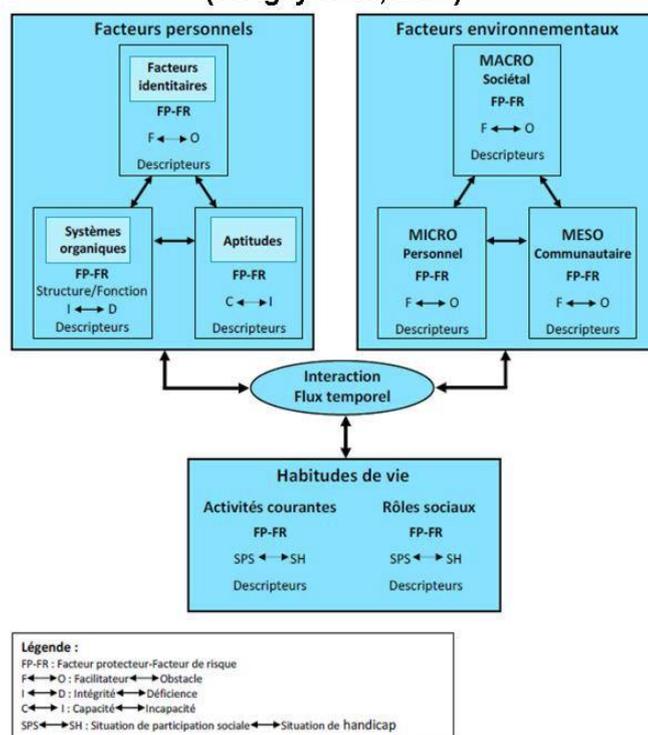


Schéma 1 : le modèle de développement humain et processus de production du handicap²⁸.

Ce modèle se décompose en trois grandes composantes :

❖ Les facteurs personnels

Par définition, un facteur personnel est une caractéristique appartenant à la personne, telle que l'âge, le sexe et l'identité socioculturelle de la personne. FOUGEYROLLAS P. et son équipe proposent de définir les facteurs personnels selon trois composantes :

- « Systèmes organiques : Un système organique est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune. Par exemple : système nerveux, musculaire, articulaire ...
- Aptitudes : Une aptitude est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. Par exemple : aptitudes liées à la réalisation d'une activité intellectuelle ou motrice, aux sens et à la perception.
- Facteurs identitaires : caractéristiques appartenant à la personne, telles que l'âge, le sexe et l'identité socio-culturelle. »²⁸

L'évaluation des systèmes organiques se fera en terme d'intégrité ou de déficience et l'évaluation des aptitudes, en terme de capacité et incapacité de la personne. D'après FOUGEYROLLAS P. « la capacité optimale correspond à une aptitude intacte. »²⁸

Mme S présente une paralysie cérébrale, des troubles permanents du développement du mouvement et de la posture qui seront dus à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement. De ce fait le cerveau ne contrôle plus efficacement la synchronisation et la coordination des messages nerveux, responsables entre autres, des capacités de déglutition.

Elle présente des troubles du maintien postural : bassin en rétroversion, tronc en grande cyphose, tête en inflexion cervicale.

De ce fait, Mme S présente une incapacité dans la réalisation de l'activité manger et boire.

Exemple 3 : Illustration du modèle MDH – PPH2 avec la situation de Mme S

❖ Les facteurs environnementaux

Selon FOUGEYROLLAS P. et son équipe : « Un facteur environnemental est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte de l'environnement sociétal de la personne (MACRO), de l'environnement communautaire (MESO), et de l'environnement personnel (MICRO). » Les facteurs sociaux sont relatifs à la politique, l'économie et le domaine socio-culturel. Les facteurs physiques sont relatifs à la nature et à l'aménagement des locaux par exemple.

En terme d'évaluation, ils sont évaluables selon deux critères : obstacle ou facilitateur à la réalisation d'une activité²⁸.

Mme S est actuellement interne au sein d'une maison d'accueil spécialisée (niveau MACRO). Cette MAS a un fonctionnement particulier avec une organisation et une équipe qui lui est propre (niveau MESO). Elle fait partie d'un groupe de résidents intitulé « groupe repère », elle est suivie par une équipe éducative : une éducatrice référente, des aides médico-psychologiques et des aides-soignantes. Elle est suivie également par une équipe médicale : un médecin MPR, une ergothérapeute, un infirmier, un kinésithérapeute, une psychologue (niveau MESO).

Exemple 4 : Illustration du modèle MDH – PPH2 avec la situation de Mme S

❖ Les habitudes de vie

Selon FOUGEYROLLAS P. et son équipe : « Une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socio-culturel selon ses caractéristiques. Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Le fait de ne pas réaliser seul, complètement ou en partie, une habitude de vie n'entraîne pas de fait une situation de dépendance ou de perte d'autonomie si la personne est en mesure d'exprimer et de faire reconnaître ses préférences. Les activités courantes regroupent : la condition corporelle, les soins personnels et l'habitation. Les rôles sociaux regroupent : l'éducation, le travail et les loisirs. »

En terme d'évaluation, ce facteur est évaluable selon deux critères : la participation sociale et la situation de handicap²⁸.

Mme S a évoqué lors du projet personnalisé son désir de ne plus manger avec les résidents qui sont à sa table actuellement. Les consignes à ce moment-là consistent à lui donner un repas mixé et des boissons gélifiées. Il est précisé qu'il faut utiliser des cuillères en plastique. Une posture d'accompagnement a été instaurée : « être vigilant au rythme de Mme S. Elle relève la tête puis ouvre la bouche, attendre qu'elle la referme et pousse la cuillère avec sa langue, puis elle rebaisse la tête pour déglutir. Il est nécessaire de former les professionnels en CDD longs, pour assurer un accompagnement adapté au repas durant la période estivale.» Au sein de la structure, Mme S réalise de nombreuses activités de loisirs (poterie, peinture ...). Elle est très claire sur son souhait de participer ou non mais elle a besoin que les professionnels soient proposant.

Exemple 5 : Illustration du modèle MDH – PPH2 avec la situation de Mme S

FOUGEYROLLAS P. conclut de la manière suivante : « le handicap ne se révèle pas nécessairement comme une réalité permanente et statique pour l'ensemble des personnes. En fonction du milieu dans lequel elles évoluent ou de leurs facteurs personnels, elles pourront voir la qualité de leur participation sociale s'améliorer ou se dégrader dans l'espace et dans le temps. [...] Lorsque la personne se trouve dans une situation de handicap, on peut essayer de modifier soit les troubles des systèmes organiques, soit les aptitudes, soit les facteurs environnementaux, soit les habitudes de vie »²⁸.

1.7 Objet de recherche

Comme énoncé précédemment, le partenariat semble être une nécessité pour connaître une dynamique d'action plus productive. Cependant pour qu'il soit efficace, il semble important d'analyser les différents acteurs pour mieux les comprendre et être en capacité ensuite de résoudre les controverses s'il y en a. Analyser leurs interactions, pourrait également permettre d'élaborer des situations nouvelles pour faire évoluer le partenariat.

Analyser les interactions entre la personne et sa famille aide le thérapeute à mieux comprendre les relations de pouvoir et de décision, les rôles et fonctions de chacun dans l'élaboration du projet de vie de la personne. C'est ce que nous explique ensuite le modèle systémique. Il évoque l'importance de la famille dans la prise en charge d'une personne. Ce modèle nous permet donc de comprendre la situation d'une personne en interaction avec son environnement.

Le modèle de développement humain et de processus de production du handicap vient appuyer l'importance de l'environnement et son impact sur la personne en nous parlant d'interaction entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie de la personne.

Devant la spécificité de l'accompagnement d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition, nous pouvons nous demander :

Quels moyens sont utilisés par les ergothérapeutes pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?

2 Matériel et méthode

2.1 Choix de la méthode

Il nous a semblé intéressant d'aborder l'objet de recherche par une méthode clinique. En effet, selon EYMARD C. en 2003, la méthode clinique est « une méthode qualitative visant la compréhension de phénomènes de soin liés à la singularité de l'humain. Elle prône la création de savoirs par la découverte d'éléments qui permettront de construire des réponses en dehors de l'attendu de critères préétablis par la théorie. Le but premier de cette méthode n'est pas de généraliser, mais de proposer une régulation de la théorie, en fonction des particularités de l'humain et du terrain. Cette méthode est exploratoire, sans hypothèse à priori, et vise la découverte de savoirs provenant des particularités d'une population donnée. »³⁰

2.2 Population

La population choisie pour enquêter sur la question est composée d'ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès de personnes présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition, accompagnées de leur famille.

Les critères d'inclusion sont les suivants : être ergothérapeute diplômé d'État, travailler ou avoir travaillé auprès de personnes présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition, accompagnées de leur famille.

Les critères d'exclusion découlant de ceux-ci sont : ne pas être ergothérapeute diplômé d'État, l'absence de troubles de la déglutition et/ou d'une paralysie cérébrale chez les patients suivis.

2.3 Choix et construction de l'outil théorisé de recueil des données

Devant le choix de la méthode clinique, il nous a semblé pertinent de réaliser des entretiens pour répondre à la question de recherche. En effet, selon EYMARD C. en 2003, « l'étude demande des réponses qualitatives, puisque la méthode choisie est fondée sur l'interprétation de signes recueillis en étant au côté de la personne. »³⁰ L'entretien anonyme, semi dirigé, semble donc être l'outil idéal. Nous avons donc réalisé une matrice à partir du cadre théorique constitué du modèle de développement humain et processus de production du handicap, du modèle systémique et de la notion de partenariat, pour répondre à l'objet de recherche : « Quels moyens sont utilisés par les ergothérapeutes pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ? ».

| Modèle/Concept | Variables | Indicateurs |
|---|-------------------------------------|---|
| Le modèle de développement humain et processus de production du handicap (MDH-PPH2) | Facteurs personnels | Troubles dans une des phases de la déglutition : difficultés à avaler, à mastiquer les aliments ... |
| | | Compréhension des risques, des enjeux |
| | Facteurs environnementaux | Contexte politico-économique et socio-culturel |
| | | Aménagements de l'environnement |
| | Habitudes de vie | Loisirs, activités, relations interpersonnelles, communication |
| | | Difficultés, dépendance, réduction de l'autonomie |
| Le Modèle Systémique | Interactions | Équilibre, interactions, expression, adaptation, écoute, satisfaction des différents acteurs |
| | | Réflexion, projet commun, processus de changement |
| | Interdépendance | Rôle, fonction de chacun, acteurs |
| | | Échanges, relation triangulaire, relation symétrique, relation de complémentarité |
| Le Partenariat | Compréhension des acteurs | Habitudes de vie, connaissances, croyances, valeurs |
| | | Discussion, échanges, mode de communication |
| | | Idées communes, accords |
| | | Incompréhension, avis divergents, conflits |
| | Résolution des conflits | Examen du conflit, identifier les comportements obstacle, réflexion |
| | | Encouragements, soutien, non jugement, respect |
| | | Accord, discussion |
| | Élaboration de situations nouvelles | Nouvelles méthodes, nouvelles visions |
| | | Accord autour d'un projet commun, compromis, solidification des alliances |
| Projet commun, innovations | | |

Tableau 1 : Matrice théorique

A partir de cette matrice nous avons réalisé une grille d'entretien. Les thèmes sélectionnés pour établir cette grille sont les suivants : habitudes de vie, interactions, interdépendance, compréhension des acteurs, résolution des conflits et maintien de l'entente. Chaque thème donne lieu à une question ouverte, permettant de recueillir des réponses supplémentaires et permettant aux professionnels interrogés de développer leurs réponses. Une question de relance pour chaque thème a également été rédigée, en cas de mauvaise compréhension de la part de l'ergothérapeute et/ou pour étayer sa réponse. Nous avons également rédigé une question inaugurale afin d'introduire l'entretien.

| Questions | Objectifs |
|--|---|
| <p>Question inaugurale : Que pouvez-vous me dire sur votre démarche pour établir un partenariat avec l'aidant familial (AF) d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?</p> | <p>Laisser la place à l'ergothérapeute de proposer des thèmes non abordés dans cette grille d'entretien. Comprendre comment un ergothérapeute construit un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition.</p> |
| <p>Thème 1 : Habitudes de vie Question 1 : En tant qu'ergothérapeute, quels éléments sont indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ? Relance : Quelles sont vos actions pour accompagner cette personne ?</p> | <p>Découvrir comment l'ergothérapeute intervient auprès de ces personnes. Savoir si l'ergothérapeute prend en compte les habitudes de vie et les attentes de la personne.</p> |
| <p>Thème 2 : Interactions Question 2 : Quels moyens utilisez-vous pour interagir avec l'AF ? Relance : Étudiez-vous les interactions entre la personne et sa famille ?</p> | <p>Identifier les moyens de communication utilisés par l'ergothérapeute. Savoir de quoi l'ergothérapeute tient compte lors des interactions et s'il s'adapte à chaque système et à ses membres.</p> |
| <p>Thème 3 : Interdépendance Question 3 : Comment vous placez vous par rapport aux autres membres du système (AF et personne) ? Relance : Quels moyens utilisez-vous pour que la place de chaque acteur du système soit respectée ?</p> | <p>Identifier la position de l'ergothérapeute. Découvrir comment l'ergothérapeute cerne et respecte la place de chacun.</p> |
| <p>Thème 4 : Compréhension des acteurs Question 4 : Quelle marche à suivre utilisez-vous pour comprendre les souhaits et les interrogations de l'AF ? Relance : Quelles sont vos actions pour prendre en compte leurs souhaits et interrogations ?</p> | <p>Connaître les moyens de communication de l'ergothérapeute. Découvrir comment fait l'ergothérapeute pour respecter aux mieux les souhaits de l'aidant familial.</p> |
| <p>Thème 5 : Résolution des conflits Question 5 : Comment procédez-vous lorsque vous êtes en désaccord avec l'AF ? Relance : Quels moyens mettez-vous en place pour résoudre ce conflit ?</p> | <p>Découvrir la démarche de l'ergothérapeute quand il y a un conflit : comment le reconnaît-il, quel est le comportement à adopter dans ce genre de situation ... Savoir si l'ergothérapeute négocie avec l'aidant familial.</p> |
| <p>Thème 6 : Maintien de l'entente Question 6 : D'après vous, quels sont les éléments indispensables pour maintenir l'entente avec l'AF ? Relance : Quels moyens utilisez-vous pour que l'entente avec l'aidant familial soit maintenue ?</p> | <p>Identifier ce que l'ergothérapeute utilise pour solidifier l'alliance avec l'aidant familial. Découvrir si l'ergothérapeute analysera constamment le système : personne-aidant familial-ergothérapeute.</p> |

Tableau 2 : Grille d'entretien

2.4 Déroulement de l'enquête

Un entretien semi-directif a été réalisé auprès de chaque ergothérapeute qui a répondu aux sollicitations. Cinq ergothérapeutes ont été sollicités, trois ergothérapeutes, toutes des femmes, ont été interrogées. Le but de l'enquête, la question de recherche, et les cinq thèmes sont présentés en introduction à l'entretien. Nous avons informé les ergothérapeutes de l'anonymat et de l'enregistrement de l'entretien.

Selon EYMARD C. (2003), « l'interviewer peut relancer l'échange avec des techniques d'écho (répéter l'interviewé), de reflet (reformuler l'interviewé), d'interprétation partielle (exprimer une attitude non explicite de l'interviewé), ou de synthèse partielle (reformuler une partie de discours de l'interviewé) »³⁰.

Les entretiens sont enregistrés sur la tablette de l'interviewer, à l'aide de la fonction dictaphone. Lors des rencontres face à face, la tablette est placée sur la table. Lors de l'entretien téléphonique, la tablette de l'interviewer sert également de dictaphone et l'interviewé est mis en haut-parleur. Les ergothérapeutes ont été surnommées A, B, C afin de garder l'anonymat.

Le premier entretien (entretien A) se déroule avec une ergothérapeute travaillant au sein d'une maison d'accueil spécialisée. Cet entretien s'effectue par téléphone et dure 22 minutes.

Le deuxième entretien (entretien B) se déroule avec une ergothérapeute travaillant au sein d'une maison d'accueil spécialisée. Cet entretien se déroule au domicile de l'ergothérapeute et dure 25 minutes.

Le troisième entretien (entretien C) se déroule avec une ergothérapeute travaillant au sein d'une maison d'accueil spécialisée. Cet entretien se déroule au domicile de l'ergothérapeute et dure 42 minutes.

2.5 Choix des outils de traitement des données

Selon EYMARD C. (2003), pour la méthode clinique, « l'analyse des entretiens doit permettre de mettre en évidence des éléments essentiels à la compréhension du fonctionnement de l'être humain d'aujourd'hui dans un processus de santé, permettant l'évolution de la qualité des soins. Pour se faire, on utilise l'analyse de contenu. L'analyse de contenu permet de lire le contenu des entretiens et d'y attribuer du sens »³⁰.

Il existe deux types d'analyses des résultats : l'analyse quantitative et l'analyse qualitative. Pour ce travail de recherche, nous nous orienterons dans un premier temps vers une analyse qualitative qui semble pertinente au vu des réponses obtenues au cours des entretiens, et dans un second temps vers une analyse quantitative.

3 Résultats

Les entretiens ont été retranscrits et sont disponibles dans les annexes 2, 3 et 4 (pages 64 à 72). Dans cette partie, il n'y aura aucune interprétation. Nous présenterons une analyse brute des réponses obtenues lors des entretiens pour chaque question. Les ergothérapeutes interrogées se nommeront A, B et C afin de respecter l'anonymat et pour faciliter l'analyse.

3.1 Analyse qualitative

❖ Question inaugurale

| | Entretiens | Idées, mots clefs |
|---|------------|--|
| <i>Que pouvez-vous me dire sur votre démarche pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?</i> | A | Dialogue, formation, prise de renseignements, alimentation antérieure, sensibilisation. |
| | B | Aidant expert, le savoir, confiance, alimentation antérieure. |
| | C | Le savoir, alimentation antérieure, techniques d'aide, techniques d'accompagnement, spécificités de chacun, besoins, consensus, objectif commun. |

Chaque professionnel est sollicité sur sa démarche pour établir un partenariat avec l'aidant familial, on retrouve : le dialogue, la prise de renseignements, le savoir, l'alimentation antérieure, l'aidant expert, les techniques, les spécificités, les besoins, les objectifs.

❖ Thème 1 : Habitudes de vie

| | Entretiens | Idées, mots clefs |
|---|------------|--|
| <i>Question 1 : En tant qu'ergothérapeute, quels éléments sont indispensables à prendre en compte lors de la prise en charge d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?</i> | A | Positionnement, aides techniques, capacités, sensibilisation des aidants familiaux, personnel, évaluation, mises en situation, accompagnement, stratégies d'alimentation, réévaluation, bilan. |
| | B | Bilan, déglutition, mastication, positionnement, capacités, aidant, couverts adaptés. |
| | C | Besoins, aide humaine, aide technique, habitudes de vie, positionnement, installation, connaissances, objectiver, prouver, confiance, équipe, bilans. |

Chaque ergothérapeute est sollicitée sur ses axes d'intervention, on retrouve : le positionnement, les aides techniques, l'aide humaine, les bilans, les capacités, les besoins, les aidants familiaux, l'équipe, les mises en situation, le fait d'objectiver et de prouver.

❖ **Thème 2 : Interactions**

| | Entretiens | Idées, mots clefs |
|--|------------|---|
| <i>Question 2 : Quels moyens utilisez-vous pour interagir avec l'aidant familial ?</i> | A | Mises en situation écologiques, entretiens, appels téléphoniques, rencontres, domicile, difficile, prise de risque. |
| | B | Téléphone, compliqué, règles de base, démonstration, risque, maison, leurs savoirs, le lien, les enjeux, les influences. |
| | C | Information, former/informer, recherches, rencontres, mises en situation écologiques, communication, domicile, objectiver, consensus, favoriser la participation. |

Pour interagir avec l'aidant familial, les professionnels interrogés utilisent des mises en situation écologiques, des appels téléphoniques, des rencontres dans le but de favoriser la participation et d'objectiver une démarche. Chaque ergothérapeute sollicitée souligne le lien à faire avec le domicile des personnes. Deux ergothérapeutes mettent l'accent sur la difficulté de cette démarche.

❖ **Thème 3 : Interdépendance**

| | Entretiens | Idées, mots clefs |
|--|------------|--|
| <i>Question 3 : Comment vous placez vous par rapport aux autres membres du système ? L'aidant familial et la personne.</i> | A | Faire du lien, connaissances médicales et scientifiques, expérience, aidant expert, juste milieu. |
| | B | Savoir scientifique, expérience, technique, humble, responsable, limites. |
| | C | Familles militantes, experts, théorie, pratique, connaissances, formations, diplôme, justifier, expliciter, se former, expérience. |

Chaque professionnel sollicité a évoqué son savoir scientifique acquis lors de sa formation et par son expérience. Chacun a également souligné les connaissances, l'expertise et la technique que peut avoir un aidant familial. On retrouve également les notions suivantes : faire du lien, trouver un juste milieu entre théorie et pratique, être humble, connaître ses limites.

❖ Thème 4 : Compréhension des acteurs

| <i>Question 4 : Quelle marche à suivre utilisez-vous pour comprendre les souhaits et les interrogations de l'aidant familial ?</i> | Entretiens | Idées, mots clefs |
|--|------------|--|
| | A | Compte rendu transmis, accompagner, être présente, informer, rencontrer, contacter. |
| | B | Coopération, position humble, écouter, rassurer, être ferme, challenge, relation thérapeutique, confiance mutuelle, désamorcer les conflits. |
| | C | Dialogue, discussion, discussion guidée, dossier du résident, remarques, évoluer, rôle de l'aidant, satisfaction, négociateur. |

Chaque ergothérapeute est sollicitée sur ses moyens mis en œuvre pour prendre en compte l'aidant familial, on retrouve les termes : accompagnement, informer, rencontrer, contacter, coopérer, écouter, rassurer, guider, mise en confiance, négociateur. Une des ergothérapeute interrogée a évoqué la notion de challenge.

❖ Thème 5 : Résolutions des conflits

| <i>Question 5 : Comment procédez-vous lorsque vous êtes en désaccord avec l'aidant familial ?</i> | Entretiens | Idées, mots clefs |
|---|------------|---|
| | A | Opposition, désaccord, discuter, essayer, juste milieu, contenter tout le monde, être présent. |
| | B | Point de désaccord, se remettre en question, réunions, compromis, accompagner, céder. |
| | C | Raison du conflit, raison consciente/inconsciente, système famille, enjeu, plusieurs techniques d'accompagnement, déplacer le problème, recentrer, objectiver, transformer les croyances en savoirs, se justifier, être conscient des limites, honnête, rassurer. |

Pour désamorcer un conflit, les professionnels évoquent les moyens suivants : discuter, accompagner, trouver le point de désaccord, se remettre en question, faire des compromis, se recentrer sur l'objectif, être honnête, transformer les croyances en savoirs, connaître ses limites.

❖ Thème 6 : Maintien de l'entente

| <i>Question 6 : D'après vous, quels sont les éléments indispensables pour maintenir l'entente avec l'aidant familial ?</i> | Entretiens | Idées, mots clefs |
|--|------------|---|
| | A | Grosse présence, présence hebdomadaire, maintenir le dialogue, prise de confiance, informer, s'entretenir. |
| | B | Contact régulier, maintenir des contacts, ne pas trahir leur confiance, le bien être du résident, rassurer, justifier. |
| | C | Informer, continuer le dialogue, se voir régulièrement, projet personnalisé, se mettre d'accord, ensemble, même mission, formaliser, engagement, être carré, précis, guidant, diversifier les moyens de communication, ne pas juger, loyauté, clarté, alliance thérapeutique, confiance, qualifier, quantifier, signer. |

Les ergothérapeutes, pour maintenir l'entente avec l'aidant familial, utilisent les moyens suivants : être présent, maintenir la confiance, informer, le contact régulier, rassurer, travailler ensemble, justifier, formaliser, la loyauté, la clarté, maintenir l'alliance thérapeutique.

3.2 Analyse quantitative

Cette deuxième analyse a pour but de mettre en évidence les éléments les plus abordés au cours des trois entretiens. Cette analyse quantitative s'est effectuée à l'aide du logiciel d'analyse linguistique Tropes. L'ensemble groupé des entretiens a été soumis à l'analyse du logiciel. Il apparaît que le style général des entretiens est argumentatif.

L'analyse des occurrences permet d'obtenir des listes de mots abordant différents thèmes. Les mots seront classés par fréquence décroissante.

Les dix premiers univers de référence correspondant au contexte général sont : famille, gens, santé, communication, temps, sentiment, cognition, organisation, sécurité, alimentation.

Les dix premières références utilisées sont : gens, famille, repas, résident, chose, médecin, déglutition, aide, organisation, savoir.

Les dix verbes les plus utilisés dans l'ensemble des entretiens sont : être, avoir, pouvoir, faire, dire, aller, aider, manger, donner, mettre.

Les dix adjectifs les plus utilisés sont : familial, technique, bon, seul, possible, impossible, important, certain, meilleur, capable.

Enfin les dix substantifs les plus utilisés sont : famille, personne, résident, repas, déglutition, chose, aide, savoir, structure, ergothérapeute.

4 Discussion des données

4.1 Interprétation des résultats

4.1.1 Lien avec la revue de littérature

Lors des entretiens, les trois ergothérapeutes ont étayé leurs réponses grâce à des situations concrètes vécues sur leur lieu de travail. Chacune a cité des exemples concernant des personnes présentant la même pathologie à savoir une paralysie cérébrale.

L'ergothérapeute C (entretien C) a évoqué la vision que pouvaient avoir les familles d'une personne présentant une paralysie cérébrale : *« Par exemple, très souvent, une personne qui a une paralysie cérébrale peut être considérée comme une personne handicapée, je l'ai déjà entendu dans plusieurs familles. Ce n'est pas une femme, pas un homme, c'est un handicapé. »*

Au sujet des troubles de la déglutition, chaque ergothérapeute a évoqué l'évaluation, le bilan de ces troubles.

L'ergothérapeute A (entretien A) énonce *« ... l'évaluation de ces troubles de la déglutition par un orthophoniste [...] Et chose importante mais qu'on ne fait pas systématiquement pour l'instant, on n'a pas d'orthophoniste sur place, c'est une réévaluation des troubles de la déglutition par un orthophoniste voire par un médecin spécialisé. »*

L'ergothérapeute B (entretien B) ajoute *« Déjà avant, avoir une idée des capacités de déglutition. Donc souvent c'est soit un bilan orthophoniste, soit un bilan ORL carrément je pense, un radio cinéma, donc là vraiment pour être au fait avec quelles phases de la déglutition fonctionnent le moins bien. »* Elle évoque ensuite l'état de la dentition pouvant avoir un effet sur la déglutition : *« Je pense que, avoir un point clair sur l'état de la dentition c'est important aussi, parce que pour le coup, comme ça va jouer sur la mastication, ça va forcément jouer sur la déglutition. Voilà, savoir si la personne a mal aux dents, comment elle mâche, est ce qu'elle broie les aliments ou est ce que vraiment elle mâche à proprement parler. »*

L'ergothérapeute C précise l'intérêt que peut présenter un bilan : *« ... on retravaille ça pour objectiver les choses avec des bilans complémentaires avec un ORL. Pour après objectiver les choses et reprendre un par un tous les points d'échec, tous les points qui font blocage. »*

L'ergothérapeute B a évoqué lors de l'entretien une situation vécue sur son lieu de travail pour expliquer les conséquences que peuvent avoir un trouble de la déglutition. Il s'agit d'une résidente qui a refusé de boire lorsque l'institution a proposé pour des raisons de sécurité de passer à l'eau gélifiée : « ... du moment où elle n'a été qu'en boisson gélifiée, elle s'est arrêté de boire, donc elle s'est arrêté d'uriner, et donc ça c'est super dangereux. On ne peut pas laisser quelqu'un comme ça c'est pas possible, il y a un suivi qui est fait. On ne peut pas d'un coup déclencher une insuffisance rénale à quelqu'un. »

L'ergothérapeute A a évoqué à son tour l'angoisse que peut ressentir l'équipe lors des repas face à une personne souffrant de troubles de la déglutition : « pour certains c'est vraiment très problématique, on a des risques de fausses routes en permanence, donc il y a une donnée psychologique importante sur les troubles de la déglutition parce que certains accompagnants ont développé des formes d'angoisse à l'idée de donner à manger à certains résidents parce que ça engendrait des fausses routes à répétition. »

Les trois ergothérapeutes sollicitées travaillent au sein d'une maison d'accueil spécialisée.

Les ergothérapeutes B et C ont évoqué lors de l'entretien l'étape de l'entrée en institution. Pour l'ergothérapeute B : « ... il y a des gens qui sont très coopérants et des gens qui ne le sont pas du tout et qui sont très en colère parce qu'il y a tout ce qui se joue autour de l'entrée en institution et tout ça, qui est forcément compliqué à vivre pour eux. »

L'ergothérapeute C ajoute en donnant l'exemple d'une résidente : « Là les conflits sont apparus, au moment de l'arrivée en internat, alors que ça faisait plus de 20 ans qu'elle était externe. Il y a donc l'enjeu de l'entrée en institution. Après il y a d'autres problématiques et les gens n'en ont pas forcément conscience. Quand tu arrives en institution, c'est vécu comment par les familles ? Une fatalité ... »

L'ergothérapeute C évoque l'importance que peut avoir l'environnement sur le moment des repas : « Une fois qu'on a décrit cette situation là, dans un environnement précis [Insistance dans le ton de la voix], la MAS à midi, la MAS le soir, ça peut être différent. Chez nous, le midi et le soir ce n'est pas la même chose. Il y a plus de monde à midi, il y a moins de monde le soir, il y a peut-être moins de professionnels le soir, on a peut-être moins de temps le soir aussi parce qu'après il y a les couchers à faire. »

L'ergothérapeute A évoque à son tour l'environnement en précisant qu'une même personne dans un environnement différent pourra avoir deux attitudes distinctes : « *D'après le discours des parents, il n'y avait pas de fausse route à la maison. Mais on a du mal à y croire vu l'expérience qu'on a, mais en même temps on sait que les résidents n'ont pas le même comportement avec la famille, qu'au sein de la structure donc on peut difficilement remettre en question ce que disent les familles.* »

Les trois ergothérapeutes ont précisé lors de l'entrée en institution, l'importance de connaître les habitudes antérieures d'alimentation des personnes.

Pour l'ergothérapeute A ce sera, « *une prise de renseignements sur la façon d'alimenter le résident antérieurement en fait, pour pouvoir après sensibiliser le personnel sur : alors à la fois sur la façon de s'alimenter et les goûts alimentaires du résident.* »

L'ergothérapeute C ajoute la notion d'habitudes de vie qui sont importantes à connaître avant toute mise en place d'un accompagnement au repas : « *quelles sont leurs habitudes en matière d'alimentation. Donc ça peut comprendre, les techniques d'aides, d'accompagnement hein, quelle aide technique, quelle aide humaine, quelle installation, quel environnement [...] Donc habitudes de vie ça peut être, habitudes, croyances, connaissances, c'est un peu plus large qu'habitudes de vie en fait.* »

Les trois ergothérapeutes ont évoqué lors des réponses leurs rôles auprès des personnes souffrant de troubles de la déglutition et de leur entourage. Chacune a précisé qu'il s'agissait d'un travail d'équipe où chaque professionnel a un rôle propre auprès de la personne.

L'ergothérapeute A a énoncé trois grands paramètres : « *Première chose le positionnement. Le positionnement au fauteuil. Donc nous on a fait tout un travail sur les différents types de positionnements qu'on pouvait éventuellement adopter pour pouvoir avoir des meilleures conditions d'alimentation. Deuxième chose, la préconisation d'aides techniques, est ce qu'il mange avec une aide, des couverts adaptés pour faciliter la déglutition en fonction de ses capacités. Et ensuite, troisième chose c'est sûr la sensibilisation des aidants, que ce soit des aidants familiaux comme des accompagnants du personnel de la MAS.* » Elle a également rajouté l'utilisation des mises en situation écologiques pour former les professionnels.

Pour l'ergothérapeute B il s'agira de connaître : « *Les capacités de déglutition, les capacités de mastication* » et les capacités de la personne pour se nourrir seule. Et l'ergothérapeute aura un rôle direct dans le positionnement de la personne et la préconisation des aides techniques. Elle utilisera également des mises en situation écologiques en cas de difficultés dans l'accompagnement pour que les aidants familiaux partagent avec l'équipe leur

façon de faire.

Après avoir énoncé les mêmes actions, l'ergothérapeute C a évoqué l'intérêt que peut avoir une réunion d'équipe dans des circonstances particulières : « *Ce qu'on fait, quand il y a un point de blocage autour du repas, on se réunit avec le médecin et tous les intervenants donc c'est souvent le médecin, l'éducateur, l'orthophoniste [...] Et donc après l'idée c'est que chacun objective et prouve la partie qui le concerne [...] Voilà trouver des moyens lors de ces réunions [...] Donc en général, l'équipe se réunit et dans le centre on propose toujours le lien avec les familles. Le plus difficile c'est quand la famille critique mais refuse le lien.* »

Les trois ergothérapeutes ont évoqué lors des entretiens les compétences et les rôles des aidants familiaux. Pour chacune il est important d'établir un contact avec les familles dès l'entrée de la personne en institution. Ce contact leur permet d'échanger sur leurs connaissances et savoirs faire respectifs. Les trois ergothérapeutes ont énoncé que l'aidant possède une expertise.

L'ergothérapeute A a évoqué : « *L'aidant a aussi une expérience que nous on n'a pas car il est en quelque sorte expert.* »

A son tour, l'ergothérapeute B a dit : « *... conforter l'aidant dans sa place « d'expert » puis qu'après tout c'est lui qui détient le savoir sur la personne et que si on vient lui poser la question c'est qu'on est vraiment intéressé parce qu'il a à répondre.* » Elle ajoute : « *... toujours être très humble je pense parce que, parce que eux ils savent plein de choses que nous on ne sait pas. Et ils ont une expérience que nous on n'aura jamais.* »

Concernant l'expertise de l'aidant, l'ergothérapeute C énonce : « *Je n'ai pas plus de savoir que l'aidant familial, parce que même si j'ai des connaissances, parfois il y a des familles qui en ont plus que nous, parce que certaines familles peuvent être militantes quelque part. Très actives dans des associations, ils sont experts, et nous avec 80 résidents à suivre, on est parfois moins formé que les familles.* »

Pour chaque ergothérapeute la collaboration avec l'aidant familial est nécessaire. Elle permettra d'échanger les savoirs, d'adapter le mieux possible son accompagnement à la personne et d'élaborer une relation de confiance durable dans le temps.

Les rencontres, les appels téléphoniques et les mails permettront aux professionnels et aux aidants familiaux d'échanger.

L'ergothérapeute C a évoqué les moments d'échanges avec les aidants autour du projet personnalisé du résident. L'établissement de ce projet se fait en présence de l'équipe professionnelle, des aidants familiaux et du résident. Il permet d'établir un projet d'accompagnement répondant le mieux possible aux besoins et attentes de la personne et des

aidants. Elle a énoncé : « *Donc en général quand on a un dossier du résident par rapport à l'accompagnement au repas, par rapport à une installation, on a déjà un dossier qui nous est propre, qui permet de donner une liste de critères, parce que ça guide les familles [...] Donc après ça peut être le détail de chaque point qui concerne le repas. Donc ça peut être le rythme, le contexte, l'installation [...] Donc en fait, si on détaille tous ces critères là en ayant un dossier quand même qui reprend à peu près tous les critères standards, en laissant toujours une case libre pour les remarques, ça permet d'aider la personne à ce qu'elle nous donne un maximum d'informations [...] . Ça permet aux familles d'avoir aussi une vision globale du résident et de ce dont il aurait besoin. Après ce qui est important dans le dossier, je réfléchis à ce qu'on a mis, c'est la satisfaction de la personne aussi. On décrit la situation, et la satisfaction de la personne [...] à ce moment-là ça permet de faire ressortir la satisfaction ou pas du résident, la satisfaction ou pas de l'entourage, nous la satisfaction ou pas des équipes par rapport au temps disponible et à la structure et ça permet du coup de travailler sur on va dire, des points d'échec ou des points qui seront à négocier, pour résoudre les différences de points de vue. »*

L'ergothérapeute insiste sur la satisfaction de l'aidant familial qui fait partie intégrante de l'accompagnement au repas : « *Un bon accompagnement c'est un accompagnement qui ne met pas en danger la personne, qui permet à l'activité de se réaliser de façon efficace et qui satisfait tout le monde, l'aidant et la personne. »*

L'ergothérapeute C évoque également au cours de l'entretien la prise en compte de l'épuisement des aidants familiaux et l'accueil d'urgence pouvant être proposé par la structure : « *... on a des gens qui arrivent en situation d'urgence en accueil temporaire, parce qu'ils craquent, parce qu'ils n'en peuvent plus, parce qu'ils sont fatigués, ce qu'on peut comprendre et on fait des accueils d'urgence aussi, quand les familles au final n'arrivent plus à tenir parce qu'il y a trop de décalage entre ce qu'elles veulent faire et ce qu'elles peuvent faire. »*

4.1.2 Lien avec le modèle du MDH-PPH2

Le modèle du MDH-PPH2 met en évidence l'interaction entre la personne, son environnement et ses habitudes de vie. L'épanouissement de la personne passe par la réalisation des habitudes de vie, pouvant être une activité journalière ou de loisirs. Ce modèle étudie différents facteurs pouvant influencer sur l'apparition de handicap.

En faisant le lien entre ce modèle et les réponses recueillies lors des entretiens, nous pouvons constater qu'au quotidien, une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition est sujette à diverses situations de handicap.

- ❖ Facteurs personnels : Correspondant à tous les éléments en lien avec le système organique et les aptitudes de la personne.

L'ergothérapeute B énonce l'état de la dentition et les capacités de mastication pouvant jouer sur l'une des phases de la déglutition.

En ce qui concerne les aptitudes, on retrouve dans les trois entretiens le besoin en aide humaine lors des repas lorsque la personne est dans l'incapacité de se nourrir seule pour des raisons motrices par exemple. L'ergothérapeute B énonce « *Est ce qu'il a les capacités d'amener, lui, les aliments à la bouche ? Ou est-ce que c'est du coup un aidant qui doit le faire ?* »

- ❖ Facteurs environnementaux : Correspondant aux facteurs sociaux et aux facteurs physiques.

Par rapport à l'environnement physique, les trois ergothérapeutes soulignent le fait qu'il y a une nécessité d'installation et de positionnement lors du temps des repas. L'ergothérapeute A évoque le positionnement au fauteuil et l'ergothérapeute C l'installation à la table « *votre table n'est pas l'équivalent de celle que j'ai, elle est trop basse, trop haute, trop étroite.* »

Les trois ergothérapeutes évoqueront également l'utilisation des aides techniques pouvant être nécessaires au bon déroulement du repas. L'ergothérapeute B donne l'exemple pour une résidente de couverts adaptés « *... on a une résidente qui n'a pas le droit d'utiliser des verres en verre parce qu'elle a tellement de force dans la mâchoire qu'elle peut les casser [...] on utilise forcément des cuillères en caoutchouc incassables justement parce que ça peut lui faire vachement mal.* »

L'ergothérapeute C ajoute qu'il n'y a pas un seul type de positionnement pour un même résident « *... c'est important de dire qu'on n'est pas obligé d'avoir un seul savoir faire et savoir être [...] Nous on a des résidents qui ont des installations et des pratiques à la maison qui sont différentes de celles du centre. Aucun problème.* »

- ❖ Habitudes de vie : Correspondant à une activité courante de la vie quotidienne ou un rôle social.

Les trois ergothérapeutes s'accordent à dire qu'à l'entrée en institution il est important de connaître les habitudes antérieures d'alimentation de la personne.

Pour l'ergothérapeute C, il s'agit de « *savoir quelles sont leurs habitudes en matière d'alimentation. Donc ça peut comprendre, les techniques d'aides, d'accompagnement hein, quelle aide technique, quelle aide humaine, quelle installation, quel environnement. Après les habitudes de vie, ça peut être aussi ses connaissances, ses croyances.* »

D'après les éléments abordés dans le modèle conceptuel du MDH-PPH2 et en lien avec les réponses obtenues lors des entretiens, nous pouvons dire qu'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition se trouve en situation de handicap dans son quotidien et plus précisément lors des repas.

Pour compenser ses diverses difficultés, il est possible d'agir sur l'environnement de la personne tout en prenant en compte ses capacités et incapacités et ses habitudes de vie.

4.1.3 Lien avec le modèle systémique

Nous avons vu que ce modèle est centré sur le système et sur les interactions entre les différents acteurs du système. Son objectif est de mieux comprendre les interactions entre « le patient, sa famille, l'équipe et l'institution. »

En faisant le lien entre ce modèle et les réponses recueillies lors des entretiens, nous pouvons étudier les interactions dans le système ainsi que la place des ergothérapeutes au sein de ce système.

- ❖ Interactions : Communication dans le but de conserver l'homéostasie entre les acteurs du système.

Les trois ergothérapeutes ont énoncé plusieurs moyens de communication pour interagir avec les aidants familiaux.

Pour l'ergothérapeute A ce sera « ... *du dialogue [...] des entretiens, des appels téléphoniques pour connaître un petit peu les conditions antérieures [...] des rencontres.* »

L'ergothérapeute B précise le but des rencontres : « *Nous, souvent, on les a par téléphone [...] c'est important de recueillir leurs façons de faire, mais il y a aussi quand même une « façon de faire standard » des règles de base, qu'il faudrait que tout le monde respecte. Du coup, quand ça ça ne fonctionne pas et qu'on n'arrive vraiment pas à trouver le fonctionnement très spécifique de la personne, on peut appeler les aidants et leur demander une démonstration carrément.* »

L'ergothérapeute C mettra à profit ces rencontres pour « ... *former/informer ça peut être lire des documents pour se mettre d'accord sur la réalité d'une déglutition, à quoi sert un positionnement, à quoi sert une aide technique, qu'est-ce qu'il y a comme aides techniques, donc faire des recherches ensemble, que ce soit biblio, des choses comme ça. Après ça peut être des rencontres avec une mise en situation, si possible en situation écologique parce que les familles ne comprennent pas toujours qu'en centre avec le monde, ce n'est pas la même chose qu'à la maison, tranquille ...* »

En ce qui concerne les interactions entre l'aidant familial et la personne, l'ergothérapeute B énonce « *il y a forcément des cas où ça devient super important parce que justement la famille va dire à la personne « mais tu te rends compte ici ils te font manger mixé alors que nous on arrive à te faire manger solide .. » Du coup, là on est forcément obligé d'avoir tout le monde sous les yeux et de comprendre qu'est ce qui se joue, quels sont les enjeux entre tous pour, ben pour réussir à désamorcer cette situation [...] c'est vrai que quand ça se passe mal on essaye toujours de comprendre qui influence qui, voilà qui est dominant, qui est dominé.* »

Au sujet de ces interactions l'ergothérapeute C utilise le terme de « système famille » et recentre le sujet sur le rôle propre d'un ergothérapeute au sein de ce système : « *... dans ce système famille là, qui fait quoi, qui dit quoi, quels sont les enjeux ? Notre objectif c'est de ne pas mettre en danger le résident, de ne pas mettre en danger cet équilibre-là. C'est leur équilibre, on n'est pas des psychothérapeutes, on ne va pas intervenir là-dessus. Notre objectif c'est de comprendre ces enjeux-là, sans se faire perdre dans ces problématiques là et c'est pas toujours facile de résister à ce tourbillon des fois qui arrive là, le tsunami qui arrive [Rire]. L'enjeu c'est l'activité, l'accompagnement au repas avec notre rôle propre.* »

- ❖ **Interdépendance** : Englobant les relations entre les membres du système, les rôles et fonctions de chacun dans l'accompagnement de la personne.

Chaque ergothérapeute a été interrogée sur la vision de son propre rôle au sein du système comparé à celui des aidants familiaux.

L'ergothérapeute A : « *Moi je fais du lien [...] vu les connaissances médicales et scientifiques entre guillemets, que j'ai, et sur l'expérience que je peux en avoir, que n'ont pas forcément les accompagnants, c'est de faire le lien entre ce que l'on peut faire, ce qu'on a le droit de faire et ce que le résident aime en fait. Et l'aidant a aussi une expérience que nous on n'a pas car il est en quelque sorte expert. Il a un savoir sur la personne et sur ses goûts que nous on n'aura jamais.* »

L'ergothérapeute B énonce « *chacun a des domaines de savoirs bien spécifiques à sa place finalement. Puisque nous on va étudier tout ce qui est technique entre guillemets [...] alors que les aidants familiaux ils n'ont pas forcément cette technique là, tout ce savoir un peu scientifique mais [...] ils auront forcément développé d'autres choses quoi. Et du coup tout est à prendre en compte.* » Cependant l'ergothérapeute B a insisté sur la difficulté que peut rencontrer le professionnel en essayant de concilier ces deux techniques et cette multitude de savoirs : « *Il y a des fois où on se retrouve aussi « coincé » parce que, ce que l'aidant sait faire, nous on ne pourra jamais le reproduire parce que c'est beaucoup trop dangereux.* »

L'ergothérapeute C a appuyé les dires des deux ergothérapeutes en précisant : « *Je n'ai pas plus de savoir que l'aidant familial, parce que même si j'ai des connaissances, parfois il y a des familles qui en ont plus que nous, parce que certaines familles peuvent être militantes quelque part [...] ils sont experts [...] il faut avoir la modestie quand même de, face à des patients très experts, sur quelque chose de très spécifique [Insistance dans le ton de la voix], de se dire, « je ne maîtrise peut être pas complètement le sujet » [...] D'ailleurs je ne dis jamais « je sais », « on m'a appris que, j'ai vu que, j'ai lu ça » mais moi je ne sais jamais. Parce que de toute façon, entre la théorie et la pratique, il y a parfois un univers hein. »*

L'ergothérapeute C a précisé qu'être trop sûr de soi en tant que professionnel, en pensant que l'on maîtrise totalement un sujet, peut être « *nocif à la relation. »*

L'ergothérapeute B lors de l'entretien a d'ailleurs insisté sur l'importance d'être toujours « *humble »* face aux aidants familiaux « *... toujours être très humble je pense, parce que eux ils savent plein de choses que nous on ne sait pas. Et ils ont une expérience que nous on n'aura jamais [...] donc il faut être très très humble par rapport à ça, mais aussi responsable !»*

Les trois ergothérapeutes insistent sur l'importance d'établir une « *relation de confiance »* avec l'aidant familial. Une relation nécessaire pour se mettre d'accord sur une démarche d'accompagnement et intégrer l'aidant au projet de la personne. L'ergothérapeute C a dit « *on valide les objectifs ensemble. »*

Nous pouvons donc en déduire d'après la matrice théorique, et les éléments de réponses soulevés par les entretiens, qu'il est important de communiquer avec les aidants familiaux et de les écouter pour comprendre et analyser les relations de pouvoir et de décision dans le système. Tout ceci permettra également de cibler le rôle de chacun et donc de le respecter tout au long de l'accompagnement de la personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition.

4.1.4 Lien avec la notion de partenariat

La notion de partenariat soulève trois grandes thématiques : la compréhension des acteurs, l'élaboration d'accords entre ces acteurs et l'innovation.

En faisant le lien entre cette notion et les réponses recueillies lors des entretiens, nous pouvons en conclure que les professionnels utilisent ces trois grands moyens pour mettre en place un partenariat avec l'aidant familial et le rendre productif.

- ❖ Compréhension des acteurs : Correspondant ici à l'étude des positions de chacun, des interactions, des idées communes et des idées divergentes.

L'ergothérapeute A, en évoquant le fonctionnement de son lieu de travail a précisé : « *ça fait un peu partie de la politique de la structure donc ils sont très soucieux de l'avis et du point de vue des familles.* »

L'ergothérapeute B précise que c'est l'aidant familial qui « *détient le savoir sur la personne et que si on vient lui poser la question c'est qu'on est vraiment intéressé par ce qu'il a à nous dire.* »

L'ergothérapeute C vient appuyer ceci en disant « *la démarche c'est qu'il m'explique pour savoir quelles sont leurs habitudes en matière d'alimentation [...] Une fois que je sais, comment ils procèdent, quels sont leurs besoins, à ce moment-là ça permet de voir [...] quels seront les points à travailler ensemble, pour avoir un objectif qui de toute façon devra être commun c'est le meilleur accompagnement possible autour du repas.* »

Pour connaître les habitudes de vie des personnes, les trois ergothérapeutes évoquent les moyens suivants : entretiens, appels, mises en situation écologiques, démonstration et toujours rester à l'écoute de l'aidant. Pour aider l'aidant familial à partager ses interrogations et ses souhaits, l'ergothérapeute C a évoqué lors de l'entretien un outil, le dossier du résident leur permettant d'avoir une discussion guidée : « *... c'est une discussion guidée [...] on a déjà un dossier, un dossier résident quoi, qui nous est propre, qui permet de donner une liste de critères, parce que ça guide les familles, [...] Donc ça peut être le rythme, le contexte, l'installation [...] si on détaille tous ces critères là en ayant un dossier quand même qui reprend à peu près tous les critères standards, en laissant toujours une case libre pour les remarques, ça permet d'aider la personne à ce qu'elle nous donne un maximum d'informations.* » Elle a ajouté : « *plus on diversifie les moyens de communication aussi, plus ça permet aux personnes de ne pas rester sans réponse. Il y a une inquiétude, moi je veux qu'ils me la donnent.* »

Tout au long de l'accompagnement de la personne l'aidant ainsi que les professionnels peuvent être en accord ou en désaccord.

Pour l'ergothérapeute B, ce qui unit l'aidant et l'équipe c'est l'objectif commun : « *... c'est justement parce qu'on veut préserver la vie et la santé de la personne qu'on est tous là et qu'on essaye.* » L'ergothérapeute précise aussi que la coopération va aider le professionnel ainsi que l'aidant à être unis dans l'accompagnement, « *tout le monde a accepté, tout le monde a signé.* »

L'ergothérapeute C parle également d'un objectif commun : « *... la réalisation de l'activité*

en sécurité, efficace, avec une satisfaction maximale pour tout le monde. » Il est donc important, pour cette ergothérapeute, de « se mettre d'accord sur une démarche ».

Cependant, les trois ergothérapeutes sollicitées ont précisé que d'éventuels désaccords viennent parfois ébranler l'atteinte des objectifs.

Pour l'ergothérapeute A, les avis peuvent diverger : *« C'est assez compliqué puisqu'en fait les parents ne vont pas faire forcément des méthodes très orthodoxes on va dire, donc ils font à leur manière [...] Eux, ils peuvent se permettre de faire ce qu'ils veulent quand le résident rentre à la maison donc c'est vrai qu'on a des discours un petit peu étonnants on va dire, mais nous en tant que structure de soin, on ne peut pas se permettre d'agir comme ils le font. »*

L'ergothérapeute B insiste en disant : *« Il y a des fois où on se retrouve aussi coincé entre guillemets parce que ce que l'aidant sait faire, nous on ne pourra jamais le reproduire parce que c'est beaucoup trop dangereux [...] on ne peut pas faire ça, on a besoin d'aide avec nous, enfin d'aides techniques parfois, que souvent c'est ça que les familles ont le plus de mal à accepter ... »*

Cette ergothérapeute et l'ergothérapeute C évoquent l'enjeu de l'entrée en institution. Ça peut être un moment difficile pour les parents, rendant la communication avec les professionnels difficile : *« qui sont très en colère parce qu'il y a tout ce qui se joue autour de l'entrée en institution et tout ça, qui est forcément compliqué à vivre pour eux [...] On a souvent des aidants qui sont très très très très mécontents de l'institution, parce que ben c'est pas comme à la maison forcément et qui peuvent du coup parfois être très très agressifs ou pas avoir du tout confiance. »*

L'ergothérapeute C s'interroge alors : *« Quand tu arrives en institution, c'est vécu comment par les familles ? Une fatalité ... »*

L'ergothérapeute C utilise le terme de « point de blocage autour du repas » et précise que *« le plus difficile c'est quand la famille critique mais refuse le lien. »*

- ❖ Résolution des conflits : Correspondant ici au trois étapes pour résoudre un conflit : reconnaître le conflit, valoriser la personne, négocier avec elle.

Les ergothérapeutes B et C s'expriment sur la reconnaissance du conflit. L'ergothérapeute B énonce, *« quel est le point de désaccord ? Est-ce que c'est quelque chose qui peut mettre en danger la personne, est ce que c'est quelque chose où vraiment l'institution et nous on ne pourra pas transiger parce que c'est pas possible autrement et qu'il y a trop de dangers et trop de risques pour le professionnel présent à ce moment-là ? Ou est-ce que c'est quelque chose d'un peu plus subtil, où pour le coup on pourrait transiger ... »*

L'ergothérapeute C ajoute la dimension du conscient/inconscient : « *Alors quand il y a un conflit, il y a une raison à ce conflit. Cette raison elle est consciente ou inconsciente. C'est très difficile pour une famille, pour un résident de différencier les problèmes entre les membres de la famille, dans le système famille et est ce qu'il n'y a pas un enjeu souvent, est ce qu'il n'y a pas un enjeu dans ce système-là, qui dépasse l'activité repas.* »

Pour l'ergothérapeute C, cette analyse du conflit permet de le faire passer au second plan et rester ensuite centré sur l'accompagnement de la personne : « *... si on arrive à éclaircir tous les points de situation, à un moment donné, ces conflits, ces enjeux-là, ben ils viennent en second plan parce qu'on est tous centré sur l'activité et sur l'accompagnement en fait. [...]* La famille elle est extérieure au système, comment elle peut savoir ce qui se passe, comment elle peut être rassurée. C'est pour ça que recentrer sur l'activité, recentrer sur le problème, recentrer sur les objectifs, recentrer sur ce pourquoi on est là et pas se laisser noyer par des problématiques autres. Ça me semble être le plus efficace. »

Les trois ergothérapeutes s'expriment sur la valorisation de l'aidant familial. Valorisation dans le sens où les professionnels accorderont une place importante à l'aidant et resteront à son écoute. L'ergothérapeute A évoquera en parlant des professionnels travaillant au sein de la structure « *... ils sont très soucieux de l'avis et et du point de vue des familles.* »

L'ergothérapeute B rajoute la notion d'écoute et le fait de rassurer : « *C'est écouter ce qu'ils ont à dire surtout, écouter leur technique donc, encore et toujours parce qu'on ne peut pas dire que ce soit mauvais puisque de toute façon ils ont réussi hein, la personne est toujours vivante, elle n'est jamais morte d'une fausse route. Écouter ce qu'ils ont à dire, et, et je pense qu'après, pour les personnes qui sont vraiment en opposition avec ce qu'on propose comme accompagnement au repas, c'est [Hésitation] je crois les rassurer en fait sur le fait que ben oui, ce sera toujours eux les meilleurs et personne d'autre qu'eux pourra faire aussi bien manger la personne ...* »

Les trois ergothérapeutes (A, B et C) évoquent respectivement la notion d'aidant expert : « *l'aidant a aussi une expérience que nous on n'a pas car il est en quelque sorte expert.* » / « *Conforter l'aidant dans sa place d'expert* » / « *Je n'ai pas plus de savoir que l'aidant familial, parce que même si j'ai des connaissances, parfois il y a des familles qui en ont plus que nous, parce que certaines familles peuvent être militantes quelque part. Très actives dans des associations, ils sont experts.* »

L'ergothérapeute C rajoute également : « *quand vous avez des gens très militants, c'est intéressant aussi d'avoir leurs connaissances hein. Puis ils ont parfois des solutions qu'ils ont vues avec d'autres personnes, et qu'on connaît pas aussi.* »

Les trois ergothérapeutes s'expriment ensuite sur la négociation pouvant être mise en place avec l'aidant familial. Après avoir évoqué des divergences de points de vue avec l'aidant, l'ergothérapeute A va utiliser le terme de juste milieu : « *Il a un savoir sur la personne et sur ses goûts que nous on n'aura jamais. Du coup, il faut trouver un juste milieu entre une alimentation nécessaire et une alimentation agréable pour le résident.* »

L'ergothérapeute B, utilise le terme de compromis : « *... en l'occurrence, avec beaucoup de réunions avec la médecin, ça a été, bon ben sur quoi on peut faire des compromis. Donc du coup-là ce qui a été mis en place c'est : ok, selon ce qu'il y a à manger, on peut essayer le haché, plutôt que le mixé tout de suite.* »

Pour évoquer une négociation, l'ergothérapeute C utilise les termes de négociation, consensus et contrat : « *... ça permet du coup de travailler sur des points d'échec ou des points qui seront à négocier, pour résoudre les différences de points de vue. Un bon accompagnement c'est un accompagnement qui ne met pas en danger la personne, qui permet à l'activité de se réaliser de façon efficace et qui satisfait tout le monde, l'aidant et la personne.* » / « *... si il n'y a pas consensus, quels seront les points à travailler ensemble* » / « *On s'était dit ça, c'est un contrat.* »

- ❖ L'élaboration de situations nouvelles : Correspondant aux éléments pour maintenir l'entente avec l'aidant familial et faire évoluer la relation.

L'ergothérapeute A s'exprime sur de nouvelles méthodes d'alimentation qui seraient propres à chaque résident : « *Donc il faut trouver les méthodes pour que les repas ne soient pas à la fois pour le résident un moment de stress et d'angoisse et pour l'accompagnant.* »

L'ergothérapeute B a évoqué lors de l'entretien l'éventualité de pouvoir transiger sur une situation ou non et donc d'élaborer une nouvelle méthode d'alimentation : « *Est ce que c'est quelque chose qui peut mettre en danger la personne [...] Ou est ce que c'est quelque chose d'un peu plus subtil, où pour le coup on pourrait transiger, on pourrait ...* » Elle donne ensuite l'exemple d'une situation vécue sur son lieu de travail où il a été question de former les aidants professionnels à une nouvelle méthode : « *Et du coup, là il y a eu une formation spécifique sur : comment donner à boire à cette résidente en particulier et c'est un groupe restreint de personnes qui vont réussir à lui donner à boire et à manger donc c'est toute une organisation institutionnelle aussi après mais là pour le coup on n'a vraiment pas eu le choix.* » Elle rajoute en parlant de cette nouvelle technique : « *c'est une technique de boisson où là pour le coup on met en danger tout le monde. Et le professionnel et la résidente, mais en même temps, la famille est au courant, la famille veut que ça soit fait comme ça, la personne veut que ça soit fait comme ça aussi, tout le monde a accepté ...* »

A son tour, l'ergothérapeute C a évoqué l'élaboration de situations nouvelles : « *Après faut adapter donc, non non moi l'idée c'est de dire : j'ai des connaissances puisque j'ai une formation et j'ai eu un diplôme, mais je me présente souvent comment un technicien et mon rôle c'est de participer à l'élaboration de solutions, les plus adaptées possible, qui conviennent à tout le monde.* » Elle rajoute ensuite l'importance d'avoir une veille technologique et l'avis des aidants pour faire évoluer la prise en charge : « *c'est important qu'on fasse une veille technologique et qu'on se forme régulièrement [...] ils ont parfois des solutions qu'ils ont vues avec d'autres personnes, et qu'on connaît pas aussi. Combien de résidents ou de patients m'ont appris un savoir faire spécifique parce qu'ils l'avaient vu chez d'autres, dans des réseaux .. avec leur expérience.* »

Prendre en compte l'expérience des aidants et faire évoluer les prises en charge en fonction de la personne, permettent aux ergothérapeutes d'établir et de maintenir une relation thérapeutique durable dans le temps. L'ergothérapeute C parle alors « d'alliance thérapeutique ».

Pour elle, « *La loyauté, la clarté c'est important parce que l'alliance thérapeutique c'est primordial hein. Il faut maintenir la confiance. C'est primordial, donc il faut être clair, précis, loyal et jouer sur le temps je dirais.* » Elle ajoute « *on est tous là au même niveau et chacun avec nos compétences pour une même mission, le meilleur accompagnement possible.* »

L'ergothérapeute A précise que pour une prise de confiance importante, il faut montrer : « *qu'on est présent, qu'on est là pour leur donner des clefs tout simplement, des façons de faire qui sont peut-être, pas si compliquées que ça à mettre en place mais qui évitent pas mal de complications.* »

Pour consolider les alliances, l'ergothérapeute B énonce lors de l'entretien : « *toujours maintenir la confiance, désamorcer les conflits le plus tôt possible et voilà, le plus important c'est qu'il y ait une confiance mutuelle qui s'installe quoi.* » Elle rajoute d'autres moyens, comme le contact régulier et précise que pour elle, le meilleur moyen de maintenir le lien reste : « *... que la personne elle soit bien dans l'institution. Que voilà, que les aidants finissent par constater le bien être que le résident peut ressentir et ça je pense qu'il n'y a pas de meilleure récompense et de meilleurs moyens de rassurer finalement les aidants ...* »

D'après les éléments théoriques abordés dans la notion de partenariat, et en lien avec les réponses obtenues lors des entretiens, nous pouvons faire plusieurs conclusions.

La première chose importante est que la position de chaque acteur au sein du système peut être différente en fonction de ses valeurs, habitudes de vie, principes, et croyances.

La deuxième chose est l'importance que peut avoir la communication dans la résolution des conflits. La valorisation permet de réconcilier les acteurs en utilisant ce qui les unit et ce qui les divise pour bâtir des négociations et élaborer des situations nouvelles.

La troisième chose est l'importance d'établir une relation de confiance entre l'ergothérapeute et l'aidant familial. Cette relation favorisera les échanges entre les membres du système et donc leur satisfaction.

4.2 Réponse à l'objet de recherche

Les différentes recherches ainsi que les résultats obtenus lors des entretiens ont permis d'obtenir des éléments de réponse à la problématique : « Quels moyens sont utilisés par les ergothérapeutes pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ? »

Ce partenariat semble se mettre en place dès l'entrée d'une personne en institution. En effet, pour les ergothérapeutes interrogées il est nécessaire de connaître les habitudes de vie de la personne avant de commencer tout accompagnement au repas. Il s'agira alors d'un échange avec l'aidant où il pourra renseigner le professionnel sur les habitudes d'alimentation antérieures de la personne ainsi que sur ses croyances et ses connaissances. En retour l'ergothérapeute pourra transmettre ses savoirs à l'aidant et ses techniques. Pour échanger avec l'aidant familial plusieurs possibilités s'offrent à l'ergothérapeute. Il pourra s'agir d'entretiens téléphoniques mais aussi de rencontres. Ces échanges se feront dans le but de connaître un maximum de choses sur la personne pour mettre en place un accompagnement le plus adapté possible, satisfaisant pour la personne, l'aidant familial et l'ergothérapeute. Pour échanger autour de l'accompagnement au repas, les mises en situation écologiques sont recommandées.

Les interactions entre l'ergothérapeute et l'aidant sont donc nécessaires et il semblerait qu'étudier les interactions entre chaque membre du système le soit tout autant. En effet, en cas de tension au sein du système, cette étude permettra aux professionnels de comprendre les relations et les enjeux entre la personne et son aidant. Au sein de ce système, il semble important de garder à l'esprit que chacun a son propre rôle et sa propre fonction. Les savoirs des différents acteurs se complètent et il semble dangereux de penser en tant que professionnel que nous maîtrisons totalement le sujet. Une ergothérapeute a d'ailleurs évoqué lors de l'entretien : « *le penser c'est nocif à la relation.* » Il semble donc important de rester humble face à l'expertise des aidants familiaux.

Au vu des entretiens, instaurer une relation de confiance est indispensable pour établir tout partenariat avec l'aidant familial mais demandera du temps. Penser que cette relation est acquise pourrait rendre difficile le partenariat et le maintien d'une alliance thérapeutique. Il est évoqué que lors d'un désaccord entre l'aidant familial et l'ergothérapeute, il est nécessaire pour le professionnel d'objectiver, de prouver les choses et de se justifier dans le but de

transformer les croyances en savoirs. Il doit expliquer, prendre le temps et rester à l'écoute de l'aidant et de la personne. Si un changement de pratique s'effectue pour une raison quelconque, l'équipe se doit d'en informer la famille pour ne pas trahir leur confiance. Il est évoqué que l'ergothérapeute ne travaille pas seul mais entouré d'une équipe pluridisciplinaire pour accompagner les résidents lors des repas mais également dans le but d'accompagner les aidants familiaux.

D'après les professionnels interrogés, les moyens pour mettre en place un partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale souffrant de troubles de la déglutition sont :

- Comprendre les acteurs en analysant leur position, leurs interactions, et leurs idées communes et divergentes.
- Interagir avec les acteurs et prendre en compte les interactions au sein du système.
- Observer les rôles de chacun et les relations au sein système.
- Résoudre les conflits en analysant leur source, en utilisant la valorisation et la négociation.
- L'élaboration ensemble de situations nouvelles, par de nouvelles visions, des accords autour d'un projet commun et la consolidation des alliances.

4.3 Discussions autour des résultats et critiques du dispositif de recherche

Cette recherche présente certaines limites. Tout d'abord, l'échantillon des ergothérapeutes interrogées étant peu important, il ne peut être généralisé à tous les ergothérapeutes exerçant auprès de personnes présentant une paralysie cérébrale souffrant de troubles de la déglutition.

De plus, les entretiens réalisés présentent des limites dues au manque d'expérience de l'interviewer.

Ensuite, l'enquête n'est pas exhaustive car les ergothérapeutes ont été interrogées sur des thèmes sélectionnés arbitrairement en fonction du cadre théorique.

S'entretenir avec des aidants familiaux aurait été intéressant. Leur point de vue aurait pu nous permettre d'en savoir davantage sur les moyens pour établir un partenariat. Ces entretiens auraient également pu permettre de cerner davantage la divergence de point de vue pouvant exister entre un ergothérapeute et un aidant familial. Il aurait été intéressant d'en apprendre davantage sur leur savoir faire et leur expertise.

Interroger des ergothérapeutes exerçant dans d'autres établissements aurait été intéressant. En effet, il aurait été pertinent d'étudier l'accompagnement des personnes souffrant de troubles de la déglutition dans une structure autre qu'un lieu de vie. Ces entretiens auraient pu permettre d'étayer davantage les réponses et de constater ou non des divergences dans l'accompagnement des personnes et dans la prise en compte des aidants.

Il apparaît lors des entretiens que certaines questions étaient difficiles à comprendre du fait de leur longueur. Notamment la première question précisant la population ciblée, ce qui l'a rendue longue et peu claire.

Tous les entretiens n'ont pas été réalisés selon les mêmes modalités. En effet, un entretien s'est réalisé par téléphone et deux de vive voix. Les entretiens de vive voix ne se sont pas tous réalisés au même endroit. Il est possible que ce choix de pratique et d'environnement ait joué un rôle dans le contenu de certaines réponses lors de l'entretien. Par exemple, lors de l'entrevue, une ergothérapeute a parlé d'un document qu'elle aurait aimé montrer si l'entretien s'était déroulé sur son lieu de travail.

De plus, l'entretien téléphonique avec l'ergothérapeute A a sans doute empêché de percevoir toutes les réactions de l'ergothérapeute.

4.4 Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Cette étude propose un moyen de réflexion pour les ergothérapeutes exerçant auprès de personnes présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition. Cette recherche met en avant la création d'un partenariat entre l'aidant familial de ces personnes et l'ergothérapeute.

Les ergothérapeutes pourront s'interroger sur leur pratique professionnelle auprès de ce public, et éventuellement remettre en question leur démarche et leurs outils.

De plus, les généralités énoncées sur le concept de partenariat et le modèle systémique pourront permettre à tous les ergothérapeutes, peu importe le public accueilli, d'analyser leur pratique.

Cette étude pourrait permettre une réflexion collective dans l'optique de mettre en place une démarche commune à tous les ergothérapeutes en ce qui concerne la création d'un partenariat avec l'aidant familial.

Établir un partenariat avec l'aidant familial semble difficile. C'est une démarche qui demande du temps et qui semble spécifique à chaque cas.

Il serait intéressant d'approfondir cette notion de partenariat et d'accompagnement des familles dans la formation initiale des ergothérapeutes. Cet approfondissement pourrait permettre aux futurs ergothérapeutes d'avoir des clefs pour s'approprier cette démarche et de pouvoir la transférer et l'analyser d'ores et déjà au cours des stages.

4.5 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle et perspectives de recherche à partir des résultats

Cette étude est une ébauche de recherche sur le partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition. Ce travail ne permet donc pas de généraliser les résultats à la pratique de l'ensemble des ergothérapeutes. Il constitue néanmoins une base à approfondir.

Les entretiens réalisés lors de cette étude, ont permis de mettre en évidence l'intérêt du partenariat entre l'aidant familial et l'ergothérapeute.

Cependant les ergothérapeutes interrogées travaillent toutes au sein d'un lieu de vie, il serait intéressant de savoir si leurs pratiques seraient modifiées au sein d'un autre type de structure comme par exemple, un centre de rééducation.

De plus, il serait intéressant de savoir si les moyens mis en œuvre par les ergothérapeutes pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition sont les mêmes pour des personnes présentant d'autres incapacités.

Ce travail m'a permis d'approfondir des connaissances vues au cours de la formation d'ergothérapie, et de construire de nouveaux savoirs.

Cette étude a mis l'accent sur l'importance de la prise en compte des aidants familiaux. L'intérêt, le but et les enjeux de la mise en place d'un partenariat me sont apparues très clairement.

5 Bibliographie

- [I] RUPIANI SA, Appui tête I2I, 05/04/2011, [En ligne], http://www.rupiani.fr/fr/pdf/tarifs/11042011_189_86_rupiani.pdf, consulté le 14/05/2017
- [1] WOISARD V., EKBERG O., HAMDY S., WUTTGE-HANDING A. et ORTEGA P. Social and psychosocial burden of dysphagia. Springer. 2002 ; [En ligne]. https://www.researchgate.net/publication/11410149_Social_and_Psychosocial_Burden_of_Dysphagia_Its_Impact_on_Diagnosis_and_Treatment Consulté le 12.01.17
- [2] WOISARD V et PUECH M. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Solal Eds ; 2011 : 475 pages.
- [3] JACQUOT JM., POUDEIROUX P., PIAT C. et STRUBEL D. Les troubles de la déglutition du sujet âgé : procédés d'évaluation. La Presse médicale. 2001, vol30, n°33, pp 1635-1644
- [4] ROSENBAUM P, PANETH N, LEVITON A, GOLSTEIN M, BAX M, DAMIANO D, DAN B, JACOBSON B. The Definition and Classification of Cerebral Palsy. Dev Med Child Neurol, n°47, 2005, p 571–576
- [5] News Medical Life Sciences. [En ligne]. [http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Prevalence-\(French\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Cerebral-Palsy-Prevalence-(French).aspx) Consulté le 27.02.17.
- [6] LEROY – MALHERBE V. L'infirmité motrice cérébrale. [En ligne]. <http://www.ffaimc.org/article%20l'IMC%20par%20le%20Dr%20Leroy-Malherbe.pdf> Consulté le 02.02.17.
- [7] KOTZKI N., POUDEIROUX P., JACQUOT JM. Les troubles de la déglutition. Elsevier Masson. 1999 ; 150 pages.
- [8] AUZOU P. Étiologies des dysphagies neurologiques et traitements médicamenteux, Kinesither Revue, 2007 ;(64) : 29-32.
- [9] SCHUMACHER S. La dysphagie, un problème multidisciplinaire, Forum Médical Suisse 2007 ; 7 : 130-134.
- [10] PELCHAT D, BOURGEOIS – GUERIN V. L'expérience de l'incertitude chez les pères et mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale de leur enfant. Recherche en soins infirmiers, mars 2009, numéro 96 p41-51.
- [11] Circulaire 62 AS du 28 décembre 1978 relative aux modalités d'application de l'article 46 de la loi n°75-534 du 30 juin 1975.
- [12] DREES, 2009, « Accueil dans les structures médico-sociales », in. La santé des femmes en France, Collection Études et statistiques, La Documentation française, pp. 94-97.
- [13] ANESM - Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 3) – Le parcours et les formes souples

d'accueil et d'hébergement. 2014 ; [En ligne].

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_3_-PDF-interacti.pdf Consulté le 14.03.17.

[14] ANESM - Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) – Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement. 2013 ; [En ligne].

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-_Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_2__Decembre_2013.pdf Consulté le 20.03.17.

[15] RUGLIO V. Vivre au quotidien avec des troubles de la déglutition. Un guide pratique pour la personne âgée et son entourage. 2012 : 61 pages.

[16] Formation proposée aux ergothérapeutes « Dépistage et prise en charge des troubles de la déglutition ». 2014 ; [En ligne].

<http://www.anfemigal.fr/datas/Progs/p91.pdf?PHPSESSID=34fctcr0r0tm19p3f3m0b2auh2> Consulté le 29.05.16.

[17] Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE). Définition de l'ergothérapie. [En ligne]. <http://www.anfe.fr/definition> Consulté le 02.05.17

[18] CAIRE J-M. Nouveau guide de pratique en ergothérapie : entre concepts et réalités. Marseille : Solal ; 2008, 358p. (Collection ergothérapies).

[19] Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). L'ergothérapie et la paralysie cérébrale. [En ligne]. https://www.caot.ca/otmonth/Ergo&PC_FI.pdf Consulté le 03.03.17.

[20] Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de la santé et des sports. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute. [En ligne]. <http://www.unilim.fr/ilfomer/files/2012/03/R%C3%A9f%C3%A9rentiel-de-comp%C3%A9tences-DEE.pdf> Consulté le 04.03.17

[21] : Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel »

[22] : BOUTROLLE D. CARTON M. DE BARBOT F. DEMOUSTIER S. EBERSOLD S. GILLOIRE L. GRANGER C et al. La revue de l'ANECAMSP. Les relations parents – professionnels. 2013.

[23] : Association Aidons les nôtres avec le soutien de l'AGR2 La Mondiale. Quand l'aidant devient expert. [En ligne].

<http://www.aidonslesnotres.fr/s-organiser-quand-on-est-aidant/article?urlTitle=quand-l-aidant-devient-expert> Consulté le 11.03.17.

[24] : De MONTIGNY F. et BEAUDET L. Chapitre 2. Le système familial , Seli Arslan, Paris, 1997, 34 p

- [25] : ALMOSNINO A. Ergothérapies, La famille, numéro 2, « Intérêt du travail en collaboration entre ergothérapeute, patient et famille », juin 2001, 25-28 p
- [26] : ANESM - Le soutien des aidants non professionnels. 2014 ; [En ligne].
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-TRANS-RBPP-Soutien_aidants-Interactif.pdf
Consulté le 04.05.17.
- [27] : BILODEAU A., LAPIERRE S., et MARCHAND Y. Le partenariat : Comment ça marche ? Mieux s'outiller pour réussir. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréalcentre. 2003 : 1-20 p. [En ligne].
http://publications.santemontreal.qc.ca/uploads/tx_asssmpublications/2-89494-404-7.pdf
Consulté le 02/04/2017.
- [28] MOREL-BRACQ MC. Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux de Marie- Solal ; 2009, 174 p.
- [29] MAZEAUX J-M., DESTAILLATS J-M., BELIO C., PELISSIER J. Handicap et famille, Approche neurosystémique et lésions cérébrales. 2011.
- [30] EYMARD C. Initiation à la recherche en soins et santé. Toulouse : éditions Lamarre ; 2003, 243p.

6 Annexes

6.1 Annexe 1 : Résultats de la pré – enquête exploratoire

| | A | B | C |
|---|---|--|--|
| 1 : Travaillez-vous ou avez-vous déjà travaillé auprès d'adultes, présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ? | Oui | Oui | Oui |
| 2 : A cette occasion, avez-vous travaillé en collaboration avec d'autres professionnels ? Si oui, lesquels ? | Oui orthophonistes et médecins de rééducation. | Médecin MPR, orthophoniste, kiné, éducateur spécialisé, AMP | Oui, Médecin pour la préconisation des textures alimentaires et de boisson, orthophoniste pour comprendre à quel temps de la déglutition il y a un problème et kinésithérapeute pour le positionnement à table. tous ces acteurs étaient réunis pour des repas thérapeutiques qui servaient à définir les modalités d'accompagnement de A à Z : texture, aides techniques, positionnement, aide humaine. |
| 3 : Quel y était votre rôle propre, votre spécificité ? | Accompagnement des repas du patient et des équipes. | Evaluer quel positionnement (installation dans fauteuil et placement à table), quelle aide technique au repas (préconisation, utilisation, entretien, rangement), séances d'entraînement au repas pour que l'activité se déroule en sécurité et avec efficacité, (rythme, qualité des bouchées, etc... | L'alimentation étant un acte essentiel de la vie quotidienne, l'ergothérapeute est pressenti pour adapter tout l'environnement au moment du repas. la spécificité est au moment de la préconisation des aides techniques et leur apprentissage, et pour l'installation à table et au fauteuil. |
| 4 : Avez-vous déjà constaté une divergence entre le point de vue de la structure concernant l'accompagnement de | Oui | Oui | Oui, une famille qui ne comprenait pas pourquoi nous imposions des textures mixées / gélifiées à leur fille alors qu'eux réussissaient à lui donner |

| | | | |
|--|--|---|--|
| la personne, et celui des aidants familiaux ? | | | des aliments solides et la faisaient boire liquide, avec pas ou peu de fausse route. |
| 5 : Avez-vous pris en compte l'entourage de la personne ? Si oui, de quoi tenez-vous compte ? | Positionnement global du patient, goût alimentaire du patient et arguments de l'entourage. | Ses habitudes, valeurs, croyances, peurs, savoir faire, connaissance de la personne et de ses incapacités, demandes faites à l'institution. | Oui, il est important d'entendre leur souhait, de comprendre l'importance du plaisir psychologique et des valeurs projetées au moment du repas. Manger de la "bouillie" peut être infantilisant ou renvoyer une image de vieillesse. Leur avis et leur expertise de la personne prise en charge sont à prendre en compte, il faut les entendre pour pouvoir ensuite leur faire comprendre la situation. Il faut également s'inspirer de leurs techniques, après tout c'est eux qui ont fait manger la personne pendant des années, à tous les repas. |
| 6 : Vous êtes-vous retrouvé face à des aidants familiaux refusant les propositions de l'équipe pluridisciplinaire, dans l'accompagnement des personnes souffrant de troubles de la déglutition ? | Oui | Oui | Oui, car ils ne comprenaient pas les divergences entre ce que eux faisaient et ce que l'institution pouvait proposer. |
| 7 : Cherchez-vous un consensus dans l'accompagnement au repas entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire ? | Oui | Oui | Oui, il est important de mettre en balance les indications médicales et le manque d'expertise que les professionnels ont par rapport à la famille. les aidants familiaux connaissent par cœur la personne qu'ils aident, alors qu'en collectivité il est beaucoup plus difficile pour les professionnels multiples d'atteindre un tel niveau d'expertise de la personne. il est donc important de se servir des techniques utilisées par les aidants familiaux mais |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | | aussi de vérifier la faisabilité en institution, de les adapter souvent. |
| 8 : Comment faites-vous pour trouver ce consensus entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire ? | Discussions | En explicitant les contraintes, les missions, les habitudes de l'institution concernant le repas, en argumentant nos propositions pour l'accompagnement de cette personne. en écoutant les familles pour comprendre leur fonctionnement, leur savoir et croyances. en ayant une démarche continue d'évaluation des pratiques professionnelles pour s'adapter et ne pas être figé dans des croyances, pour rassurer et établir la confiance. | Il faut d'abord entendre pourquoi l'entourage met des freins à ce que l'institution propose, les rassurer sur leur expertise de la connaissance de la personne, les rassurer sur les capacités de l'institution à prendre en charge leur proche. Leur proposer des rencontres, des démonstrations. Je crois qu'il est important aussi de fixer des limites claires à ce que l'institution peut faire ou non, ne serait-ce qu'au niveau légal, et discuter des solutions à mi-chemin entre la prise en charge par un aidant familial (ultra spécifique) et la prise en charge par un professionnel de l'institution (très général, acquis en formation, possiblement le même pour toutes les personnes accueillies), pour personnaliser l'accompagnement au maximum. |
| 9 : Avez-vous trouvé des bénéfices à ce consensus ? Si oui à quel(s) niveau(x) ? | La personne L'équipe pluridisciplinaire. | La famille La personne L'équipe pluridisciplinaire. | La famille La personne. |

6.2 Annexe 2 : Entretien A avec l'ergothérapeute A

1 I : Que pouvez vous me dire sur votre démarche pour établir un partenariat avec l'aidant familial d'une
2 personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?

3 II : A l'heure actuelle ce qui est mis en place c'est déjà de mettre en place un dialogue avec la famille,
4 avec les parents des résidents et les accompagnants au niveau de la MAS, alors il y a eu plusieurs
5 choses de faites. Il y a eu : des formations d'effectuées avec les accompagnants au niveau de la MAS
6 et les parents (puisque'en général c'est les parents des résidents qui étaient en charge du résident avant),
7 bon il y a un dialogue de mis en place. Et il y a surtout une prise de renseignements sur la façon
8 d'alimenter le résident antérieurement en fait, pour pouvoir après sensibiliser le personnel sur : alors
9 à la fois sur la façon de s'alimenter et les goûts alimentaires du résident. Donc en fait, il y a quand
10 même un gros travail de mise en lien et de sensibilisation sur les méthodes à mettre en place. C'est
11 assez compliqué puisqu'en fait les parents ne vont pas faire forcément des méthodes très « orthodoxes
12 » on va dire, donc il font à leur manière et c'est pas forcément facile à remettre en place au niveau de
13 la structure, sachant que ça ne respecte pas forcément les risques de déglutition qui pourraient quand
14 même se présenter si on utilise leur manière de faire quoi, donc voilà.

15 I : En tant qu'ergothérapeute, quels éléments sont indispensables à prendre en compte lors de la prise
16 en charge d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?

17 II : Alors, les paramètres ça va être : première chose le positionnement. Le positionnement au fauteuil.
18 Donc nous on a fait tout un travail sur les différents types de positionnements qu'on pouvait
19 éventuellement adopter pour pouvoir avoir des meilleures conditions d'alimentation. Deuxième chose,
20 la préconisation d'aides techniques, est ce qu'il mange avec une aide, des couverts adaptés pour
21 faciliter la déglutition en fonction de ses capacités. Et ensuite, troisième chose c'est sûr la
22 sensibilisation des aidants, que ce soit des aidants familiaux comme des accompagnants du personnel
23 de la MAS. Sur les troubles de la déglutition, l'évaluation de ces troubles de la déglutition par un
24 orthophoniste et des mises en situation avec le personnel. C'est à dire un accompagnement pendant
25 les repas des résidents et des accompagnants pour leur réexpliquer les méthodes à suivre selon les
26 résidents ; puisque d'un résident à un autre, on ne va peut être pas forcément adopter les mêmes
27 stratégies d'alimentation, donc voilà. Et chose importante mais qu'on ne fait pas systématiquement
28 pour l'instant on n'a pas d'orthophoniste sur place, c'est une réévaluation des troubles de la déglutition
29 par un orthophoniste voire par un médecin spécialisé. Ça fait pas mal de paramètres à suivre.

30 I : D'accord. Et là du coup vous n'avez pas d'orthophoniste mais vous pouvez envoyer le résident vers
31 un orthophoniste extérieur ?

32 II : Oui voilà. Disons qu'on a fait venir comme on fait partie d'une association qui gère plusieurs
33 structures, on a demandé à ce qu'un orthophoniste qui travaille dans une autre structure proche de la
34 notre vienne faire une intervention auprès d'un résident pour revoir les conditions de prise des repas
35 et nous donner des indications quant à la démarche à suivre.

36 I : Et après tout ce qui va être la sensibilisation des aidants et les mises en situation avec le personnel,
37 c'est donc le rôle de l'ergothérapeute ?

38 II : Disons que moi et le médecin de rééducation on a assisté au bilan qu'a effectué l'orthophoniste et
39 ensuite on fait le lien avec le personnel et les équipes puisque ce ne sont pas toujours les mêmes
40 équipes qui s'occupent des résidents. Donc nous on décide de faire ce lien et de sensibiliser le
41 personnel aux méthodes de prise des repas. Donc oui c'est le rôle à la fois de l'ergothérapeute comme
42 du médecin de rééducation. Après c'est la structure qui en a décidé ainsi, dans d'autres structures ça
43 peut être d'autres spécialistes comme l'orthophoniste ou .. voilà mais c'est vrai que moi ayant été
44 présente à ce moment là et ayant déjà travaillé sur le positionnement des résidents ben ça coulait de
45 source en fait.

46 I : Quels moyens utilisez vous pour interagir avec l'aidant familial ?

47 II : Alors, avec le personnel, avec les accompagnants ça va être des mises en situations. Ça va être
48 assister au repas, effectuer le repas avec les résidents ou accompagner la personne qui donne le repas
49 pour lui redonner les explications quant à la façon de procéder. Donc, en gros c'est des mises en

- 50 situations écologiques. Ensuite, avec les familles ça va être des entretiens, des appels téléphoniques
 51 pour connaître un petit peu les conditions antérieures et puis voilà. C'est surtout, avec la famille ça va
 52 être plutôt sur le mode d'entretien, soit par des rencontres, ou par téléphone.
- 53 I : Pouvez vous dire que étudiez les interactions entre la personne et sa famille ?
- 54 II : Plus ou moins. Disons que comme c'est des personnes qui sont institutionnalisées, qui vivent au
 55 sein de la structure, et que la structure n'est pas ouverte depuis très longtemps on avait besoin
 56 d'informations et les seuls qui pouvaient nous donner ces informations c'était quand même les familles,
 57 puisque les patients, les résidents du moins vivaient à domicile avant donc les seuls qui pouvaient
 58 nous informer sur les modes de prise des repas, c'était quand même les parents et les aidants familiaux.
 59 Après, c'est plus ou moins facile, c'est ce que je disais tout à l'heure, c'est qu'eux ils ont des méthodes
 60 bien à eux, ils vont faire manger de la pizza comme de la bouillie au résident donc, nous c'est une
 61 prise de risque qu'on ne peut pas avoir au sein de la structure. Eux, ils peuvent se permettre de faire
 62 ce qu'ils veulent quand le résident rentre à la maison donc c'est vrai qu'on a des discours un petit peu
 63 « étonnants » on va dire mais nous en tant que structure de soin, on ne peut pas se permettre d'agir
 64 comme ils le font.
- 65 I : En tant qu'ergothérapeute, comment vous placez vous par rapport aux autres membres du système ?
 66 Par rapport à l'aidant familial et à la personne.
- 67 II : Moi je fais du lien. C'est à dire que vu les connaissances « médicales et scientifiques » que j'ai et
 68 sur l'expérience que je peux en avoir, que n'ont pas forcément les accompagnants, c'est de faire le lien
 69 entre ce que l'on peut faire, ce qu'on a le droit de faire et ce que le résident aime en fait. Et l'aidant a
 70 aussi une expérience que nous on n'a pas car il est en quelque sorte « expert ». Il a un savoir sur la
 71 personne et sur ses goûts que nous on n'aura jamais. Du coup, il faut trouver un juste milieu entre une
 72 alimentation nécessaire et une alimentation agréable pour le résident. Puisque pour certains c'est
 73 vraiment très problématique, on a des risques de fausses routes en permanence, donc il y a une donnée
 74 psychologique importante sur les troubles de la déglutition parce que certains accompagnants ont
 75 développé des formes d'angoisse à l'idée de donner à manger à certains résidents parce que ça
 76 engendrait des fausses routes à répétition. Donc il faut trouver les méthodes pour que les repas ne
 77 soient pas à la fois pour le résident un moment de stress et d'angoisse et pour l'accompagnant. Donc
 78 on s'imagine pas que ça puisse être aussi problématique mais moi je me suis retrouvée quand même
 79 avec, entre autre un résident qui était susceptible de faire des fausses routes en permanence donc
 80 c'était quand même .. il fallait vraiment préciser les conditions de prise des repas, vraiment les
 81 méthodes gestuelles. Donc moi je suis entre les deux, j'essaye de rassurer l'un et l'autre pour que ça
 82 se passe le plus sereinement possible.
- 83 I : Le résident dont vous me parlez, il faisait des fausses routes à répétition à la maison et en structure
 84 ou qu'une fois qu'il est arrivé en structure ?
- 85 II : Le problème c'est que d'après le discours des parents, il n'y avait pas de fausse route à la maison.
 86 Mais on a du mal à y croire vu l'expérience qu'on a, mais en même temps on sait que les résidents
 87 n'ont pas le même comportement avec la famille, qu'au sein de la structure donc on peut difficilement
 88 remettre en question ce que disent les familles.
- 89 I : Quelle marche à suivre utilisez vous pour comprendre les souhaits et les interrogations de l'aidant
 90 familial ?
- 91 II : Ce qu'on a fait, bon déjà on avait un compte rendu de l'orthophoniste qui définissait bien les
 92 conditions de prise des repas, donc déjà ce compte rendu a été quand même retransmis aux équipes,
 93 aux accompagnants. Et les moyens, ça va être de travailler .. ils ont eu cette formation sur les troubles
 94 de la déglutition, pour un petit peu connaître la théorie de la déglutition, quelles devaient être les
 95 bonnes conditions, et ensuite ben moi ça a été de les accompagner, d'être présente on va dire sur le
 96 terrain au moment des repas pour préciser le positionnement, le positionnement de la tête, quelle
 97 cuillère utiliser, comment se positionner : sur le côté, devant etc .. voilà des choses concrètes on va
 98 dire.
- 99 I : Vous avez proposé aux familles d'être présentes pendant un repas thérapeutique à l'institution ?
- 100 II : Ça n'a pas été proposé. On a informé les familles des démarches qu'on effectuait, que ce soit en
 101 terme d'essais d'aides techniques et de matériel mais on leur a pas proposé d'assister au repas dans le

102 sens où ça pouvait être un petit peu problématique au niveau relationnel avec les familles donc, non
103 on l'a pas vraiment proposé.

104 I : Donc quand la famille a des interrogations, elle peut prendre rendez vous ?

105 II : Oui oui, ça les familles, quelles que soient leurs interrogations, s'ils veulent nous rencontrer, en
106 savoir plus, savoir ce qui est effectué et tout, ils sont tout à fait libres de nous contacter et c'est ce
107 qu'ils font d'ailleurs, pour savoir un petit peu comment ça se passe etc ... C'est une structure, où les
108 parents, les familles sont très libres d'intervenir sur la prise en charge ou de dire ce qu'elles en pensent.
109 Ça fait un peu partie de la politique de la structure donc, ils sont très soucieux de l'avis et du point de
110 vue des familles.

111 I : Comment procédez vous lorsque vous êtes en désaccord avec l'aidant familial ?

112 II : Ça ne s'est pas forcément beaucoup présenté mais effectivement quand c'est comme ça, quand on
113 sent une forme d'opposition, du moins de désaccord, ben les seules solutions qu'on a c'est de discuter
114 et d'essayer de trouver le juste milieu pour pouvoir contenter tout le monde on va dire. Donc, c'est sûr
115 qu'avec le résident avec qui on avait vraiment des difficultés, c'était quand même assez compliqué
116 aussi pour les accompagnants d'être .. certains ne voulaient plus lui donner les repas parce qu'ils
117 avaient trop peur qu'il y ait un accident donc il a fallu vraiment travailler sur ma présence à moi, sur
118 le fait que j'étais présente, que je leur montrais comment faire etc... Et sachant, qu'effectivement, avec
119 les parents on n'avait pas forcément tout à fait le même point de vue, parce qu'on n'avait pas la même
120 expérience aussi des repas, moi je reste un petit peu persuadée que le résident n'avait pas la même
121 attitude avec nous et avec ses parents. Donc voilà, on était confronté à des situations peut être un peu
122 différentes au domicile et à la MAS.

123 I : D'après vous, quels sont les éléments indispensables pour maintenir l'entente avec l'aidant familial ?

124 II : Je pense qu'il faut, une grosse présence. C'est à dire qu'il faut vraiment faire preuve de beaucoup
125 de .. de, fin être très présente pendant les repas, être un accompagnant assez présent auprès du
126 personnel, de la famille et du résident. C'est un travail de longue haleine on va dire, ça ne se fait pas
127 en une ou deux séances ou un ou deux repas, c'est un peu une présence hebdomadaire on va dire. Moi
128 étant qu'à mi-temps, j'essaie d'y aller à un repas par semaine, pour pouvoir sensibiliser au maximum
129 le personnel donc travailler avec plusieurs personnes différentes qui pouvaient accompagner le
130 résident au cours des repas et puis maintenir un maximum le dialogue avec les accompagnants parce
131 qu'il y avait quand même une grosse perte de confiance par rapport à ces repas là quoi.

132 I : Et en général justement, avec votre façon de faire et votre expérience, la famille sent vraiment
133 qu'elle peut s'appuyer sur vous ?

134 II : Oui. Si on montre à la famille comme aux accompagnants qu'on est présent, qu'on est là pour leur
135 donner des clefs tout simplement, des façons de faire qui sont peut être, pas si compliquées que ça à
136 mettre en place mais qui évitent pas mal de complications, ça permet vraiment une prise de confiance
137 importante. Le personnel se sent moins seul face aux risques encourus par le résident, c'est surtout ça.
138 Parce qu'il avait vraiment le sentiment qu'il prenait beaucoup de risques et qu'il mettait en jeu la vie
139 du résident et leur carrière professionnelle. Donc eux leur responsabilité n'était pas mise en jeu mais
140 il y a aussi tout le contexte émotionnel qui est quand même assez important.

141 I : Et quand les actions pour rendre le moment du repas moins pénible ont été mises en place, il arrive
142 que vous preniez rendez vous avec la famille pour faire un point avec eux et leur dire où ça en est ?

143 II : Oui. En fait le truc, c'est qu'on voulait faire aussi des essais du matériel pour installer le résident
144 différemment pendant les repas, donc ça c'est plus le médecin qui se charge des rendez vous avec les
145 familles dans le sens où selon les familles, ça peut être plus ou moins compliqué donc c'est plus le
146 médecin qui prend la responsabilité d'en informer ou de s'entretenir avec les familles. Ça dépend un
147 peu de la famille. Si moi je sens que je ne vais pas avoir le poids face à la famille, c'est vrai que le
148 médecin à ce moment là prend plus rendez vous lui même.

6.3 Annexe 3 : Entretien B avec l'ergothérapeute B

- 1 I : Que pouvez-vous me dire sur votre démarche pour établir un partenariat avec l'aidant familial
 2 d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?
 3 II : Alors, heu ... Sur la démarche en général ?
 4 I : Oui.
 5 II : C'est une démarche qui je pense est importante à établir quand l'aidant familial est encore
 6 souvent amené à donner des repas à la personne puisque dans le cadre des personnes qui sont
 7 tout le temps dans l'établissement c'est vrai que ça doit se faire je pense à l'entrée de la personne
 8 mais ça ce n'est pas quelque chose que j'ai eu forcément à voir. Sinon, en règle générale, la
 9 démarche je pense c'est vraiment de conforter l'aidant dans sa place « d'expert » puis qu'après
 10 tout c'est lui qui détient le savoir sur la personne et que si on vient lui poser la question c'est
 11 qu'on est vraiment intéressé parce qu'il a à répondre. Il peut nous renseigner sur l'alimentation
 12 antérieure de la personne. Et voilà, mettre la personne en confiance et prendre le maximum de
 13 choses possibles, même si des fois on pourra jamais reproduire ce qu'eux faisaient à la maison.
 14 I : En tant qu'ergothérapeute, quels éléments sont indispensables à prendre en compte lors de la
 15 prise en charge d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la
 16 déglutition ? [Hésitation de la part de l'ergothérapeute].
 17 Relance : Quelles sont vos actions pour accompagner cette personne ?
 18 II : Ah ! Au moment du repas ?
 19 I : Oui.
 20 II : Déjà avant, avoir une idée des capacités de déglutition. Donc souvent c'est soit un bilan
 21 orthophoniste, soit un bilan ORL carrément je pense, un radio cinéma, donc là vraiment pour
 22 être au fait avec quelles phases de la déglutition fonctionnent le moins bien, tout ça. Je pense
 23 que, avoir un point clair sur l'état de la dentition c'est important aussi, parce que pour le coup,
 24 comme ça va jouer sur la mastication, ça va forcément jouer sur la déglutition. Voilà, savoir si
 25 la personne a mal aux dents, comment elle mâche, est ce qu'elle broie les aliments ou est ce que
 26 vraiment elle mâche à proprement parler. Nous par exemple, on en a beaucoup qui font du
 27 bruxisme, en fait ils ont les dents limées parce qu'ils grincent beaucoup des dents, souvent, et
 28 du coup c'est pas du tout fonctionnel pour mâcher les aliments. Et du coup en fait, leur technique
 29 à eux c'est d'écraser les aliments entre la langue et le palet et de faire ce mouvement de va et
 30 vient. [Mime de l'ergothérapeute]. Du coup ils ne mâchent pas, ils font ça. C'est pas mâcher
 31 vraiment, ça remplace la mastication, mais voilà. Donc ça c'est important de le savoir je pense.
 32 Et après, quels sont les autres éléments à prendre en compte, ben est ce qu'il est bien positionné,
 33 forcément, puisqu'il y a quand même des attitudes heu ... fin des postures pour mieux déglutir.
 34 Quoi d'autre ? Heu non après, est ce qu'il a les capacités d'amener lui les aliments à la bouche ?
 35 Ou est ce que c'est du coup un aidant qui doit le faire ? Ça c'est important, parce que du coup
 36 ça va complètement changer l'approche de l'aliment donc forcément la posture, enfin la position
 37 de la personne. Heu ... voilà. Qu'est ce que j'ai dit ? Les capacités de déglutition, les capacités
 38 de mastication, la position et qui donne à manger.
 39 I : Et pour ce qui est des aides techniques ?
 40 II : Oui oui forcément, ça va avec, pour moi. Ça va avec le « qui donne à manger », « qui donne
 41 à manger » ça veut aussi dire, « comment », c'est à dire ben du coup si il mange seul est ce que
 42 c'est avec des couverts adaptés, heu, et même si il mange pas seul est ce qu'il ne faut pas des ..
 43 Par exemple nous on a une résidente qui n'a pas le droit d'utiliser des verres en verre parce
 44 qu'elle a tellement de force dans la mâchoire qu'elle peut les casser. Et avec qui, on utilise
 45 forcément des cuillères en caoutchouc incassables justement parce que ça peut lui faire
 46 vachement mal quoi. Voilà.
 47 I : Quels moyens utilisez vous pour interagir avec l'aidant familial ?
 48 II : Nous souvent on les a par téléphone. Voilà, c'est sur un coup de fil, savoir comment ils
 49 faisaient .. même si ça peut être très très compliqué, parce que voilà. Et après, vraiment si,

50 comment dire .. c'est important de recueillir leurs façons de faire aux aidants, mais il y a aussi
 51 quand même une « façon de faire standard » des règles de base, qu'il faudrait que tout le monde
 52 respecte. Du coup, quand ça ça ne fonctionne pas et qu'on n'arrive vraiment pas à trouver le
 53 fonctionnement très spécifique de la personne ; du coup là pour le coup on peut les appeler et
 54 leur demander une démonstration carrément. De eux, comment ils font manger .. Par exemple,
 55 on a le cas d'une résidente que nous même en mixé on galère à la faire manger alors que ses
 56 parents ils lui donnent de la pizza quoi. Voilà, donc du coup là c'est, même si nous on ne pourra
 57 jamais lui faire manger de la pizza parce qu'on sait qu'en terme de déglutition c'est beaucoup
 58 trop risqué et qu'on ne prendra pas le risque, heu pour le coup, on est quand même obligé de
 59 leur demander comment ils font à la maison, parce sinon leur fille elle mange pas quoi.

60 I : Donc il vous est arrivé d'appeler la famille et de leur demander de venir pour une
 61 démonstration ?

62 II : Oui, c'est arrivé.

63 I : Étudiez vous les interactions entre la personne et sa famille ?

64 II : Heu, c'est à dire ?

65 I : Alors ça peut être, prendre leurs savoirs mais aussi le lien qu'ils ont entre eux. Par exemple,
 66 vous dites qu'eux ils peuvent faire manger leur enfant ..

67 II : Alors oui, il y a forcément des cas où ça devient super important parce que justement la
 68 famille va dire à la personne « mais tu te rends compte ici ils te font manger mixé alors que
 69 nous on arrive à te faire manger solide .. » Du coup là on est forcément obligé d'avoir tout le
 70 monde sous les yeux et de comprendre qu'est ce qui se joue, quels sont les enjeux entre tous
 71 pour, ben pour réussir à désamorcer cette situation où au final personne n'est content, personne
 72 n'arrive à rien et, donc c'est un problème quoi. Mais c'est pas forcément quelque chose qu'on
 73 fait en systématique parce que quand ça se passe bien, c'est pas forcément obligé de le faire
 74 mais c'est vrai que quand ça se passe mal on essaye toujours de comprendre qui influence qui,
 75 voilà « qui est dominant, qui est dominé ».

76 I : En tant qu'ergothérapeute, comment vous placez vous par rapport aux autres membres du
 77 système ? Par rapport à l'aidant familial et à la personne. [Hésitation de la part de
 78 l'ergothérapeute]. Est ce que vous remarquez des différences entre vos savoirs, est ce que vous
 79 étudiez justement le savoir de chacun ?

80 II : Chacun a des domaines de savoirs bien spécifiques à sa place finalement. Puisque nous on
 81 va étudier tout ce qui est « technique », c'est à dire la posture de déglutition, la façon de déglutir,
 82 la façon de mastiquer tout ça et du coup ça va forcément rentrer en ligne de compte dans nos
 83 actions directes auprès de la personne. Alors que les aidants familiaux ils n'ont pas forcément
 84 cette technique là, tout ce savoir un peu « scientifique », mais par contre au fur et à mesure de
 85 leurs années d'expériences avec les personnes, ils auront forcément développé d'autres choses
 86 quoi. Et du coup tout est à prendre en compte parce qu'un aidant qui a trouvé que mettre la tête
 87 en l'air pour faire déglutir quelqu'un qui est en train de manger du solide alors qu'il a une
 88 indication mixée par exemple, que nous on sait qu'il a une indication mixée, ben forcément on
 89 ne pourra pas reproduire sa technique c'est sûr, parce que c'est trop dangereux, c'est trop à
 90 l'encontre des recommandations et de tout ce qu'on sait sur la déglutition. On ne pourra pas se
 91 permettre de reproduire ça c'est sûr. Et du coup, voilà. Il y a des fois où on se retrouve aussi «
 92 coincé » parce ce que ce que l'aidant sait faire, nous on ne pourra jamais le reproduire parce que
 93 c'est beaucoup trop dangereux et que même si lui pendant des années il l'a fait et ça n'a jamais
 94 rien donné, clairement, avec le nombre d'aidants au repas et le nombre de gens multipliés, on
 95 ne peut pas conseiller à tout le monde dans la structure de dire « mettez bien le coup en extension
 96 pour la faire déglutir » c'est pas possible quoi. C'est clairement pas possible. Donc comment on
 97 se place par rapport à eux ? Ben, toujours être très humble je pense parce que, parce que eux ils
 98 savent plein de choses que nous on ne sait pas. Et ils ont une expérience que nous on n'aura
 99 jamais [Insistance dans le ton de la voix] parce qu'on ne pourra jamais passer 25 ans à faire

100 manger tous les jours la même personne, enfin 25 ans j'exagère mais, mais peut être 18 ans des
 101 fois à faire manger tous les jours la même personne. On ne pourra jamais reproduire ça donc il
 102 faut être très très humble par rapport à ça, mais aussi responsable ! C'est à dire savoir aussi
 103 poser les limites et dire « Non nous là clairement on ne peut pas faire ça, c'est pas possible ».

104 I : Quelle marche à suivre utilisez vous pour comprendre les souhaits et les interrogations de
 105 l'aidant familial ?

106 II : Alors je ne peux pas dire qu'il y a une marche à suivre type, parce que ça dépend de la
 107 personne qu'on a en face, de son « niveau de coopération » puisqu'il y a des gens qui sont très
 108 coopérants et des gens qui ne le sont pas du tout et qui sont très en colère parce qu'il y a tout ce
 109 qui se joue autour de l'entrée en institution et tout ça, qui est forcément compliqué à vivre pour
 110 eux. Donc ça il faut l'entendre et toujours pareil, rester dans cette position humble. Donc après
 111 oui, on doit pouvoir en sortir des « règles de base ». C'est écouter ce qu'ils ont à dire surtout,
 112 écouter leur technique donc, encore et toujours parce qu'on ne peut pas dire que ce soit mauvais
 113 puisque de toute façon ils ont réussi hein, la personne est toujours vivante, fin voilà, elle n'est
 114 jamais morte d'une fausse route. Écouter ce qu'ils ont à dire, et, et je pense qu'après, pour les
 115 personnes qui sont vraiment en opposition avec ce qu'on propose comme accompagnement au
 116 repas, c'est [Hésitation] je crois les rassurer en fait sur le fait que ben oui, ce sera toujours eux
 117 les meilleurs et personne d'autre qu'eux pourra faire aussi bien manger la personne qu'ils ont à
 118 accompagner et que .. Fin voilà être humble en leur disant que ben nous on ne peut pas quoi,
 119 au bout d'un moment on ne peut pas faire ça, on a besoin d'aide avec nous, fin d'aides techniques
 120 parfois, que souvent c'est ça que les familles ont le plus de mal à accepter, les petites aides
 121 techniques parce que ça fait « handicapé ». Que non, reproduire cette technique ce sera pas
 122 possible parce qu'on atteindra jamais « leur niveau ». Et voilà. Et je pense qu'aussi des fois il
 123 faut être ferme et remettre les points sur les i et leur remettre en face qu'il y a un danger de mort
 124 au bout quoi, et que, voilà il faut être sérieux avec ça et que c'est justement parce qu'on veut
 125 préserver la vie et la santé de la personne qu'on est tous là et qu'on essaye quoi. Je crois que
 126 c'est ça les points clefs et après tout dépend de la personne qu'on a en face encore une fois, c'est
 127 à dire de l'aidant qui vient, soit qui vient vers nous soit que nous on va vers lui. On a souvent
 128 des aidants qui sont très très très très mécontents de l'institution, parce que ben c'est pas comme
 129 à la maison forcément et qui peuvent du coup parfois être très très agressifs ou pas avoir du tout
 130 confiance. Et ça, ça c'est des situations qui sont un peu compliquées parce que ça c'est marcher
 131 sur un fil quoi, à tout moment on peut faire un faux pas et perdre toute cette relation, et c'est le
 132 challenge aussi hein. Et je pense que c'est tout ce qui se joue dans les relations thérapeutiques
 133 même avec les personnes hein, je pense qu'il y a des fois où c'est vraiment très très similaire.
 134 C'est voilà, toujours maintenir la confiance, désamorcer les conflits le plus tôt possible et voilà,
 135 le plus important c'est qu'il y ait une confiance mutuelle qui s'installe quoi.

136 I : Du coup ça rejoint bien ma question d'après : Comment procédez vous lorsque vous êtes en
 137 désaccord avec l'aidant familial ?

138 II : D'accord. Donc en désaccord. Oui ça rejoint un petit peu ce que je disais tout à l'heure c'est
 139 à dire : quel est le point de désaccord ? Est ce que c'est quelque chose qui peut mettre en danger
 140 la personne, est ce c'est quelque chose sur lesquels vraiment l'institution et nous on ne pourra
 141 pas transiger parce que c'est pas possible autrement et qu'il y a trop de dangers et trop de risques
 142 pour le professionnel présent à ce moment là. Ou est ce que c'est quelque chose d'un peu plus
 143 subtil, où pour le coup on pourrait transiger, on pourrait .. Ben par exemple, encore et toujours
 144 cette résidente qui, donc à son entrée en internat, a eu une indication de mixé/gélifié parce que
 145 voilà, au vu de ses troubles de la mastication et de sa posture même c'était trop compliqué
 146 autrement, et donc mixé/gélifié et tout ça. Et la famille qui s'est battue, qui voulait vraiment pas
 147 accepter ça parce que pour eux manger en mixé, c'est pas manger et boire en gélifié c'est pas
 148 boire parce que c'est dur et que c'est pas du liquide et voilà. Donc là ça a été : « ok, puisque
 149 vous êtes pas d'accord avec ça on fait le radio cinéma, l'examen qui étudie la déglutition ». Sauf

150 que cet examen, c'est une photo à un instant T et que ce qu'on croyait nous être des troubles de
 151 la déglutition ben sur l'examen, déglutition ni quel. Donc là du coup, tout le monde se remet en
 152 question forcément puisque finalement bon ben ils avaient raison. Forcément, leur enfant,
 153 pourrait en soit, boire liquide et manger solide, sauf que ben les problèmes de posture et de
 154 bavage et tout ce qui s'en suit, font que lui donner à manger c'est toujours aussi compliqué. Que
 155 ce soit mixé ou que ça soit pas mixé. Et donc du coup, bon ben là, en l'occurrence, avec
 156 beaucoup de réunions avec la médecin, ça a été, bon ben sur quoi on peut faire des compromis.
 157 Donc du coup là ce qui a été mis en place c'est : ok, selon ce qu'il y a à manger, on peut essayer
 158 le haché, plutôt que le mixé tout de suite. C'est sur que jour de frites, ben le haché d'une frite ça
 159 n'existe pas, ce sera de la purée hein, pour le coup voilà on passe direct au mixé, voilà .. Mais
 160 sur certains plats, sur certaines viandes, sur certains trucs, on peut essayer le haché. Il y a,
 161 toujours proposer à cette résidente justement, soit le mixé, soit le haché, soit de la purée. C'est
 162 un truc qui a été mis en systématique. Heu, le matin au petit déjeuner il y a eu vrai compromis
 163 et là pour le coup c'est l'institution qui a « cédé », le matin au petit déjeuner elle a droit à un
 164 pain au lait. Un vrai pain au lait, qu'il faut mordre, qu'il faut mâcher, mais qui est trempé dans
 165 du liquide, donc qui a une texture qui est plus molle. Ça a été vraiment ça, ça a été, accompagner
 166 la famille sur « ok, vous avez eu raison on pourrait mais en même temps on n'y arrive pas, qu'est
 167 ce qu'on peut trouver entre deux, qui fasse que votre fille mange, votre fille boit, veut » et que
 168 voilà. Parce que, en plus cette résidente du moment où elle n'a été qu'en boisson gélifiée, elle
 169 s'est arrêté de boire, donc elle s'est arrêté d'uriner, et donc ça c'est super dangereux. On ne peut
 170 pas laisser quelqu'un comme ça c'est pas possible, il y a un suivi qui est fait. On ne peut pas
 171 d'un coup déclencher une insuffisance rénale à quelqu'un.

172 I : Comment avez vous procédé du coup ?

173 II : Alors du coup, de suite ça a été « ok elle ne boit plus, stimulez la le plus possible à boire et
 174 on va voir le radio cinéma pour avoir les résultats », le radio cinéma montre des résultats, bon
 175 certes pathologiques, mais qui peuvent permettre une texture liquide. Ok, « Allô les parents,
 176 comment vous faites pour la faire boire parce que nous on n'y arrive pas, venez nous montrer ...
 177 » Bon après c'est une technique de boisson où là pour le coup on met en danger tout le monde.
 178 Et le professionnel et la résidente, mais en même temps, la famille est au courant, la famille
 179 veut que ça soit fait comme ça, la personne veut que ça soit fait comme ça aussi, tout le monde
 180 a accepté, tout le monde a « signé ». Le risque, elle peut faire une fausse route dans cette position
 181 mais elle n'en a jamais fait en 20 ans de vie avec ses parents, et le risque elle boit pas, elle va
 182 faire une insuffisance rénale, bon ben de suite voilà, tant pis il fallait céder. Et du coup, là il y a
 183 eu une formation spécifique sur : comment donner à boire à cette résidente en particulier et c'est
 184 un groupe restreint de personnes qui vont réussir à lui donner à boire et à manger donc c'est
 185 toute une organisation institutionnelle aussi après mais là pour le coup on n'a vraiment pas eu
 186 le choix. Voilà, ça c'est passé comme ça.

187 I : D'après vous, quels sont les éléments indispensables pour maintenir l'entente avec l'aidant
 188 familial ?

189 II : Du contact régulier, je pense que c'est important. Parce que maintenir un lien, ça passe par
 190 maintenir des contacts. Toujours, ne pas trahir leur confiance, c'est à dire, par exemple dans le
 191 cas, dans l'exemple que je viens de citer, d'un coup on ne va pas s'amuser à lui redonner que de
 192 la boisson gélifiée quoi. Le jour où par exemple, personne de l'équipe restreinte n'est disponible
 193 pour lui donner à manger ce jour là, parce que dysfonctionnement, parce que .. tout peut arriver
 194 hein, maladie, congés ... Bon ben ce jour là, si la personne qui doit donner à manger à la
 195 résidente n'est pas formée, ce jour là on lui proposera peut être que du mixé et que du gélifié.
 196 Mais on aura des arguments pour désamorcer la « trahison de confiance ». Parce que oui, c'est
 197 quelque part trahir la confiance des parents qui nous on fait confiance sur : on va procéder
 198 comme ça, on va donner, on pourra donner du solide et on peut donner du liquide mais en même
 199 temps je pense qu'il faut toujours, il faut toujours remettre dans la balance le danger de mort

200 quoi. Après tout, le but des aidants c'est jamais de faire mourir la personne [Rire] qu'ils ont à
201 accompagner toutes ces années quoi. Donc je pense que c'est important de leur rappeler ça oui.
202 Et, quoi d'autre pour maintenir le lien ? La confiance, les contacts réguliers, et je crois qu'après,
203 le meilleur, le meilleur moyen de garder le lien c'est finalement que la personne elle soit bien
204 dans l'institution. Que voilà, que les aidants finissent par constater le bien être que le résident
205 peut ressentir et ça je pense qu'il n'y a pas de meilleure récompense et de meilleurs moyens de
206 rassurer finalement les aidants qui doivent avoir à un moment donné l'impression d'avoir
207 abandonné la personne finalement, au main de l'institution froide et malveillante [Rire].

208 I : Et quand vous disiez, si jamais il n'y a pas l'aidant habituel et que de ce fait vous repassez en
209 mixé/gélifié, vous en informez les parents ?

210 II : Alors on ne les prévient pas systématiquement parce que sinon il faudrait les appeler tous
211 les quatre matins et qu'au niveau institutionnel ce n'est pas forcément gérable. Par contre, si il
212 y a des questions il faut qu'il y ait quelqu'un au courant qui soit à même d'y répondre quoi. Parce
213 que c'est sûr que, voir une décision qui était claire, actée pour laquelle tout le monde a signé et
214 quelqu'un qui revient dessus, c'est compliqué à vivre je pense pour tout le monde hein. Donc je
215 pense qu'il est important qu'il y ait toujours quelqu'un qui puisse les informer de ce qui c'est
216 passé, pourquoi ça c'est passé. Je pense qu'il est important de justifier, surtout quand le lien est
217 fragile parce que les personnes sont un peu septiques. Et c'est ce que je disais, de maintenir
218 toujours la confiance.

6.4 Annexe 4 : Entretien C avec l'ergothérapeute C

- 1 I : Que pouvez vous me dire sur votre démarche pour établir un partenariat avec l'aidant familial
 2 d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la déglutition ?
- 3 II : La démarche c'est qu'il m'explique pour savoir quelles sont leurs habitudes en matière
 4 d'alimentation. Donc ça peut comprendre, les techniques d'aides, d'accompagnement hein,
 5 quelle aide technique, quelle aide humaine, quelle installation, quel environnement, je crois que
 6 la grille c'est à peu près ça. Et comprendre les spécificités de chacun, en fait je dirais. Une fois
 7 que je sais, comment ils procèdent, quels sont leurs besoins, à ce moment là ça permet de voir
 8 sur la partie qui me concerne, si il y a consensus d'emblée ou pas et si il n'y a pas consensus,
 9 quels seront les points à travailler ensemble, pour avoir un objectif qui de toute façon devra être
 10 commun c'est le meilleur accompagnement possible autour du repas.
- 11 I : En tant qu'ergothérapeute, quels éléments sont indispensables à prendre en compte lors de la
 12 prise en charge d'une personne présentant une paralysie cérébrale, souffrant de troubles de la
 13 déglutition ?
- 14 II : Donc les éléments ça peut reprendre ce que je disais dans la démarche en fait hein. Je dirais,
 15 quels sont les besoins en aide humaine, en aide technique, habitudes de vie de la personne, de
 16 la famille. Les besoins en aide humaine et aide technique ça comprend ses capacités et
 17 incapacités hein forcément puisqu'une aide technique ça vient compenser. Donc après en tant
 18 qu'ergothérapeute souvent, la partie c'est la connaissance des besoins de la personne donc en
 19 ergothérapie c'est souvent le positionnement, l'installation, ça peut être aussi l'utilisation
 20 justement des aides techniques. Voilà. Après les habitudes de vie ça peut être aussi ses
 21 connaissances, ses croyances ; parce qu'il y a des familles qui peuvent croire que, je dis
 22 n'importe quoi, je prends un cas qui m'est arrivé, « le gélifié ça n'hydrate pas » par exemple,
 23 parce que ce n'est pas de l'eau. Donc, « ma fille va se déshydrater si il y a de l'eau gélifiée ».
 24 Donc habitudes de vie ça peut être, habitudes, croyances, connaissances, c'est un peu plus large
 25 qu'habitudes de vie en fait.
- 26 Ou ça peut être par rapport au positionnement ou à l'installation, « si elle est trop tenue elle
 27 risque de s'étouffer parce qu'elle pourra pas déglutir comme il faut, elle sera en danger ». Il peut
 28 y avoir des peurs, des choses comme ça.
- 29 I : Et donc ça fait partie du rôle de l'ergothérapeute de rassurer la personne et l'aidant, de prendre
 30 en compte ses croyances et de voir avec lui, avant l'accompagnement, quelles sont ses
 31 croyances ?
- 32 II : Après, si on n'arrive pas à clarifier la situation et à ce que les gens se livrent sans retenue,
 33 on a des points de blocage. Ces points de blocage, ils ressortiront à un moment donné et peut
 34 être sur un autre sujet que le repas d'ailleurs. Ça peut être un manque de confiance, des tensions,
 35 ça peut être « l'ergothérapeute n'a pas envie de comprendre je lui dit rien, moi je fais à ma
 36 façon et lui fait à la sienne » et après on sent quand même un énervement, de la colère, qui peut
 37 se répercuter sur autre chose. Par exemple, un renouvellement de fauteuil ou une installation en
 38 chambre, un autre sujet, on sent que la relation n'est pas claire, pas fiable .. en fait ça répercute
 39 sur tout. Sur tous les autres sujets. Donc si il n'y a pas d'état des lieux possible, après ça ressort
 40 et on ne peut pas travailler. Donc l'accompagnement en général est mis en jeu. Au delà du repas
 41 et au delà de notre rôle propre pendant le repas quoi. Donc je pense que tant qu'il y a un point
 42 de blocage moi je ne cède pas là, je ne continue pas. On ne peut pas construire une maison si
 43 les fondations ne sont pas bonnes hein, c'est souvent une image qu'on prend mais c'est tellement
 44 vrai. Et après je ne suis pas seule hein, l'intérêt à ce moment là, c'est d'objectiver les choses,
 45 d'arriver à prouver les choses, rationaliser les choses pour que justement, transformer les
 46 croyances en savoir quoi. Voilà, il faut du temps, faut du temps, de la confiance et c'est très
 47 variable d'une famille à l'autre, d'une personne à l'autre.
- 48 I : Et si jamais la confiance est mise à rude épreuve, vous pouvez faire appel à un autre

49 professionnel pour qu'il explique les choses à son tour, pour appuyer ce que vous vous dites en
50 tant qu'ergothérapeute ?

51 II : Alors, quand je dis en tant qu'ergothérapeute, implicitement mais je ne l'ai pas assez dit là,
52 c'est en fait dans l'équipe. Ce qu'on fait, quand il y a un point de blocage autour du repas, on se
53 réunit avec le médecin et tous les intervenants donc c'est souvent le médecin, l'éducateur,
54 l'orthophoniste quand on a le bonheur d'en avoir une, je dis ça parce qu'évidemment en ce
55 moment on n'en a pas [Rire] mais on en aura un jour peut être, donc tous les professionnels et
56 le médecin qui coordonne ça. Et donc après l'idée c'est que chacun objective et prouve la partie
57 qui le concerne. Par exemple, si une famille pense que son enfant ne (c'est souvent les parents
58 hein qui sont là donc je prends l'exemple de parents ou frères et sœurs hein voilà bon, selon
59 l'âge des résidents), « il ne mange pas assez, il va maigrir » ben l'éducateur par exemple peut
60 faire la liste de tout ce qu'il a mangé sur une semaine par exemple. « Il n'est pas bien dans le
61 corset, il est mal installé, cet appui tête ça ne va pas », ben à ce moment là on peut filmer avec
62 l'accord de la personne, on peut faire des repas ensemble. Voilà trouver des moyens et lors de
63 ces réunions ça peut être « bon vous vous pensez ça, vous pensez qu'il est mal installé, vous ne
64 voulez pas de corset, vous ne voulez pas d'appui tête parce qu'à la maison il n'a rien, à ce
65 moment là est ce que vous êtes d'accord pour qu'on fasse un repas ensemble et que vous voyez
66 comment ça se passe » et à ce moment là on discute au moment du repas. D'ailleurs, on n'est
67 pas obligé de le faire pendant le repas, on peut faire, je mange quelque chose à 2h, 3h, en dehors
68 des repas pour justement avoir le temps de travailler et qu'il n'y ait pas l'enjeu de s'alimenter au
69 milieu. Donc en général, l'équipe se réunit et dans le centre on propose toujours le lien avec les
70 familles. Le plus difficile c'est quand la famille critique mais refuse le lien. Ça c'est difficile.
71 Donc c'est par petites touches, on met plus de temps et après le médecin de toute façon, par
72 sécurité peut dire « vous vous avez un savoir faire que nous nous n'avons pas (ce qui est souvent
73 le cas) ici on n'a pas le droit de mettre votre enfant (frère, sœur ou la personne concernée en
74 danger), et nos limites sont là ». Donc pour sa sécurité, ça peut être cadrer un peu les choses
75 pour sa sécurité, ce que les familles refusent rarement hein. En premier lieu, on trouve un
76 consensus. Dans un premier temps ça peut être un changement de texture (mixée/gélifiée),
77 l'acceptation d'un positionnement ou d'une aide humaine différente ou d'aides techniques
78 différentes parce que la sécurité est en jeu et après on retravaille ça pour objectiver les choses
79 avec des bilans complémentaires, un suivi même à {Nom d'une structure} si il faut, avec un
80 ORL, voilà. Pour après objectiver les choses et reprendre un par un tous les points d'échec, tous
81 les points qui font blocage.

82 I : Quels moyens utilisez vous pour interagir avec l'aidant familial ?

83 II : Donc les moyens c'est déjà donner une information, une information ça peut être
84 former/informer j'allais dire, prendre un livre sur la déglutition, donc savoir eux, quelles sont
85 leurs connaissances, après déjà se mettre d'accord. Donc former/informer ça peut être lire des
86 documents pour se mettre d'accord sur la réalité d'une déglutition, à quoi sert un positionnement,
87 à quoi sert une aide technique, qu'est ce qu'il y a comme aides techniques, donc faire des
88 recherches ensemble, que ce soit biblio, des choses comme ça. Après ça peut être des rencontres
89 avec une mise en situation, si possible en situation écologique parce que les familles ne
90 comprennent pas toujours qu'en centre avec le monde, ce n'est pas la même chose qu'à la maison,
91 tranquille voilà, qu'il y a peut être des limites de temps, beaucoup plus de personnes autour.
92 Donc voilà des mises en situation et si possible pendant le repas en salle à manger. Sinon on
93 fait étape par étape hein. Après ça peut être les amener à, si il y a besoin d'aides techniques, le
94 choix d'un fauteuil, tout ça, à le faire avec nous. En se mettant d'accord sur une démarche, sur
95 un cahier des charges. Plus la famille participe et plus elle communique, plus c'est facile. Donc
96 tous les moyens j'allais dire sont .. et si la famille en suggère encore mieux hein, ou si elle a une
97 solution à laquelle on n'a pas pensé, pourquoi pas hein. Ça m'est arrivée de faire une fois, à
98 l'inverse, d'aller au domicile d'une résidente, pour que la famille me montre comment c'est chez

99 eux par exemple. Au lieu de le faire au centre pour que déjà je vois comment ça se passe chez
 100 eux parce qu'ils disaient que le résident était capable de manger des choses sans aucun maintien
 101 sans rien et que ça se passait très bien alors que nous en situation dans le centre, c'était
 102 complètement différent. Ça peut être aussi dans les deux sens, c'est eux qui avaient proposé ça.
 103 J'allais dire, tous les moyens possibles et inimaginables pour arriver à objectiver la situation et
 104 trouver un consensus. En fait j'ai envie de dire, tous les moyens possibles pour favoriser la
 105 participation. Plus il y a de rencontres, plus tu arrives à revenir à la connaissance de la personne
 106 souvent, ils ne te disent pas tout au premier jour.

107 I : Tout cet accompagnement, vous le faites pour des personnes externes et internes ?

108 II : Oui oui. L'enjeu n'est pas le même. Je pense au cas d'une personne qui était externe et qui
 109 est devenue interne. En étant externe donc elle était là cinq jours par semaine finalement ça ne
 110 faisait qu'un repas par jour, ça c'était très très bien passé. Et du temps où elle a été interne, c'est
 111 devenu beaucoup plus compliqué parce que la famille se disant je gère deux repas sur trois,
 112 l'enjeu n'est pas le même, elle ne sera pas dénutrie, elle ne sera pas sous alimentée, elle ne sera
 113 pas déshydratée. Alors que là, en étant interne, elle rentre tous les week-end chez elle mais là
 114 elle a peur qu'elle maigrisse. Là les conflits sont apparus, au moment de l'arrivée en internat,
 115 alors que ça faisait plus de 20 ans qu'elle était externe. Il y a donc l'enjeu de l'entrée en institution.
 116 Après il y a d'autres problématiques et les gens n'en ont pas forcément conscience. Quand tu
 117 arrives en institution, c'est vécu comment par les familles ? Une fatalité .. là cette personne, le
 118 résident il voulait rentrer interne. Le résident on ne l'a pas trop cité parce que dans les cas qui
 119 me viennent en tête, il n'est pas capable de guider les aidants, du coup il est vulnérable. Après
 120 lui aussi il peut avoir de fausses idées, de fausses envies, fausses dans le sens dangereuses. Ou
 121 pas faire attention au matériel, pas .. même si il y a une préconisation et une fiche
 122 d'accompagnement au repas qui est validée par tout le monde, encore faut-il qu'après lui il arrive
 123 à s'assurer que c'est bien. Soit le résident est capable de guider les aidants, soit il ne l'est pas. Si
 124 il n'est pas capable de guider les aidants, faut arriver à travailler aussi avec lui pour définir quel
 125 type d'accompagnement est nécessaire. Est ce que c'est l'aidant qui est responsable, est ce que
 126 c'est lui ? Toujours la différence entre autonomie et dépendance quoi.

127 I : En tant qu'ergothérapeute, comment vous placez vous par rapport aux autres membres du
 128 système ? Par rapport à l'aidant familial et à la personne.

129 II : Je n'ai pas plus de savoir que l'aidant familial, parce que même si j'ai des connaissances,
 130 parfois il y a des familles qui en ont plus que nous, parce que certaines familles peuvent être
 131 militantes quelque part. Très actives dans des associations, ils sont experts, et nous avec 80
 132 résidents à suivre, on est parfois moins formé que les familles. Après on peut se remettre à jour
 133 hein mais si il y a une nouveauté qui sort ou quelque chose, il faut avoir la modestie quand
 134 même de, face à des patients très experts, sur quelque chose de très spécifique [Insistance dans
 135 le ton de la voix], de se dire, « je ne maîtrise peut être pas complètement le sujet ». Et puis de
 136 toute façon de le penser c'est nocif à la relation. D'ailleurs je ne dis jamais « je sais », « on m'a
 137 appris que, j'ai vu que, j'ai lu ça » mais moi je ne sais jamais moi. Parce que de toute façon,
 138 entre la théorie et la pratique, il y a parfois un univers hein. Après faut adapter donc, non non
 139 moi l'idée c'est de dire : j'ai des connaissances puisque j'ai une formation et j'ai eu un diplôme,
 140 mais je me présente souvent comment un technicien et mon rôle c'est de participer à
 141 l'élaboration de solutions, les plus adaptées possible, qui conviennent à tout le monde.
 142 Évidemment que dans nos métiers c'est important qu'on fasse une veille technologique et qu'on
 143 se forme régulièrement mais au départ, je mets jamais en avant mes connaissances, jamais. Et
 144 je justifie toujours mes choix. Je donne une démarche, j'explique et soit c'est partagé, soit ça
 145 l'est pas. Si ça l'est pas ben on revient à la première case, on essaie de savoir pourquoi. Donc se
 146 justifier, expliciter, du coup nous aussi on peut à ce moment là si on sent qu'il y a quelque chose
 147 qui est très spécifique et qu'on maîtrise pas complètement, ben on peut aller chercher dans les
 148 savoirs aussi nous hein. On doit même le faire, on peut, on doit, on fait. On peut même se former

149 avec les familles hein. Puis quand vous avez des gens très militants, c'est intéressant aussi
150 d'avoir leurs connaissances hein. Puis ils ont parfois des solutions qu'ils ont vu avec d'autres
151 personnes, et qu'on connaît pas aussi. Combien de résidents ou de patients m'ont appris un
152 savoir faire spécifique parce qu'ils l'avaient vu chez d'autres, dans des réseaux .. avec leur
153 expérience.

154 I : Quelle marche à suivre utilisez vous pour comprendre les souhaits et les interrogations de
155 l'aidant familial ?

156 II : [Hésitation de l'ergothérapeute] Donc pour comprendre les souhaits et les interrogations de
157 l'aidant familial, j'allais dire en premier lieu c'est le dialogue hein, donc c'est une discussion,
158 une discussion guidée. Donc en général quand on a un dossier du résident par rapport à
159 l'accompagnement au repas, par rapport à une installation, on a déjà un dossier, un dossier
160 résident quoi, qui nous est propre, qui permet de donner une liste de critères, parce que ça guide
161 les familles, comme ça si on leur dit « quel est votre objectif par rapport à la prise en charge de
162 la personne ? », c'est trop vaste, ça les noie. Donc après ça peut être le détail de chaque point
163 qui concerne le repas. Donc ça peut être le rythme, le contexte, l'installation.

164 Donc dans l'installation souvent on précise, le positionnement dans le fauteuil, est ce que la
165 personne est capable ou pas de s'installer elle même dans le fauteuil ou de guider l'aidant. Est
166 ce qu'elle est capable de dire à l'aidant « je suis bien installé(e) » ou pas, est ce qu'elle en a
167 conscience, est ce qu'elle le fait spontanément. Après le positionnement du fauteuil, donc « je
168 suis bien installée dans mon fauteuil » parce que souvent les résidents qu'on a sont en fauteuil.
169 Si ils ne sont pas en fauteuil, c'est je m'installe correctement sur la bonne chaise, ça peut être ça
170 aussi hein. Après, l'installation par rapport à la table. Nous on a des tables réglables en hauteur,
171 est ce que la table est adaptée.

172 Après si la personne a des capacités motrices et qu'elle est partiellement ou totalement
173 dépendante pour le repas ou indépendante, est ce qu'elle se met en danger ou pas, et quel est le
174 rôle de l'aidant ? Ça peut être une surveillance, une guidance, ça peut être une aide humaine
175 totale. Donc en fait, si on détaille tous ces critères là en ayant un dossier quand même qui
176 reprend à peu près tous les critères standards, en laissant toujours une case libre pour les
177 remarques, ça permet d'aider la personne à ce qu'elle nous donne un maximum d'informations.

178 I : Donc quand vous prenez un rendez vous avec la famille, vous vous appuyez beaucoup sur
179 ce dossier ?

180 II : Oui. Et ce dossier il est construit .. on est remonté hein. On utilise .. moi j'adore le modèle
181 du PPH parce que je le trouve très global pour quelque chose comme ça. Après on a utilisé le
182 document de l'ANFE aussi hein, le dossier du résident. Et puis on a construit un outil maison
183 parce qu'on n'a rien trouvé de bien, de bien standardisé là dessus et chaque fois qu'on l'utilise,
184 si il y a quelque chose qui ne va pas ou qui est à compléter, on le fait évoluer. Mais si je me
185 souviens de ce qu'il y a dans le dossier, je crois que ça reprend à peu près tout ça quoi. Ça permet
186 aux familles d'avoir aussi une vision globale du résident et de ce dont il aurait besoin. Après ce
187 qui est important dans le dossier, je réfléchis à ce qu'on a mis, c'est la satisfaction de la personne
188 aussi.

189 On décrit la situation, et la satisfaction de la personne. Parce que si par exemple, je dis n'importe
190 quoi, il y a une famille qui a l'habitude de donner à manger à son enfant on va dire alors que la
191 personne aimerait plutôt le faire seule, ou si la famille oblige la personne à manger seule alors
192 qu'elle est fatiguée. Bon il peut y avoir des différences, dans le point de vue, dans les besoins et
193 du coup, là, à ce moment là ça permet de faire ressortir la satisfaction ou pas du résident, la
194 satisfaction ou pas de l'entourage, nous la satisfaction ou pas des équipes par rapport au temps
195 disponible et à la structure et ça permet du coup de travailler sur on va dire, des points d'échec
196 ou des points qui seront à négocier, pour résoudre les différences de points de vue. Un bon
197 accompagnement c'est un accompagnement qui ne met pas en danger la personne, qui permet à
198 l'activité de se réaliser de façon efficace et qui satisfait tout le monde, l'aidant et la personne.

199 Le ou les aidants et la personne. Donc après la satisfaction d'ailleurs dans la MHAVIE elle y est
 200 hein, enfin le critère y est. Donc dans la MHAVIE, le critère repas c'est deux lignes hein, mais
 201 après on peut le re détailler en re spécifiant pareil, l'installation dans le fauteuil, le
 202 positionnement par rapport à la table, les aides techniques, les aides humaines, quel type d'aides
 203 humaines.

204 Une fois qu'on a décrit cette situation là, dans un environnement précis [Insistance dans le ton
 205 de la voix], la MAS, la MAS à midi, la MAS le soir, ça peut être différent. Chez nous, le midi
 206 et le soir ce n'est pas la même chose. Il y a plus de monde à midi, il y a moins de monde le soir,
 207 il y a peut être moins de professionnels le soir, on a peut être moins de temps le soir aussi parce
 208 qu'après il y a les couchers à faire. Donc il faut que tout ça ce soit bien pris en compte par tout
 209 le monde. Et ça peut être une façon de faire au domicile, une façon de faire au centre mais tant
 210 que les différences d'accompagnement, d'utilisation d'aides techniques permettent la réalisation
 211 de l'activité en sécurité, efficace, avec une satisfaction maximale pour tout le monde, objectif
 212 atteint.

213 I : Comment procédez vous lorsque vous êtes en désaccord avec l'aidant familial ?

214 II : Alors quand il y a un conflit, il y a une raison à ce conflit. Cette raison elle est consciente
 215 ou inconsciente. C'est très difficile pour une famille, pour un résident de différencier les
 216 problèmes entre les membres de la famille, dans le système famille et est ce qu'il n'y a pas un
 217 enjeu souvent, est ce qu'il n'y a pas un enjeu dans ce système là, qui dépasse l'activité repas. Ça
 218 peut être, je vais prendre l'exemple malheureusement le plus fréquent hein, je vais être
 219 caricaturale mais .. une mère qui a l'habitude de nourrir son enfant d'une certaine façon, le père
 220 plutôt absent qui laisse faire, surtout si l'enfant est une fille et que la mère aide aussi pour la
 221 toilette, l'habillage, parce que le père n'est pas là à ce moment là. Du coup il se prend une
 222 habitude comme ça, un pouvoir de la mère sur la famille qui est constituée par le père et l'enfant.
 223 Cet enfant est à {Nom d'une structure} par ailleurs, il peut avoir des expressions à {Nom d'une
 224 structure}, il peut avoir un sentiment au centre d'insatisfaction ou autre, mais qui ne peut pas
 225 dire à sa mère. Parce qu'il ne lui a jamais dit depuis 20 ans, parce que c'est pas dans le caractère,
 226 parce que voilà. C'est pour ça que c'est important de dire qu'on n'est pas obligé d'avoir un seul
 227 savoir faire et savoir être. On peut avoir une technique d'accompagnement au centre et une autre
 228 à la maison. Ce n'est pas grave du tout ça, le tout c'est que les repas se passent bien. Nous on a
 229 souvent des résidents qui ont des installations et des pratiques à la maison qui sont différentes
 230 de celles du centre. Aucun problème.

231 Donc du coup, dans ce système famille là, qui fait quoi, qui dit quoi, quels sont les enjeux ?

232 Notre objectif c'est de ne pas mettre en danger le résident, de ne pas mettre en danger cet
 233 équilibre là. C'est leur équilibre, on n'est pas des psychothérapeutes, on ne va pas intervenir là
 234 dessus. Notre objectif c'est de comprendre ces enjeux là, sans se faire perdre dans ces
 235 problématiques là et c'est pas toujours facile de résister à ce tourbillon des fois [Rire] qui arrive
 236 là, le tsunami qui arrive [Rire]. L'enjeu c'est l'activité, l'accompagnement au repas avec notre
 237 rôle propre. Donc si notre dossier est bien construit, si on arrive à éclaircir tous les points de
 238 situation, à un moment donné, ces conflits, ces enjeux là (il peut y avoir des conflits au sein de
 239 la famille aussi), ben ils viennent en second plan parce qu'on est tous centré sur l'activité et sur
 240 l'accompagnement en fait. On arrive à déplacer le problème et à ce que ces problématiques de
 241 relation dans une famille ou d'enjeux avec une équipe qui peut aussi représenter un certain
 242 pouvoir, un nombre, une force, « une entité sans nom et sans visage » m'a dit une famille une
 243 fois. Le système éducatif « une entité sans nom et sans visage » voilà, comment faire avec ça.
 244 Parce qu'il y avait beaucoup de monde, parce qu'ils venaient d'arriver, parce qu'ils étaient
 245 impressionnés par le monde et qu'au final ils se sentaient perdus face à une nuée .. je voyais
 246 l'image de la fourmilière là, son enfant au milieu et tout ce monde qui va arriver autour pour
 247 s'occuper de lui, les déposséder complètement de tout, voilà. Nous de l'intérieur on le connaît,
 248 mais la famille elle est extérieure au système, comment elle peut savoir ce qui se passe,

249 comment elle peut être rassurée. Donc voilà, ça dépend. C'est pour ça que recentrer sur l'activité,
 250 recentrer sur le problème, recentrer sur les objectifs, recentrer sur ce pourquoi on est là et pas
 251 se laisser noyer par des problématiques autres. Ça me semble être le plus efficace. Et si c'est un
 252 point de conflit entre les valeurs, les habitudes, les savoirs de la structure et les valeurs, les
 253 habitudes, les savoirs de la famille, à ce moment là on repart à zéro comme je disais au début.
 254 On objective les choses, on transforme les croyances en savoirs, on prouve les choses on se
 255 justifie. Et le médecin en dernier recours, peut prouver les choses. Et puis si une famille n'est
 256 pas contente de ce qui se passe, n'accepte pas .. ben c'est pas une prison un centre hein. Nous
 257 on peut dire, nos limites c'est ça, on peut pas faire autrement que ça au minimum. Parce que
 258 c'est une sécurité, une fausse route complète ça peut avoir des conséquences gravissimes. Donc
 259 si il y a des gens qui s'obstinent à dire, non on refuse telle l'installation, alors que nous elle nous
 260 semble primordiale et qu'on a évalué quelle était primordiale pour la sécurité de la personne.
 261 Ben au final on peut dire « nous on fait comme ça on ne peut pas faire autrement, ça vous va
 262 pas de souci, ça ne vous va pas, voilà .. ou si vous voulez que votre enfant prenne les repas
 263 fractionnés 10 par jour parce que vous vous avez l'habitude que ça soit 10 par jour, ben nous 10
 264 on pourra pas. Donc ou on trouve un consensus ou alors on fait pas ». On n'a pas une mission
 265 non plus d'absolument répondre .. on a nos limites. Et être conscient de nos limites, les dire
 266 clairement et être très honnête sur le service qu'on peut donner, ça peut rassurer une famille
 267 aussi qui va dire, « bon eux ils ne font pas n'importe quoi, ils ne cèdent pas à la première
 268 demande, ils ont clairement évalué la situation, on est d'accord sur les besoins mais la réponse
 269 apportée ne me satisfait pas, je suis famille je veux plus que ça donc soit pour le moment je
 270 décide de ne pas continuer avec une prise en charge dans ce centre soit .. voilà ». Et parfois on
 271 a des gens qui qui disent non au départ et après qui arrivent en situation d'urgence en accueil
 272 temporaire, parce qu'ils craquent, parce qu'ils n'en peuvent plus, parce qu'ils sont fatigués, ce
 273 qu'on peut comprendre et on fait des accueils d'urgence aussi, quand les familles au final
 274 n'arrivent plus à tenir parce qu'il y a trop de décalage entre ce qu'elles veulent faire et ce qu'elles
 275 peuvent faire.

276 I : D'après vous, quels sont les éléments indispensables pour maintenir l'entente avec l'aidant
 277 familial ?

278 II : Informer, continuer le dialogue, se voir régulièrement. Il y a un projet personnalisé pour les
 279 résidents une fois par an. Dans ce projet personnalisé on donne les axes de l'année qui sont
 280 prévus par rapport aux souhaits de chacun.

281 Si l'activité repas, installation, fait partie de cet axe là, à ce moment là on se met d'accord sur
 282 une démarche, c'est à dire qu'on ne fait rien sans les familles, rien. On les invite toujours à venir,
 283 on se met d'accord sur un cahier des charges, ils peuvent participer, je le dis hein, mettre ou
 284 mise en situation, recherches, toutes les étapes de la démarche en ergothérapie. On valide les
 285 objectifs ensemble, on signe, les uns les autres. Et plus on communique et plus on travaille
 286 ensemble, et plus c'est facile. Moi ça m'est arrivé d'avoir des familles qui me disent « non mais
 287 ça va je vous connais, c'est pas la première fois que vous renouvez le fauteuil, si vous pensez
 288 que c'est bien pour lui, c'est votre métier ». Une maman qui me disait « moi quand on me
 289 commande un bouquet de fleurs je ne fais pas choisir forcément les fleurs une par une ». Je lui
 290 dis « mais c'est vous qui l'utiliserez le bouquet de fleurs en question, et c'est plus qu'un bouquet
 291 de fleurs, ce n'est pas pour décorer. Si je vous propose quelque chose et que je choisis à votre
 292 place quelque chose qui ne convient pas parce que vous vous faites les transferts différemment,
 293 parce que vous votre table n'est pas l'équivalent de celle que j'ai, elle est trop basse, trop haute,
 294 trop étroite, trop je sais pas quoi. Ou l'aide technique qu'on préconise ici ça va mais chez vous
 295 ça va pas. Comme je n'ai pas passé un mois avec vous, vivre jour et nuit, je ne peux pas être
 296 sûre que ça ira, donc la seule chose que je peux vous demander c'est de venir me le confirmer
 297 ». Après effectivement on gagne du temps parce que la relation est plus facile donc on peut
 298 s'appeler un peu plus à l'improviste.

299 Plus on connaît les gens, ça fait 10 ans bientôt que je suis dans ce centre, plus on connaît les
300 gens, plus la communication est facile mais la position de base c'est : je suis un membre de
301 l'équipe, je n'ai pas plus de valeurs que les autres, je n'ai pas ni moins ni plus de valeurs que la
302 famille, on est tous là au même niveau et chacun avec nos compétences pour une même mission,
303 le meilleur accompagnement possible.

304 Donc déjà ce postulat là il est primordial et tout au long [Insistance dans le ton de la voix], tout
305 au long du séjour de la personne. Tant que le résident est là externe, interne, dès qu'il y a un
306 besoin d'une prise en charge en ergothérapie, d'un accompagnement de A à Z, on informe la
307 personne. Moi quand je fais un argumentaire, les familles les lisent et je leur demande de le
308 valider. Le médecin le lit, l'équipe le lit, le résident le lit. Et si il y a besoin de financements, on
309 fait un argumentaire et dans tous les cas l'argumentaire ce n'est ni plus ni moins que le justificatif
310 du choix d'une aide technique. Donc après ça tout le monde le signe et j'ai des familles qui m'ont
311 suggéré des modifications que j'ai accepté. Au départ ça les surprenait et même maintenant je
312 demande à la personne de signer avec moi pour prouver que soit la famille, soit le résident .. il
313 n'y a pas de raison que ce soit que l'ergothérapeute qui signe par exemple un argumentaire.

314 Toujours avoir l'accord de la personne et le formaliser parce que c'est aussi un engagement. On
315 s'était dit ça, c'est un contrat. On s'était dit ça, la problématique c'est cette problématique.
316 Premièrement on essaie cette solution, parfois il y a des familles qui disent « ah mais non,
317 pourquoi on fait pas ça ? - Attendez attendez c'est trop tôt là, la première solution vous vous
318 souvenez, on s'était vu, c'était pour ci, pour ça ... » Plus on est carré dans l'accompagnement,
319 plus on est précis, plus on est guidant et aidant aussi pour les familles parce qu'eux ils peuvent
320 avoir des bouffées d'angoisse en se disant « mais c'est trop long on ne va jamais trouver la
321 solution, qu'est ce qui va se passer, pourquoi on ne le fait pas tout de suite comme je voudrais
322 », il y a aussi le temps qui est important dans cette affaire.

323 Donc à ce moment là, de reprendre la démarche complètement, d'être très clair sur les objectifs
324 à court terme, moyen, long terme, ça permet vraiment de rassurer la famille parce qu'ils ont
325 validé le premier objectif à court terme, ils peuvent se perdre dans le temps et du coup c'est «
326 ah non à moyen terme c'était ça, la première solution qu'on essaie c'est ça, à moyen terme c'est
327 ça. Là pour le moment on est à court terme, on revient à ce qu'on avait dit, parce que sinon on
328 n'y arrivera pas, on va se perdre ». Après moi les gens ont mon numéro direct hein, ils peuvent
329 me joindre, ils ont mon mail, j'essaie d'avoir un maximum aussi de numéros, de mails des
330 familles. C'est un détail mais plus on diversifie les moyens de communication aussi, plus ça
331 permet aux personnes de ne pas rester sans réponse. Il y a une inquiétude, moi je veux qu'ils me
332 la donnent. Après ça veut dire que je suis capable de tout entendre, sans juger. C'est pas facile.
333 Parce que je peux avoir des valeurs personnelles qui sont complètement en désaccord avec les
334 valeurs d'une famille. Par exemple, très souvent une personne qui a une paralysie cérébrale peut
335 être considérée comme une « personne handicapée » je l'ai déjà entendu dans plusieurs familles.
336 Ce n'est pas une femme, c'est pas un homme, c'est un handicapé. Donc « c'est pas grave si c'est
337 moi qui lui donne à manger parce que je sais que lui il peut pas. Oui mais ça va il peut prendre
338 deux cuillères tout seul mais après pour deux cuillères, à quoi ça sert qu'il les prenne tout seul,
339 si je lui donne c'est aussi vite fait parce que moi j'ai pas le temps hein avec tout ce que j'ai à
340 faire » mais ça je dois pouvoir l'entendre.

341 Et si effectivement pour l'aidant c'est impossible parce que c'est pas sa démarche et tout, on peut
342 le travailler à un autre moment et à un autre endroit. Peut être que ce résident du coup, au centre,
343 on peut essayer qu'il mange un peu seul par exemple, même si c'est plus long. Ou au contraire,
344 une famille qui dirait « moi il faut qu'il mange seul », voilà des décalages comme ça, je dois
345 être capable de tout entendre.

346 Après les limites c'est la loi hein, c'est ce qu'on a le droit de se permettre ou pas. Et au delà de
347 ça quand il s'agit de valeurs, on pense bien que c'est infini donc après les limites c'est ce qui est
348 l'égal et illégal.

349 Par exemple, bon pour le repas c'est moins le sujet mais si par exemple une famille dit « je
350 refuse que ce soit un homme qui donne à manger à ma fille » ça c'est pas possible (c'est souvent
351 pour la toilette que ça se passe), ça par exemple c'est pas possible. Ou si, ce qui est vrai quand
352 même au centre c'est que la personne qui aide à manger, accompagne après pour la mise aux
353 WC, c'est notre organisation qui veut ça. Donc si une famille disait « je ne veux pas que ce soit
354 un homme qui donne à manger parce que je ne veux pas que ce soit un homme qui mette ma
355 fille aux toilettes » là nous on a des limites, c'est pas possible. Parce qu'on ne peut pas
356 désorganiser complètement une structure avec 80 résidents pour un besoin qui voilà .. Donc
357 nous à ce moment là c'est on ne peut pas, donc on ne fait pas. Après si il veut aller voir ailleurs
358 du coup ou ne pas venir c'est pas une prison.

359 La loyauté, la clarté c'est important parce que l'alliance thérapeutique c'est primordial hein. Il
360 faut maintenir la confiance. C'est primordial, donc il faut être clair, précis, loyal et jouer sur le
361 temps je dirais. Objectif court terme, moyen terme, long terme et l'accompagnement peut
362 évoluer. C'est important le temps, souvent on l'oublie mais ce que je fais aujourd'hui, je ne le
363 ferai pas toute la vie. On commence par ça parce qu'en ce moment c'est la meilleure solution.
364 Si l'état de santé de la personne change, on revoit tout. Quand on revoit on repart à zéro avec
365 les familles et on fait un point situation. Pour le moment, jusqu'à telle date, tout est quantifié,
366 daté, précisé, signé.

367 Voilà peut être que c'est les mots clefs ça.

368 Oui qualifier, quantifier, dater, qui, quoi, ou comment, pourquoi, combien.

7 Résumé et mots clefs

En France, la paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfance. De grandes fonctions peuvent être touchées, comme le réflexe de déglutition. L'ergothérapeute, par sa formation, accompagnera les personnes souffrant de troubles de la déglutition lors des repas ainsi que leurs aidants familiaux. L'établissement d'un partenariat entre les professionnels et l'aidant familial favorisera la communication et l'échange de savoirs. Il est donc intéressant de l'établir dès l'entrée en institution. Les résultats de cette étude clinique montrent que les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour mettre en place ce partenariat sont : prendre le temps d'observer les rôles de chaque membre du système, interagir dans le but d'identifier les besoins de la personne, désamorcer les conflits par la négociation et établir une relation de confiance durable dans le temps.

Mots clefs :

- Paralysie cérébrale
- Aidant familial
- Ergothérapie
- Troubles de la déglutition
- Partenariat
- Interactions

8 Abstract and key - words

In France, Cerebral Palsy is the first cause of motor handicap in children. The main functions can be touched by the deglutition reflex. The occupational therapist can help people suffering from deglutition reflex during meals and can also help family caregivers. To establish a partnership between professionals and family members would promote communication and be of helpful knowledge. So it would be interesting to establish this as soon as entry into the institutions. We have questioned ourselves on the methods used by the occupational therapist and how to put in place this partnership. The results of this clinical study show that we must take the time to observe the roles of each member of this system and set goals to identify the needs of each person. We must defuse these conflicts by negotiation and establish a trustworthy relationship which shall last over time.

Keys Words :

- Cerebral Palsy
- Family caregiver
- Occupational therapy
- Dysphagia
- Partnership
- Interactions