



HAL
open science

L'identité occupationnelle chez un adulte en situation de handicap moteur : perceptions des ergothérapeutes lors d'un changement d'occupation

Horsande Gerbault

► To cite this version:

Horsande Gerbault. L'identité occupationnelle chez un adulte en situation de handicap moteur : perceptions des ergothérapeutes lors d'un changement d'occupation. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02277147

HAL Id: dumas-02277147

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02277147v1>

Submitted on 3 Sep 2019

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



Formation d'Ergothérapie d'Aix-Marseille
École des sciences de la réadaptation



Horsande GERBAULT

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation à la
recherche

21 août 2019

**L'identité occupationnelle chez un adulte en situation de handicap
moteur : perceptions des ergothérapeutes lors d'un changement
d'occupation.**

Sous la direction de Sophie ALBUQUERQUE, directrice de mémoire
et Sandrine LAVERNHE, référente professionnelle.

Diplôme d'Etat d'ergothérapie.

REMERCIEMENTS

Je remercie ma directrice de mémoire, Madame Sophie ALBUQUERQUE, pour son accompagnement, sa patience et ses conseils tout au long de ce travail.

Je remercie ma référente professionnelle, Sandrine LAVERNHE, ergothérapeute, pour sa disponibilité, son soutien, ses précieux échanges et son investissement dans la réalisation de ce mémoire.

Je remercie l'ensemble des ergothérapeutes ayant accepté de participer à cette recherche.

Je remercie toute l'équipe pédagogique pour son accompagnement tout le long de cette formation.

Je remercie mes proches, ma famille et mes amis pour leurs encouragements.

Je remercie Pauline, Marion, Laurine et Estelle pour leurs précieux conseils, leurs échanges constructifs et leur joie de vivre.

Je remercie Anaïs et Cindy, mes supers colocs, pour leurs conseils et leur présence quotidienne.

Je remercie particulièrement mes parents qui ont toujours su m'encourager. Merci pour leur soutien, leur patience et leur présence durant ces trois années.

SOMMAIRE :

1. INTRODUCTION :	1
1.1 Le contexte.....	1
1.2. Le thème général	3
1.3 Les enjeux.....	6
1.4 La revue de littérature.....	7
1.4.1 Les bases de données.....	8
1.4.2 Les mots-clés.....	9
1.4.3 Les critères d'inclusion et d'exclusion	10
1.4.4 L'analyse critique de la revue de littérature	10
1.5 L'enquête exploratoire.....	16
1.5.1 La population ciblée par l'enquête	17
1.5.2 Le choix et la construction de l'outil de recueil de données	17
1.5.3 L'anticipation des biais	18
1.5.4 Le test de faisabilité de l'outil	19
1.5.5 La transmission de l'outil	19
1.5.6 Le choix de l'outil d'analyse des données	19
1.5.7 Les résultats et leur confrontation avec la revue de littérature.....	19
1.5.6 La critique de l'enquête exploratoire	27
1.6 Le cadre de référence.....	30
1.6.1 L'identité.....	30
1.6.2 L'adhésion	33
2. MATÉRIEL ET MÉTHODE :	36
2.1. Le choix de la méthode de recherche	36
2.2. La population.....	37
2.3. Les sites d'exploration.....	38
2.4. Le choix de l'outil théorisé de recueil de données	38
2.5. L'anticipation de ses biais et les stratégies pour les atténuer	39
2.6. La construction de l'outil.....	41
2.7. Le test de faisabilité	42
2.8. Le déroulement de l'enquête	42
2.9 Le choix des outils de traitement et d'analyse des données	43
3. RÉSULTATS :	44

3.1. L'analyse thématique.....	44
3.1.1. <i>Les différents rôles de l'ergothérapeute</i>	44
3.1.2. <i>L'analyse de la situation par l'ergothérapeute</i>	45
3.1.3. <i>La posture de l'ergothérapeute</i>	47
3.1.4. <i>La place de la personne</i>	48
3.1.5. <i>Les freins à l'engagement de la personne</i>	50
4. DISCUSSION DES DONNÉES.....	52
4.1. L'interprétation des résultats et les éléments de réponse à l'objet de recherche	52
4.2. Les discussions autour des résultats en lien avec les critiques du dispositif de recherche	54
4.3. Les apports, les intérêts et les limites des résultats pour la pratique professionnelle	55
4.4. Les propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle	56
Bibliographie	57
Annexe 1 : articles retenus et bases de données	61
Annexe 2 : modalités de l'enquête exploratoire	64
Annexe 3 : matrice de questionnement.....	65
Annexe 4 : résultats de l'enquête exploratoire	69
Annexe 5 : matrice conceptuelle	78
Annexe 6 : guide d'entretien	81
Annexe 7 : retranscription des entretiens	85
Annexe 8 : tableau de synthèse de l'analyse thématique.....	129

1. INTRODUCTION :

1.1 Le contexte

Durant ma formation en ergothérapie, j'ai réalisé plusieurs stages dont un en SSR¹ et un en MAS², cette structure accueillait des adultes atteints d'un handicap moteur d'origine neurologique (paralysie cérébrale, blessés médullaires, traumatismes crâniens, personnes atteintes de myopathie, etc.).

Dans ces différentes structures, les ergothérapeutes accompagnaient les patients lors d'un changement dans leurs habitudes de vie, leur environnement, et ce dans un besoin de compensation de leurs incapacités. J'ai observé que les aptitudes à changer un élément dans leur vie quotidienne n'étaient pas les mêmes d'un patient à un autre. Alors que le patient semblait être un partenaire du processus d'intervention en ergothérapie, au dernier moment, il exprimait un refus.

Lors de ces stages, plusieurs situations m'ont interpellée dans ce même contexte.

En SSR, je me souviens d'une dame atteinte de rhizarthrose. Elle souhaitait que l'ergothérapeute lui procure une orthèse pour la soulager de ses douleurs. A partir des conseils de l'ergothérapeute, elle a choisi elle-même un modèle d'orthèse adapté à sa situation et qui lui convenait. Elle a donc demandé à l'ergothérapeute de la commander. Soudainement, avant la livraison, elle a exprimé un refus définitif plus ou moins explicité par un besoin qui aurait disparu, sans souhaiter l'argumenter. L'ergothérapeute a donc dû annuler la commande pour réévaluer la situation.

En MAS, pour le renouvellement de son fauteuil roulant électrique, je me souviens d'une autre dame qui désirait changer de modèle pour obtenir une meilleure position de repos et permettre un soulagement des points d'appuis. Conseillée par l'ergothérapeute, elle a choisi un fauteuil correspondant au cahier des charges en fonction de ses besoins et de ses objectifs. Après plusieurs essais réalisés en situation écologique, elle a validé son choix auprès de l'équipe. En partenariat avec l'ergothérapeute, elle a ensuite participé à la rédaction de l'argumentaire envoyé à la MDPH³. Or, après l'aboutissement du dossier de financement, lors d'un rendez-vous avec l'ergothérapeute pour la commande du fauteuil, elle a exprimé vouloir garder son ancien fauteuil. L'ergothérapeute a senti la résidente stressée et inquiète mais elle n'a pas

¹ Soins de Suite et de Réadaptation

² Maison d'Accueil Spécialisée

³ Maison Départementale des Personnes Handicapées

souhaité argumenter son refus. La situation a donc été réévaluée avec elle, sa famille et l'équipe (l'ergothérapeute, l'éducatrice, le médecin et la psychologue). Il a été décidé d'une mise en œuvre progressive de l'utilisation du nouveau fauteuil.

J'ai le souvenir d'un monsieur qui est venu voir l'ergothérapeute pour faire laver son coussin d'assise. Il ne souhaitait pas laver celui du dossier pourtant sale. L'ergothérapeute lui a proposé de changer les deux coussins et de les remplacer à l'identique le temps de les laver. Le patient a validé cette proposition, l'ergothérapeute est allé chercher les coussins, mais au moment de l'installation, il a refusé pour l'un des coussins et il a fini par expliquer ne pas vouloir « trop de changements ».

A l'instar des exemples développés au-dessus, j'ai pu observer chez d'autres personnes lors de mes stages qu'elles pouvaient accepter le choix d'un changement d'habitudes de vie ou d'activités et qu'elles s'impliquaient dans cette démarche. Puis finalement, elles se rétractaient par la suite, malgré un accord préalable avec l'ergothérapeute et alors qu'elles identifiaient elles-mêmes des bénéfices que cela pourrait leur apporter.

L'analyse de ces situations met en évidence un paradoxe qui m'amène à me questionner. Il y a une demande en ergothérapie de la part du patient permettant de débiter le processus d'intervention par l'évaluation de la situation, des besoins, des attentes et des capacités de la personne. Les objectifs et les moyens sont établis par l'ergothérapeute en partenariat avec le patient. Une discussion et une co-réflexion entre l'ergothérapeute et le patient orientent le choix des préconisations jusqu'à ce le patient les valide. L'ergothérapeute, dans mes observations, avait démontré une approche centrée sur la personne. Or, au moment où tous les éléments sont présents pour que le changement soit effectif, j'ai pu observer un refus du patient face à ce changement. J'observe que dans chacune de ces situations, l'ergothérapeute semble respecter ces valeurs et pourtant, il y a un écart entre la validation d'un changement par le patient et son refus par la suite lors de la mise en œuvre.

Plusieurs questions initiales émergent à partir de ces situations :

Pour le patient :

- Dans les situations évoquées précédemment, quelles sont les raisons de ces refus de changement ?
- Que se passe-t-il chez la personne lorsqu'elle est confrontée à un changement ?

Pour l'ergothérapeute :

- Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner un changement auprès d'une personne ?
- Comment l'ergothérapeute prend-il en compte l'impact d'un changement dans le quotidien d'une personne ?
- Comment l'ergothérapeute peut savoir si l'acquiescement apparent de la personne en réponse à un changement préconisé est une acceptation durable et réelle ?

Le thème général de cette recherche est **le changement induit par les préconisations de l'ergothérapeute chez un adulte en situation de handicap moteur.**

Il sera question de s'intéresser à l'intervention de l'ergothérapeute dans ce contexte et auprès de ce public. Aussi, la recherche va tenir compte des éléments mis en jeux pour une personne en situation de handicap moteur lorsqu'elle rencontre un changement dans sa vie quotidienne (d'aides-techniques, d'aménagements, d'activités et d'habitudes de vie).

1.2. Le thème général

Il est important de définir certains termes en accord avec le thème.

➤ **Le handicap moteur :**

La loi du 11 février 2005, « la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », donne une définition française du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (1). La personne en situation de handicap moteur rencontre des restrictions de participation à la vie en société du fait de déficiences motrices, d'incapacités motrices et/ou de facteurs socio-environnementaux perçus comme des obstacles à ses capacités motrices (2). Il peut s'agir d'une atteinte motrice totale ou partielle, temporaire ou définitive, au niveau des membres inférieurs tout comme au niveau des membres supérieurs. De plus, cela peut être de naissance ou acquis par une maladie ou un accident.

➤ **La pratique de l'ergothérapeute avec les adultes en situation de handicap moteur :**

Selon le livre blanc de l'ANFE⁴ de 2017, la répartition des ergothérapeutes travaillant en rééducation et réadaptation de l'adulte en établissement était estimée à 18% de l'ensemble des ergothérapeutes en 2012 (3). L'ergothérapeute peut aussi travailler auprès d'adultes en situation de handicap moteur en libéral, en hôpital de jour, en CRRF⁵, en clinique, auprès d'associations de personnes en situation de handicap, en FAM⁶, en MAS, en ESAT⁷, en SESSAD⁸, en SSIAD⁹, en SAMSAH¹⁰, en UEROS¹¹ et dans bien d'autres structures sanitaires et médico-sociales (4). Leur exercice peut se faire auprès d'une personne seule, d'un groupe ou d'une communauté.

L'ergothérapeute a une pratique centrée sur la personne dans un souci de favoriser la santé et le bien-être à travers les occupations (5). Selon Sylvie Meyer, l'occupation est défini comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société » (6). Le but de l'ergothérapeute auprès d'une personne en situation de handicap moteur est de lui permettre de participer à des occupations significatives, c'est-à-dire qui ont un sens pour elle (5). Pour cela, il tente de « réduire et compenser les altérations et les limitations d'activité, développer, restaurer et maintenir l'indépendance, l'autonomie et l'implication sociale de la personne » en passant par la réalisation de soins et par des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique, de rééducation, de réadaptation, de réinsertion et de réhabilitation psychosociale (7). L'ergothérapeute a une vision holistique de la personne. En effet, il tient compte de ses incapacités mais aussi de ses capacités, ses habitudes de vie, ses routines, ses besoins, ses rôles dans la société et ses projets de vie. Il a la capacité d'articuler plusieurs évaluations en analysant les différentes dimensions d'une activité et les éléments obstacles ou facilitateurs de l'environnement de la personne (8). Cette spécificité lui permet de concevoir et conduire un projet d'intervention avec la personne en situation de handicap moteur, pour lui permettre de participer à ses activités de la vie quotidienne.

⁴ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

⁵ Centre de Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelles

⁶ Foyer d'Accueil Médicalisé

⁷ Etablissement et Service d'Aide par le Travail

⁸ Service de Soins Spécialisés à Domicile

⁹ Service de Soins Infirmiers A Domicile

¹⁰ Service d'Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés

¹¹ Unité d'Evaluation, de Réentraînement, et d'Orientation Sociale et/ou professionnelle

➤ **Le changement et les préconisations de l'ergothérapeute :**

Une préconisation est un conseil, préconiser est le fait de conseiller ou recommander (9). Dans le processus d'intervention en ergothérapie, la démarche de préconisation de l'ergothérapeute se fait en accord avec la personne.

Le changement est défini comme le « fait de rendre plus ou moins différent, de transformer, de modifier ». Il peut aussi se traduire par « remplacement, renouvellement, fait de mettre à la place quelque chose de différent mais de même nature ou fonction. » (10).

Lors de ces interventions, l'ergothérapeute est amené à préconiser, en partenariat avec la personne, un changement d'habitude de vie, d'aide-technique, d'aménagement ou tout autre changement dans sa vie quotidienne et son environnement physique et/ou humain. Selon Muir, les ergothérapeutes ne se limitent pas à la déficience ou à la maladie, ils abordent avec la personne les difficultés vécues en lien avec des changements dans ses occupations (11). L'ergothérapeute « facilite le processus de changement pour permettre à la personne de développer son indépendance et son autonomie afin d'améliorer son bien-être, sa qualité de vie et le sens qu'elle donne à son existence » (7). Selon Sylvie Meyer, l'ergothérapeute a des valeurs et des croyances sur la personne, il croit que « toute personne a la capacité de faire des choix dans sa vie » et « toute personne a un potentiel de changement » (12).

➤ **L'approche centrée sur la personne et l'ergothérapeute :**

Comme le décrit Carl Rogers, l'approche centrée sur la personne est une méthode humaniste basée sur la relation avec la personne. Elle permet au thérapeute de favoriser chez la personne « la croissance, le développement, la maturité, un meilleur fonctionnement et une plus grande capacité d'affronter la vie... une appréciation plus grande des ressources latentes internes de l'individu, ainsi qu'une plus grande possibilité d'expression et un meilleur usage fonctionnel de ces ressources » (13). Carl Rogers explique que la manière dont se comporte le thérapeute et la manière dont il perçoit la personne favorisent ou empêchent celle-ci de s'élever, de se construire et de trouver les ressources pour gérer positivement ses problèmes.

Ainsi, il est important que l'ergothérapeute entende et reconnaisse ce que la personne vit ou a vécu. Il redonne le pouvoir à celle-ci en l'écoutant en tant que personne et non en se centrant sur sa maladie, ses déficiences ou ses problèmes. Ainsi, il met en avant la relation et l'alliance thérapeutique.

Dans cette approche, l'ergothérapeute doit tenter de comprendre et de ressentir ce que vit la personne mais il n'aura jamais la même perception qu'elle sur son ressenti. Il peut essayer de

se mettre à sa place mais il ne faut pas oublier qu'il n'est pas à sa place et ne peut donc pas vivre ce qu'elle vit. Il est nécessaire qu'il comprenne les sentiments, les valeurs et qu'il ne doute pas de la parole de la personne pour pouvoir adapter son comportement et sa communication dans la relation. L'ergothérapeute l'accueille et l'accepte telle qu'elle est. Il éprouve du respect pour la personne et pense qu'elle est capable seule de trouver une solution à ses problèmes.

1.3 Les enjeux

« Les ergothérapeutes se conforment aux aspirations de la société en termes économiques, sociaux et de développement durable en matière environnementale, et ils adaptent leurs services à mesure que les changements ont lieu dans la société» (5). Ils sont donc légitimes d'accompagner le changement.

Un enjeu de santé sociale et publique est présent. En effet, en 2015, selon l'INSEE¹², 2,7 millions des Français ont une reconnaissance administrative de leur handicap et 5,7 millions ont des limitations induites par une maladie ou un problème de santé chronique (14). Selon l'AGEFIPH¹³, 13% des personnes en situation de handicap sont atteintes d'un handicap moteur en France (15). Il est possible qu'à un moment dans leur vie, ces personnes rencontrent un ergothérapeute pour les accompagner dans un changement.

La mise en œuvre d'un changement dans la vie quotidienne et dans l'environnement de la personne a un coût pour la personne et/ou pour la société. La loi du 11 février 2005 a comme but d'assurer l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Elle tente de garantir à chacun le droit de choisir son projet de vie en rappelant les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap et donne une nouvelle définition du handicap. L'un des thèmes abordés par cette loi est le droit à la compensation permettant de répondre aux besoins et attentes en lien avec le projet de vie formulé par la personne en situation de handicap : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail [...] des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté » (16). Cela

¹² Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

¹³ Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées

donne le droit à la personne de bénéficier d'une aide financière, et que la prestation de compensation du handicap, lui soit versée par le département. Cette aide prend en charge les dépenses liées au handicap telles les aides-techniques, les aides humaines, l'aménagement du logement et du véhicule, les aides spécifiques et exceptionnelles et les aides animalières. L'ergothérapeute évalue les besoins de compensation des personnes en situation de handicap moteur et tente d'y répondre de la manière la plus adaptée par des changements dans leur environnement et dans leur vie quotidienne. Il aide la personne à pouvoir bénéficier de ce droit à la compensation et constitue des dossiers pour la MDPH afin d'obtenir les prestations de compensation de handicap. Si le changement n'aboutit pas ou n'est pas accepté durablement et réellement par la personne alors cela engendre une dépense inutile pour la personne et/ou par la société, il y a donc également un enjeu économique.

L'ergothérapeute est particulièrement attaché aux valeurs telles que l'autonomie, l'indépendance et le bien-être des patients (12). L'autonomie est considérée comme la capacité et la liberté de décider et de pouvoir choisir en fonction de sa situation. L'indépendance est la capacité à réaliser ses activités de manière satisfaisante (12). Le bien-être est défini tel qu'un « Sentiment général d'agrément, d'épanouissement que procure la pleine satisfaction des besoins du corps et/ou de l'esprit » (17). Pour l'ergothérapeute, il est question de ne pas compromettre ces valeurs lorsqu'un changement dans la vie de la personne se produit. Ainsi, des enjeux éthiques et de pratique professionnelle entrent en jeu.

Pour mieux comprendre ce phénomène, une revue de littérature sera réalisée dans un premier temps.

1.4 La revue de littérature

A partir du thème de ce mémoire, il s'agit d'effectuer un état des lieux de la recherche et des savoirs autour du **changement induit par les préconisations de l'ergothérapeute chez adulte en situation de handicap moteur.**

La situation de handicap moteur et le changement abordent la cognition, les croyances, les émotions, la santé publique et la psychologie. Le thème du mémoire appartient donc à plusieurs champs disciplinaires : les sciences médicales, les sciences sociales et humaines et

l'ergothérapie. Ces champs disciplinaires déterminent les bases de données utilisées pour la revue de littérature.

1.4.1 Les bases de données

Le portail internet de la bibliothèque universitaire d'Aix-Marseille Université permet à la chercheuse de retrouver de multiples bases de données scientifiques en lien avec les champs disciplinaires énoncés.

Google Scholar est utilisé dans un premier temps pour une recherche globale d'articles et de revues scientifiques ainsi que des références bibliographiques. Ce moteur de recherche scientifique est pluridisciplinaire et couvre une grande partie des parutions scientifiques qui ne sont pas visibles avec une simple recherche Google.

EM Premium permet de consulter des revues appartenant au paramédical et oubliées par Elsevier-Masson.

Cairn est sélectionné pour accéder en particulier à des revues de sciences humaines et sociales.

ScienceDirect permet d'apporter des données en sciences biomédicales pour ce mémoire.

SAGE journals, qui archive de nombreuses revues scientifiques, facilite l'accès à certains articles de la revue du Canadian Journal of Occupational Therapy et British Journal of Occupational Therapy.

Taylor & Francis Online permet l'accès à la revue Scandinavian Journal of Occupational Therapy.

Pour finir, Wiley Online Library ouvre l'accès à certains articles de la revue Australian Occupational Therapy Journal.

Ces bases de données sont utilisées à travers le site internet de la bibliothèque universitaire pour pouvoir accéder à plus de textes intégrales.

1.4.2 Les mots-clés

Afin de réaliser des recherches pertinentes en termes de données scientifiques et en accord avec le thème et les questionnements précédents, les mots-clefs français suivants ont été sélectionnés :

- Ergothérapie* ;
- Handicap moteur ;
- Changement ;
- Acceptation ;
- Refus ;
- Résistance ;
- Adhésion ;
- Engagement.

Ces mêmes mots-clés ont été sélectionnés en anglais grâce à l’outil HeTOP qui a permis de trouver les MeSH terms correspondants :

- Occupational therapy ;
- Physical disability ;
- Change ;
- Acceptation ;
- Refusal ;
- Resistance ;
- Compliance ;
- Engagement.

Plusieurs équations de recherche ont été essayées avec les différents mots-clés :

- Ergothérapie* ET changement ;
- Ergothérapie* ET refus ET changement ;
- Ergothérapie* ET résistance ET changement ;
- Ergothérapie* ET acceptation ET changement ;
- Ergothérapie* ET adhésion ET changement ;
- Ergothérapie* ET engagement ET changement ;
- Handicap moteur ET changement.

Ces équations ont aussi été réalisées avec les MeSH terms en anglais.

1.4.3 Les critères d'inclusion et d'exclusion :

Pour une sélection pertinente d'articles scientifiques, des critères d'inclusion et d'exclusion sont utilisés.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Articles scientifiques concernant tout adulte (plus de 18 ans) en situation de handicap moteur en lien avec le changement ;
- Articles scientifiques concernant l'ergothérapie et le changement ;
- Articles en lien avec le changement, la refus et l'acceptation du changement ;
- Données scientifiques récentes à partir de l'année 2000 pour obtenir des données récentes et encore d'actualité.

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- Articles concernant les enfants et les adolescents de moins de 18 ans.
- Articles traitant de la démence et de la psychiatrie ;
- Articles datant d'avant 2000 ;
- Articles payants.

1.4.4 L'analyse critique de la revue de littérature

Treize articles ont été retenus au total. Un tableau présentant les articles retenus en fonction des mots-clés et des bases de données a été réalisé en annexe (cf annexe 1 p.61).

Trois sous-parties ressortent des articles : les obstacles au changement, les conditions d'acceptation du changement et le rôle de l'ergothérapeute en lien avec le processus de changement.

• Les obstacles au changement

Plusieurs articles scientifiques font état de la notion de sens dans le refus d'un changement (18) (19) (20) (21) (22) (23) (24). Selon un ergothérapeute, Emeric Offenstein, « si l'environnement familial de la personne change, alors ses activités, de tout ordre, change

aussi » (20). Accompagner la personne à accepter un changement nécessite de déchiffrer « le sens du comportement que l'on propose de mettre en question » (23). Il faut comprendre pourquoi la personne se comporte d'une certaine manière et pas d'une autre. En effet, « ces raisons sont infinies, uniques à chaque individu et peuvent être bien ou mal fondées selon notre cadre de référence » (24), elles peuvent être culturelles, sociales, intellectuelles, affectives, psychologiques et physiques (24). Un article suggère que, même lorsque la personne n'agit pas à son avantage, elle a toujours ses raisons (23). Plusieurs auteurs se rejoignent sur le fait que la personne n'a pas toujours conscience du sens de son refus face à un changement (20) (23) (10). Lorsqu'un changement est amené dans la vie d'une personne, le sens de ce changement n'est pas toujours en accord avec sa perception de la réalité. Ainsi, comme le suggère Mezirow, les sens habituels de la personne « deviennent discordants » et sont « synonymes de freins au changement » (19).

Plusieurs écrits soulignent que les perceptions de la réalité d'une personne définissent son référentiel personnel (18) (19) (20) (23) (24) (25) (26). Un article met en évidence que dans le cas d'une préconisation apparaissant comme nouvelle pour une personne, il faut se préparer à aller à l'encontre « d'une conduite ou une attitude préexistante à l'intervention » (23). Si le sens que donne la personne à un changement ne fait pas partie de son référentiel, il est possible qu'elle refuse ce changement en maintenant son référentiel ou en le fermant face à une perception nouvelle pour le référentiel (20) (23). Il apparaît important que l'ergothérapeute prenne en compte ce référentiel, l'autonomie du patient en dépend parce qu'il guide ses valeurs, ses croyances et donc les choix réalisés dans sa vie (20) (19) (18) (21) (22) (26).

Plusieurs articles scientifiques se rejoignent pour dire que, si le changement implique plus d'inconvénients que d'avantages, la personne sera moins motivée et le mécanisme de défense mis en place est alors de refuser le changement (18) (20). Un modèle corrobore avec ces idées en mettant en avant le fait que l'acceptation d'un changement pour la personne dépend des facteurs cognitifs suivants : « la perception d'une menace pour la santé », « la perception des bénéfices » et « la perception des obstacles (ou coûts) » (18). Il est important que, pour permettre un changement, la personne ait conscience des impacts néfastes sur sa santé de certains éléments de son environnement, habitudes de vie ou activités. Pourtant, cela ne suffit pas à ce que la personne adopte le changement (18) (27), elle doit « percevoir qu'un changement pourrait être bénéfique pour elle tout en présentant peu de conséquences négatives et se sentir compétente pour effectuer le changement » (18).

« L'individu est considéré comme un système ouvert au vu de ses interactions avec son environnement » (20). Lorsqu'un changement est amené pour une personne, l'environnement humain, tels que l'entourage et la famille, est aussi touché. Il est nécessaire d'en tenir compte. Plusieurs textes mettent en évidence que l'appartenance identitaire peut être un obstacle au changement (18) (23). L'identité est aussi le moyen pour la personne d'appartenir à un groupe ou à une communauté. Il est explicité qu'une personne peut comprendre l'intérêt d'un changement dans sa vie quotidienne, mais si elle change, elle prend le risque « de s'écarter des règles du collectif et de la communauté et de perdre les moyens de se faire reconnaître par les autres » (23). Il apparaît que, par la mise en œuvre d'un changement, la personne peut modifier des éléments qui ont un sens pour son groupe et donc par lesquels elle est reconnue. Ainsi, elle modifie son identité. Si tout cela n'est pas considéré alors la personne refusera le changement (23).

• Les conditions d'acceptation du changement

La construction de nouveaux sens peut se faire par la réflexion et la prise de conscience de sa situation et par l'expérimentation lors des activités (20) (24) (25). La personne accepte le changement après avoir construit et intégré de nouveaux sens à son référentiel, plusieurs écrits nomment ce processus la « transformation de ses perspectives de sens » (19). Construire de nouveaux sens permet au patient d'appréhender le futur avec plus d'assurance, de contrôle et de sérénité, pour ensuite avoir « le sentiment d'une vie significative » (19), c'est-à-dire une vie porteuse de sens pour la personne. Il peut ensuite faire de meilleurs choix pour compenser sa situation de handicap, développer de nouveaux comportements et donc augmenter son indépendance (19) (20). Pour des changements concernant la compensation, le patient doit être prêt à intégrer leur sens dans son référentiel et transférer les acquis dans sa vie quotidienne, seul lui peut le faire (20).

Plusieurs écrits se rejoignent sur le fait qu'une des conditions d'acceptation du changement par le patient est qu'il doit être acteur de ce processus (20) (24). Le patient est le seul à pouvoir réaliser ce processus par l'intégration de son sens dans son référentiel et le transférer dans sa vie quotidienne. Même si elle peut se faire aider, la personne est la seule qui peut trouver des stratégies pour mettre en œuvre un changement (20) (24). Émeric Offenstein souligne cette idée par le fait que : « la décision et la direction du changement sont détenues par la personne et non l'ergothérapeute. Le seul pouvoir dont l'ergothérapeute dispose ici est celui d'influencer la personne » (24). Un autre auteur précise que le changement n'est pas « le résultat de

prescriptions venues de l'extérieur. Il est produit par les acteurs eux-mêmes » (23). Ceci amène à se questionner : **que fait l'ergothérapeute lorsqu'une personne adhère et valide une préconisation mais que cela ne se concrétise pas ?**

Lorsqu'un changement dans l'environnement ou dans les habitudes de vie, une maladie ou un accident survient dans la vie du patient, cela modifie l'équilibre de son fonctionnement occupationnel (27) (11). Curnillon souligne que « rechercher à favoriser un processus de changement est utile pour que la personne retrouve un nouvel équilibre » (20). Cet équilibre peut être défini « comme un état perçu par l'individu en quête d'une organisation et d'une coordination entre plusieurs domaines d'activités, à savoir : les activités de production, de loisirs, de soins personnels et de repos/sommeil » (21). L'acceptation d'un changement passe par l'obtention d'un nouvel équilibre du fonctionnement occupationnel de la personne. Selon plusieurs auteurs, un meilleur équilibre atteint entre ces domaines permettra une augmentation de la satisfaction et de la qualité de vie chez la personne (19) (21) (22). Dans ce contexte, Kielhofner utilise le terme de transformation pour définir le processus par lequel la personne doit passer pour retrouver un équilibre (19) (21). « La transformation est le domaine conceptuel qui consiste à élever sa conscience, à s'améliorer, à se libérer du passé, à se défaire des visions déformées du monde, à s'élever au-dessus des limitations que l'on s'impose soi-même, (...), à provoquer une insatisfaction qui engendre une motivation à changer » (19). La théorie de l'apprentissage transformateur, de Mezirow, vise à amener des changements importants dans la vie de la personne en modifiant l'équilibre de son rendement occupationnel par une transformation de perspectives de sens. Plusieurs écrits évoquent le fait que la personne doit passer par une remise en question et une réflexion sur les enjeux qu'elle rencontre avec une situation de handicap (19) (21) (22). Après avoir abandonné d'anciens principes, de nouvelles significations naissent : les obstacles au changement doivent être identifiés par la personne pour être remplacés par des valeurs qui l'encouragent à accepter un changement bénéfique pour elle. Comme le souligne Carpenter, pour donner un sens à la situation de handicap, la personne porte une réflexion critique sur trois conceptions : « une redécouverte de soi, une redéfinition du handicap et l'établissement d'une nouvelle identité » (21). Ces prises de conscience sont la condition pour que la personne accepte un changement, comme le rappelle Rogers : « c'est au moment où je m'accepte tel que je suis que je deviens capable de changer » (20). Il est alors possible de se demander : **en pratique, est-ce que l'ergothérapeute parvient à identifier les facteurs de refus ou d'acceptation du changement ?**

• **Le rôle de l'ergothérapeute en lien avec le processus de changement**

L'ergothérapeute est capable d'impulser et d'accompagner une démarche de changement grâce à sa « connaissance sur les routines, les habitudes et les facteurs de motivation des individus et des organisations, sur les barrières et les facteurs favorables au changement » (28). Plusieurs auteurs mettent en avant le fait qu'il peut donc assumer ce rôle d'agent de changement (27) (11). Il accompagne la personne pour qu'elle identifie ses facteurs de motivation à changer (28) (24). Selon Pink, l'un des principaux facteurs qu'identifie la personne est l'autonomie. Pour s'engager dans l'accompagnement d'un changement, l'ergothérapeute veille à comprendre au mieux la complexité d'une situation et de ce fait, à prendre en compte les besoins d'un individu de manière adaptée (19) (28). Ainsi, il se sert de ses capacités d'observation, d'anticipation, d'adaptation et de travail en équipe (20) (28). L'ergothérapeute a pour rôle de permettre au patient de donner du sens et d'être acteur de son soin pour permettre ce processus de changement. Pour cela, l'ergothérapeute doit suffisamment informer le patient sur sa situation et être centré sur la personne (19) (20) (27) (11). Grâce à l'utilisation d'une activité signifiante et de la relation thérapeutique, l'ergothérapeute aide la personne à créer et intégrer de nouveaux sens à ses perceptions du monde. Il crée un contexte favorable au changement où la personne peut faire des choix plus pertinents pour agir de manière cohérente et augmenter son autonomie (20). Ceci amène à se demander : **est-ce que l'ergothérapeute se questionne systématiquement sur le sens de ses préconisations pour la personne ? Fait-il un lien entre le changement et les préconisations pour la personne en situation de handicap moteur ?**

Plusieurs auteurs se sont penchés sur l'importance de la communication entre les acteurs du processus de changement. En effet, elle permet de « démontrer l'importance du changement, préparer les gens aux effets du changement, réduire les sentiments négatifs et la résistance et favoriser l'engagement des gens à participer au changement » (28). L'ergothérapeute peut aider la personne dans un processus de changement à réfléchir aux sens de ses actions en passant par la discussion. En discuter permet à la personne de conscientiser des significations mais seulement si l'ergothérapeute écoute de manière attentive (23) (24) (28).

De plus, les capacités de persuasion verbale de l'ergothérapeute sont plusieurs fois mises en évidence. Il l'utilise pour que les personnes agissent grâce à l'encouragement (18) (28). Cet outil de communication est « fréquemment utilisé en ergothérapie », pour « donner du renforcement positif une fois le comportement effectué » ou pour « inciter le client à poursuivre ses efforts » (18). Cependant, un écrit met en évidence qu'adopter une démarche directive ou

utiliser la force pour que la personne mette en place un changement n'a pour résultats que de la souffrance, de la peur ou une instabilité psychologique menant à des mécanismes de défenses tel qu'un refus du changement (23). L'ergothérapeute ne peut donc pas adopter une posture de « soignant sachant » qui dirige la personne en pensant détenir tous les savoirs pour qu'elle soit en bonne santé (24) (25). Il est possible de se questionner sur l'ergothérapeute : **met-il en pratique ces recommandations ?**

Il perçoit la personne comme un agent de changement capable de s'engager dans son parcours de soin dont elle est partenaire (27) (11). La pratique de l'ergothérapeute est centrée sur la personne et il dispense le soin avec un être capable de faire des choix et d'agir par lui-même. L'encadrement et l'accompagnement de l'ergothérapeute aident le patient à être acteur dans une démarche d'autonomisation (20) (24). Ils deviennent « cocréateurs » du processus pour permettre à la personne de trouver ses propres solutions (20). Certains auteurs parlent de partenariat (20). La personne transfère dans sa vie quotidienne les actions de l'ergothérapeute en faveur du changement s'il travaille la posture d'accompagnement. Cette posture consiste à ce qu'il l'encourage à « créer, réaliser, composer et organiser ce qui n'existait pas avant la situation elle-même » (24).

Tout d'abord, la revue de littérature met en évidence le refus du changement. Différents facteurs peuvent faire obstacle à l'acceptation du changement par la personne : le sens qu'elle donne au changement, son référentiel des perceptions de la réalité et son appartenance identitaire.

Les articles évoqués permettent de cerner les conditions d'acceptation du changement. Selon les auteurs, le patient doit construire de nouveaux sens pour donner du sens au changement, être acteur de ce processus et percevoir un nouvel équilibre de son fonctionnement occupationnel. Par son rôle d'agent de changement, l'ergothérapeute crée un contexte favorable au changement. Il observe et analyse la situation de la personne. Il lui permet d'expérimenter pour donner du sens à ses occupations. Il met l'accent sur la coopération, la communication et la bienveillance pour agir sur la motivation de la personne et lui permettre d'être actrice.

Plusieurs questions se posent à la suite de la revue de littérature :

- Quelles difficultés l'ergothérapeute rencontre-t-il dans la mise en œuvre d'un changement ? En pratique, est-ce que l'ergothérapeute parvient à identifier les facteurs de refus ou d'acceptation du changement ?

- Est-ce qu'il se questionne systématiquement sur le sens de ses préconisations pour la personne ? Associe-t-il ses préconisations à un changement pour la personne en situation de handicap moteur ?
- Que fait l'ergothérapeute lorsqu'une personne adhère et valide une préconisation mais que cela ne se concrétise pas ? Met-il en pratique les recommandations retrouvées dans la revue de littérature ?

Ainsi, la problématique pratique est :

Est-ce que l'ergothérapeute identifie, chez la personne en situation de handicap moteur, les facteurs de refus ou d'acceptation d'un changement ? Questionne-t-il le sens de ses préconisations et met-il en œuvre les recommandations de la littérature ergothérapeutique en lien avec le changement ?

1.5 L'enquête exploratoire

A ce stade de ce travail d'initiation à la recherche, la revue de littérature a permis de rassembler où en sont la recherche et les savoirs théoriques en lien avec le thème général. Elle met en évidence la notion d'équilibre occupationnel comme étant obstacle ou facilitateur du changement. Certains auteurs mettent en évidence que le référentiel du patient, son répertoire de sens, est important pour lui permettre de changer.

L'enquête exploratoire vient comparer les éléments résultant de la revue de la littérature à ceux issus du terrain. Les objectifs de l'enquête exploratoire sont de permettre de savoir si les ergothérapeutes prennent en compte le référentiel, identifient les facteurs obstacles et/ou facilitateurs du changement, mettent en œuvre une pratique bienveillante et procurent au patient les conditions pour qu'il soit acteur de son processus de changement. D'autres objectifs sont identifiés par la chercheuse tels que mesurer un écart éventuel entre les recommandations de la revue de littérature et le terrain, recueillir des données quantitatives et qualitatives et tester la vivacité du sujet.

1.5.1 La population ciblée par l'enquête :

Les critères d'inclusion concernent les ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé auprès d'adultes en situation de handicap. Les professionnels qui travaillent ou ont travaillé en institution dans tout type de structure ou en libéral auprès de ce public sont inclus.

L'enquête exploratoire exclue donc les personnes non titulaires du Diplôme d'État d'Ergothérapie. Les ergothérapeutes qui travaillent avec des enfants ou adolescents, soit des personnes de moins de dix-huit ans et qui n'ont jamais travaillé avec des adultes en situation de handicap sont exclus.

1.5.2 Le choix et la construction de l'outil de recueil de données

L'outil choisi pour réaliser l'enquête exploratoire est un questionnaire car il permet à la chercheuse d'enquêter à plus grande échelle, il n'est pas limité par la géographie et par le temps du fait de la rapidité de sa diffusion. C'est un moyen simple et efficace d'aborder le public ciblé et de recueillir des données avec précision. Cet outil s'adapte à l'emploi du temps du participant qui peut répondre quand il le souhaite et à son rythme.

Une matrice de questionnement a été réalisée avec l'ensemble des questions de l'outil et les objectifs qui en découlent (cf Annexe 3 p.64).

Il a été choisi de limiter le nombre de questions à neuf. Le nombre de questions ouvertes est également limité. Ainsi, la personne pourra répondre rapidement, ceci permettra de contrer les évitements ou abandons du questionnaire de la part des participants.

Toutefois, les questions ouvertes pourront laisser la liberté à l'ergothérapeute de s'exprimer, elles peuvent permettre l'obtention de détails difficilement obtenus avec des questions fermées. Tandis qu'il y a possibilité de recueillir des données quantifiables grâce aux questions fermées ou d'obtenir des réponses en visant un point particulier.

Le questionnaire est réalisé à partir de l'outil de questionnaire gratuit « Google Form ». Il permet de créer une enquête personnalisée sur une page web sous le format d'une suite de questions. Les personnes enquêtées peuvent transmettre leur adresse e-mail professionnelle, mais la réponse pour collecter cette donnée est facultative, elles peuvent donc répondre de manière anonyme à ce questionnaire.

1.5.3 L'anticipation des biais

Pour recueillir de manière pertinente les informations utiles à cette recherche, il est nécessaire d'identifier les biais possibles pouvant intervenir afin de les prévenir.

Il n'est pas possible de savoir réellement en envoyant un questionnaire par e-mail quelle sera la personne qui répond. Le choix d'envoyer le questionnaire par e-mail et non par les réseaux sociaux permet d'éviter qu'une personne non-ergothérapeute ou qu'un étudiant en ergothérapie réponde, ce qui constituerait un biais de sélection.

Un message avant le commencement du questionnaire garantissant l'anonymat du participant s'il ne laisse pas son adresse e-mail, permet à la personne de répondre dans un climat de confiance. De plus, le questionnaire évite la présence de la chercheuse quand le participant répond. Un biais de désirabilité sociale peut être contourné dans le cas où la personne souhaiterait se présenter de manière favorable. Ce biais se traduit lorsqu'une personne souhaite montrer une facette positive d'elle-même alors qu'elle n'est pas représentative de sa pratique en réalité. En garantissant l'anonymat de la personne, celle-ci peut se livrer sans avoir peur d'être jugée et donc évoquer des éléments de sa pratique qui ne répondent pas aux normes socialement attendues.

Dès le début du questionnaire, il est demandé au participant quelle est la structure pour adultes en situation de handicap moteur dans laquelle il travaille. Par cela, il est identifié si un ergothérapeute travaillant avec les enfants ou adolescents répond.

La chercheuse ne peut s'assurer par le questionnaire que la personne ne fera pas d'impasse sur des questions qu'elle jugera non importante ou demandant trop de réflexion. La personne peut quitter le questionnaire avant de l'avoir fini et la participation incomplète ne sera pas enregistrée.

Il convient d'éviter des questions trop orientées pour ne pas avoir d'influence sur les réponses, l'utilisation de questions peut anticiper ce biais mais peut aussi entraîner des biais de compréhension.

Une mauvaise formulation des questions peut induire un biais cognitif. Les ergothérapeutes peuvent ne pas comprendre la question. Cela peut entraîner un arrêt du questionnaire ou des réponses qui ne répondent pas à la question à laquelle on avait pensé. Pour pallier cela, les questions doivent être courtes, précises et formulées clairement avec un langage adapté compréhensible pour tout ergothérapeute. Il ne faut pas oublier que la personne est seule face aux questions quand elle doit répondre. Ce biais peut aussi être anticipé en testant l'outil auprès d'une cohorte test.

1.5.4 Le test de faisabilité de l'outil :

Le questionnaire a été envoyé par mail à trois ergothérapeutes qui ont alors pu le tester. Les participants au test sont des ergothérapeutes diplômés d'Etat travaillant ou ayant travaillé avec des adultes en situation de handicap moteur. Ce test permet de vérifier la compréhension des questions et la logique des options de réponses pour les participants, certains biais peuvent alors être atténués. A l'aide des retours obtenus, l'outil a été modifié dans la formulation des questions pour s'assurer de leur pertinence avant son envoi.

1.5.5 La transmission de l'outil

Après test, le questionnaire a ensuite été envoyé par e-mail (Annexe 2 p.64) à un maximum d'ergothérapeutes, soit quatre-vingt-treize adresses e-mail. Ces adresses ont été répertoriées grâce à l'annuaire des ergothérapeutes du site de l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes et à partir d'articles de revue scientifiques en ergothérapie. Une partie des adresses e-mail recensée fait partie du réseau professionnel de la chercheuse.

Les participants pourront répondre sur n'importe quel support technologique disposant d'une connexion internet.

1.5.6 Le choix de l'outil d'analyse des données

Des graphiques, grâce au logiciel Excel, ont pu être réalisés à partir de l'analyse des questions fermées. Les questions ouvertes ont été analysées par thèmes, champs lexicaux et occurrence de mots.

1.5.7 Les résultats et leur confrontation avec la revue de littérature

Quatre-vingt-treize personnes ont été sollicitées pour répondre à ce questionnaire, vingt-et-une réponses ont été obtenues.

Le détails des résultats, les diagrammes en bande et les diagrammes circulaires se situent en annexe (cf Annexe 4 p.69).

• **Question 1 : Dans quelle structure pour adulte en situation de handicap moteur travaillez-vous ou avez-vous travaillé ? (La suite des questions concernera cette population)**

Quinze ergothérapeutes, soit la majorité des ergothérapeutes qui ont répondu à ce questionnaire, travaillent ou ont travaillé en SSR avec des adultes en situation de handicap. Sept travaillent ou ont travaillé sur des établissements de type lieux de vie (MAS, FAM, EHPAD, appartements d'insertion APF), deux en libéral, cinq à domicile (SAMSAH, ESA, SAAD) et un en psychiatrie (USR).

Cette question permettra de savoir s'il y a des différences dans les réponses en fonction du type d'établissement.

• **Question 2 : Depuis quand êtes-vous diplômé(e) ?**

Plus de la moitié des ergothérapeutes, soit onze personnes, sont diplômés depuis moins de 5 ans. Deux sont diplômés depuis 5 à 10 ans, cinq depuis 10 à 20 ans et trois depuis 20 à 40 ans. Ainsi, presque la moitié, soit dix personnes sont diplômées depuis plus de 5 ans.

Cette question permet de connaître l'ancienneté de l'ergothérapeute interrogé. Il ressort de cette question une hétérogénéité concernant l'ancienneté de la population ciblée.

• **Question 3 : Quel type de pathologies rencontrez-vous dans l'exercice de cette structure ?**

Le type de pathologies a été divisé en quatre catégories pour simplifier la lecture des réponses.

Les pathologies congénitales ou de naissance comprennent principalement le polyhandicap, la paralysie cérébrale ou infirmité motrice cérébrale (IMC) et la spina bifida.

Les pathologies acquises par accident concernent les lésions médullaires, le traumatisme crânien et l'accident vasculaire cérébral (AVC).

Les maladies infectieuses, tumorales, cardio-vasculaires, neurologiques et musculaires sont regroupées dans la catégorie des pathologies acquises. La maladie de Parkinson est intégrée à cette catégorie car elle n'évolue pas toujours vers une démence.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées se trouvent dans la catégorie des pathologies démentielles.

La majorité des enquêtés a rencontré dans les structures pour adultes en situation de handicap, des pathologies acquises au cours de la vie de la personnes contre trois, des pathologies innées.

Lien avec la revue de littérature :

D'après la revue de littérature, le changement dans le contexte d'une situation de handicap acquise par une maladie ou un accident est plus souvent abordé que le changement en lien avec une situation de handicap innée. Les résultats à cette question ne nous permettent pas de faire de lien avec la revue de littérature.

→ Les réponses à cette question amènent à se demander : **La pathologie a-t-elle une influence sur l'acceptation d'un changement préconisé ? Y-a-t-il une différence entre une personne avec une situation de handicap innée et une personne avec une situation de handicap acquise dans l'acceptation d'un changement préconisé ?**

• **Question 4 : Avez-vous déjà préconisé des aides-techniques, aménagements, modifications dans les activités et les habitudes de vie ?**

La totalité des ergothérapeutes ayant répondu à ce questionnaire a déjà effectué ces préconisations.

• **Question 5 : Ces préconisations induisent-elles un changement dans le quotidien du patient et/ou de son entourage ?**

Les participants à l'enquête sont tous d'accord pour dire que les préconisations induisent un changement.

Lien avec la revue de littérature :

Comme il a été vu dans la revue de littérature, lorsqu'une préconisation est faite à la personne, elle passe par un processus de changement.

→ Cette question en soulève d'autres : **Comment le changement induit par la préconisation est-il vécu par la personne ? A-t-il impact sur d'autres personnes ?**

• **Suite question 5 : Comment ces préconisations induisent-elles un changement dans le quotidien du patient et/ou de son entourage ?**

Dix-neuf ergothérapeutes ont répondu à cette question.

Selon eux, les préconisations induisent un changement dans le quotidien du patient et/ou de son entourage en :

- Demandant à la personne de s'adapter (trois réponses) ;
- Demandant un apprentissage (une réponse) ;
- Améliorant l'autonomie de la personne (cinq réponses) ;
- Améliorant la qualité de vie de la personne (deux réponses) ;
- Modifiant l'environnement physique (matériel et technique) de la personne (six réponses)
- Modifiant les habitudes de vie (neuf réponses).

Lien avec la revue de littérature :

Les réponses de l'enquête exploratoire entrent en corrélation avec la revue de littérature. En effet, l'amélioration de l'autonomie et de la qualité de vie, la modification de l'environnement et des habitudes de vie de la personne en lien avec le changement ressortent dans la revue de littérature. L'apprentissage est aussi brièvement évoqué dans la revue de littérature par la théorie de l'apprentissage transformateur de Mezirow. Il est aussi abordé que ce qui est préconisé par l'ergothérapeute demande à la personne de construire de nouveaux sens pour accepter ce changement. Cette idée vient compléter les réponses de l'enquête exploratoire concernant le fait que cela demande à la personne de s'adapter.

→ Un autre questionnement émerge : **Le changement induit par ces préconisations est-il valable pour l'entourage, la famille ou le groupe de pairs de la personne ?**

• **Question 6 : Vos patients valident-ils ces préconisations ?**

Dix-neuf ergothérapeutes répondent que les patients valident souvent les préconisations (aides-techniques, aménagements, modifications dans les activités ou habitudes de vie). Deux répondent qu'ils les valident toujours.

Lien avec la revue de littérature :

Certains auteurs de la revue de littérature recommandent de percevoir la personne comme un partenaire du processus de soin capable de faire ses choix.

→ Cela amène à se demander : **Avant la validation de la préconisation, la démarche de préconisation a-t-elle été réalisée en partenariat avec l'ergothérapeute ?**

• **Question 7 : Arrive-t-il que vos patients acceptent ces préconisations en début de prise en soin puis finalement, se rétractent par la suite ?**

Sur vingt-et-un ergothérapeutes, dix-huit répondent qu'il arrive que les patients acceptent les préconisations en début de prise en soin puis finalement, se rétractent par la suite. Trois répondent que non, cela n'arrive pas.

Les résultats obtenus la question 6 et 7 mettent en évidence le fait que certaines personnes peuvent résister à un changement alors qu'elles l'avaient validé au départ. Cela renvoie la chercheuse à l'observation initiale ayant fait émerger le thème

Lien avec la revue de littérature :

La revue de littérature souligne que pour accepter un changement, ici la préconisation, la personne doit percevoir plus d'avantages que d'inconvénients.

→ En faisant le lien, des questionnements peuvent être émis : **Est-ce que la personne avait validé au début la préconisation parce qu'elle percevait les bénéfices que ce changement pourrait lui apporter ? Est-ce qu'elle se rétracte parce que cela ne suffit pas à ce qu'elle accepte ce changement ? Est-ce que les conséquences négatives sont trop grandes par rapport aux bénéfices que ce changement pourrait lui apporter ?**

• **Question 8 : Avez-vous identifié des facteurs pouvant entraver l'acceptation durable et réelle de ces préconisations dans leur quotidien ?**

Par « acceptation durable et réelle », nous entendons que la personne en situation de handicap a définitivement choisi une préconisation. La totalité des enquêtés a identifié des facteurs pouvant entraver l'acceptation durable et réelle de ces préconisations dans leur quotidien.

Lien avec la revue de littérature :

La revue de littérature suggère l'importance d'identifier ces facteurs obstacles, les réponses de l'enquête exploratoire corroborent avec cette recommandation.

→ **Qu'en-est-il des facteurs favorisant l'acceptation des préconisations ?**

• **Suite question 8 : Si oui, lesquels ?**

Un tableau a été réalisé pour analyser les occurrences de mots et faire ressortir des catégories (cf. Annexe 4 p.74). Les facteurs, identifiés par les ergothérapeutes, pouvant entraver l'acceptation durable et réelle de ces préconisations dans leur quotidien ont été répartis dans trois grandes catégories : les facteurs liés à la personne elle-même, les facteurs liés à l'environnement humain et les facteurs liés à la préconisation.

Selon vingt-et-une réponses, les facteurs personnels identifiés par les ergothérapeutes qui ressortent le plus sont :

- La motivation (cinq ergothérapeutes) ;
- Le déni (quatre ergothérapeutes) ;
- L'identité de la personne en lien avec la pathologie ou la situation de handicap (onze ergothérapeutes) ;
- Les difficultés liées aux habitudes de la personne (trois ergothérapeutes).

→ De ces résultats émergent des questionnements : **La personne réalise-t-elle ses choix de préconisation en fonction des autres personnes ou en fonction de son groupe d'appartenance ? La personne n'accepte-t-elle pas certains changements de peur d'être stigmatisée ? L'ergothérapeute a-t-il un rôle dans ce contexte ? Quelle influence a l'ergothérapeute sur l'acceptation d'un changement ?**

Dans la catégorie des facteurs liés à l'environnement humain, les facteurs identifiés pouvant faire obstacles sont :

- L'entourage et la famille (neuf ergothérapeutes) ;

➔ Par exemple : « *difficulté d'acceptation des changements par l'entourage* » (E2), « *la non-acceptation du handicap par la famille* » (E14), « *entourage qui a du mal à s'adapter ou ne veut pas modifier ses propres habitudes* » (E19,20).

- L'ergothérapeute et l'équipe (deux ergothérapeutes).

➔ Par exemple : « *Incompréhension de la part des équipes soignantes* » (E11), « *Mauvaise explication de la préconisation* » (E13).

➔ **Les difficultés liées au changement vécues par la famille, l'entourage ou le groupe de pairs de la personne sont-elles les mêmes que celles vécues par la personne seule ? Les difficultés liées au changement vécues par l'ergothérapeute sont-elles les mêmes que celles vécues par la personne seule ? Comment se passe le changement chez la personne pour sa famille, son entourage ou son groupe de pairs alors qu'ils ne sont pas directement concernés ? Leurs difficultés en lien avec le changement sont-elles les mêmes que celles de la personne ?**

➔ **Est-ce que leur avis empêche la personne de répondre à ses besoins par l'acceptation d'un changement ? Est-ce qu'ils ne lui permettent pas de prendre des décisions elle-même, d'être actrice dans le processus de changement ? Peuvent-ils avoir une influence sur l'acceptation durable et réelle d'un changement préconisé alors que la personne le validait au départ ? Ont-ils une influence sur ces décisions ?**

Concernant les facteurs obstacles liés à la préconisation, ce qui apparaît est :

- Le coût (huit ergothérapeutes).
- Le changement de l'environnement physique et humain (deux ergothérapeutes).
- La comparaison entre les bénéfices et les inconvénients de la préconisation (trois ergothérapeutes).

Des thèmes ressortent dans les trois principales catégories des facteurs obstacles à l'acceptation durable et réelle des préconisations. Dans le tableau organisant ces facteurs (cf. Annexe...), le terme « habitudes » apparaît cinq fois et le terme « changement » apparaît cinq fois également à divers endroits dans les trois catégories principales.

Lien avec la revue de littérature :

La motivation, l'identité, la comparaison entre les bénéfices et les inconvénients, l'entourage et la famille comme facteurs obstacles au changement sont des éléments qui corroborent avec la revue de littérature. Le déni peut faire partie des raisons psychologiques et affectives soulignées dans la revue de littérature. L'ergothérapeute et l'équipe comme facteurs obstacles ne sont pas retrouvés dans la revue de littérature, ils sont plutôt mis en avant comme étant des facteurs facilitants.

→ L'ergothérapeute parvient-t-il à identifier ces facteurs ? Comment analyse-t-il la situation ? Comment peut-il intervenir ?

• Question 9 : Comment réagissez-vous dans cette situation ?

Parmi les vingt-et-une réponses, les ergothérapeutes réagissent en :

- Recherchant des facteurs pouvant entraver l'acceptation durable et réelle des préconisations par la personne (six ergothérapeutes) ;
- Réévaluant la situation et redéfinissant des objectifs (cinq ergothérapeutes) ;
- Proposant d'autres préconisations (six ergothérapeutes) et adaptations (deux ergothérapeutes) ;
- Proposant des mises en situation (cinq ergothérapeutes) ;
- Acceptant le choix de la personne (trois ergothérapeutes) ;
- Accompagnant (quatre ergothérapeutes).

Le thème de la communication ressort plusieurs fois :

- Information, conseil et discussion avec la personne (huit ergothérapeutes, dont trois avec la personne et son entourage) ;
- Echanges avec l'équipe (trois ergothérapeutes)

Deux ergothérapeutes utilisent les termes de « compromis » et de « négociation ». Un ergothérapeute parle de « convaincre ».

Quatre ergothérapeutes évoquent la notion de temps en lien avec la personne : « attente du cheminement de la personne », « je laisse aussi du temps au patient », « il faut énormément de temps pour bouger les repères avec les patients ».

Lien avec la revue de littérature :

Les réponses à cette question de l'enquête exploratoire sont en accord avec la revue de littérature. Les capacités d'observation, d'anticipation, d'adaptation et de travail en équipe de l'ergothérapeute y sont mises en évidence. La posture d'accompagnement et l'acceptation des choix de la personne par l'ergothérapeute sont également retrouvées. La communication est soulignée, les capacités de persuasion verbale mises en avant dans la revue de littérature font penser aux termes de « compromis », « négociation » et « convaincre » utilisés par certains ergothérapeutes du terrain. L'expérimentation lors des activités par la personne que l'on retrouve fait écho aux mises en situation évoquées dans l'enquête exploratoire. Comme dans la revue de littérature, l'ergothérapeute trouve des moyens pour que la personne donne un sens au changement. Dans la revue de littérature le changement est décrit comme un processus, cela renvoie à la notion de temps que l'on retrouve dans l'enquête.

→ Cela amène à se demander : **L'ergothérapeute parvient-il à rendre la personne actrice dans cette situation ? La personne est-elle intégrée aux échanges avec l'équipe ou les échanges se font-ils sans elle ?**

→ **Les informations, discussions, conseils réalisés avec la famille et l'entourage ont-ils un impact différent sur l'acceptation d'un changement que lorsque cela est réalisé avec la personne seule ? La relation de confiance entre la personne et l'ergothérapeute est-elle altérée en présence de sa famille, son entourage ou son groupe de pairs ?**

1.5.6 La critique de l'enquête exploratoire :

La question 2 « *Depuis quand êtes-vous diplômé(e) ?* » aurait pu être plus pertinente, elle permet de connaître l'ancienneté mais ne permet pas d'évaluer le degré d'expertise de l'ergothérapeute interrogé. Il n'est pas possible de savoir avec cette question s'il y a un lien entre l'ancienneté de l'ergothérapeute et sa prise en charge du changement chez une personne en situation de handicap. De plus, le nombre d'années après l'obtention du diplôme ne correspond pas au nombre d'années de pratique du métier. Cependant, cette question permet de tenter de s'assurer que la personne est bien diplômée d'Etat en ergothérapie. Elle rappelle que la personne doit être diplômée, et non étudiante en ergothérapie, pour pouvoir répondre à ce questionnaire.

La question 3 « *Quel type de pathologies rencontrez-vous dans l'exercice de cette structure ?* » n'est pas exploitable par la chercheuse. Cette question est trop large. Elle permet de situer le domaine de pratique de l'enquêté mais ne sert à rien pour le traitement des données en lien avec le thème et la revue de littérature. Beaucoup d'écrits évoquent les pathologies acquises par accident ou par maladies comme des maladies chroniques. Il aurait été plus intéressant de formuler une question à ce propos pour faire le lien avec la revue de littérature.

A la question 6 : « *vos patients valident-ils ces préconisations ?* », la majorité des ergothérapeutes répond « *souvent* ». Les réponses à cette question laissent penser qu'elle a entraîné un biais de désirabilité. Les enquêtés ont peut-être voulu se montrer sous « leur meilleur jour » comme pour montrer qu'ils sont centrés sur la personne dans leur approche ou qu'ils considèrent la personne comme partenaire durant ce processus. Or, la chercheuse ne peut pas savoir si la personne dit vrai. Peut-être que poser une question ouverte telle que « *Quelle posture adoptent vos patients lors de ces préconisations ?* » aurait permis de recueillir cette information avec le moins de biais possible.

La chercheuse a possiblement induit un biais méthodologique par la question 6 « *Vos patients valident-ils ces préconisations ?* » et par la question 7 « *Arrive-t-il que vos patients acceptent ces préconisations en début de prise en soin puis finalement, se rétractent par la suite ?* ». En effet, les enquêtés n'ont peut-être pas compris ces questions de la même manière que la chercheuse car les termes « valider » et « accepter » peuvent être interprétés comme des synonymes. Par ces termes, la chercheuse avait en tête les situations de départ qui ont permis de faire émerger son thème. Par « valider », il pensait aux situations où les personnes s'adressent à l'ergothérapeute avec une demande et des idées de préconisations à mettre en place pour répondre à leur demande. Dans les situations de départ, elles avaient pu choisir et elles « validaient » la préconisation. Par « accepter », l'ergothérapeute pensait au moment où les personnes avaient déjà validé la préconisation, comme cité avant, et les démarches étaient donc en cours pour la mettre en place. Il est possible que les résultats soient différents si la chercheuse avait expliqué le fond de sa pensée. Cependant, la peur d'induire des réponses a rendu compliqué la formulation de ces questions. Peut-être qu'un entretien aurait été plus adapté pour ce type de questions.

La chercheuse a rencontré des problèmes de distanciation avec son travail en voulant savoir si les situations qu'il a observées sur le terrain pouvaient être observables par d'autres ergothérapeutes dans leur pratique. Il est probable que des biais soient liés à cela.

Synthèse des résultats de l'enquête exploratoire

Les réponses de l'enquête exploratoire sont en accord avec la revue de littérature. La population interrogée est un groupe d'ergothérapeutes pour qui une hétérogénéité est observable concernant leur ancienneté, leur lieux d'exercice et les personnes en situation de handicap moteur avec qui ils travaillent.

Ils sont tous d'accord pour dire que leurs préconisations induisent un changement auprès de la personne en situation de handicap. Ils parviennent tous à identifier des facteurs pouvant entraver l'acceptation durable et réelle du changement lié aux préconisations alors que la personne l'avait validé au départ. Le principal facteur obstacle identifié est l'identité de la personne en lien avec sa pathologie ou sa situation de handicap par rapport au groupe auquel elle appartient. Le principal facteur lié à l'environnement humain concerne les difficultés rencontrées par la famille et l'entourage de la personne en lien avec l'acceptation du handicap et du changement.

La personne réalise-t-elle ses choix de préconisation en fonction des autres personnes ?

La personne n'accepte-t-elle pas certains changements de peur d'être stigmatisée ?

Les enquêtés trouvent des moyens pour que la personne donne un sens au changement. La recherche des facteurs obstacles au changement par les ergothérapeutes est mise en avant. La posture d'accompagnement et l'acceptation des choix de la personne par les ergothérapeutes sont également retrouvées dans plusieurs réponses. Pour finir, la communication (information, conseil, échanges avec l'équipe) est soulignée par la plupart des enquêtés. Il n'est pas évoqué comme dans la revue de littérature le fait de rendre la personne actrice. Cela amène à se demander : **Est-ce que l'ergothérapeute parvient à rendre la personne actrice dans cette situation ? Cherche-t-il à impliquer la personne dans ce processus ?**

Les résultats de l'enquête exploratoire ont été mis en tension avec les savoirs et les pratiques du thème de départ.

La chercheuse a développé un questionnement à leur propos. Cela l'amène à formuler la question initiale de recherche :

Comment l'identité de la personne en situation de handicap moteur peut-elle avoir un impact sur son adhésion à un changement ?

Par la suite, il s'agira de développer des concepts qui émergent de cette question.

1.6 Le cadre de référence

1.6.1 L'identité

L'identité est un concept pour lequel on retrouve de nombreuses définitions suivant le champ disciplinaire auquel on s'intéresse. C'est un phénomène complexe qui sera d'abord défini selon le champ disciplinaire de la psychosociologie et de la sociologie puis suivant le champ disciplinaire de la science de l'occupation.

En psychosociologie, l'identité est « un ensemble de critères de définition d'un sujet et un sentiment interne » (29).

Selon A.Mucchielli, l'ensemble de critères de définition se réfère à différentes catégories d'éléments matériels et physiques (ex : vêtements, habitat), historiques (ex : origines, événements marquants), psychoculturels (ex : système culturel, mentalité, système affectif et cognitif) et psychosociaux (ex : nom, âge, sexe, profession, rôles, psychologie) de la personne. Ces catégories sont signifiantes, elles ont un sens pour la personne et pour son groupe en fonction du contexte dans lequel elle se trouve (29) (30).

Le sentiment interne est composé de divers sentiments : « sentiments d'unité, de cohérence, d'appartenance, de valeur, d'autonomie et de confiance organisés autour d'une volonté d'existence. » (29). Un individu affirme sa propre identité lorsqu'il ressent à la fois un sentiment d'appartenance à un groupe et un sentiment d'autonomie par rapport à l'emprise collective de ce groupe. Lorsque l'ensemble des sentiments constituant le sentiment d'identité interne a pu se développer alors l'on peut parler d'identité mature (29). Cette dernière permet la capacité de s'adapter, de prendre des initiatives, de changer et d'intégrer des expériences nouvelles. Tout cela, permet de créer sans arrêt une identité nouvelle. Par exemple, face à une nouvelle situation, si un individu ou un groupe ressent un sentiment d'insécurité alors son identité est considérée comme immature. Les informations nouvelles sont alors organisées et filtrées pour être signifiantes pour le sujet.

En sociologie, l'identité personnelle se caractérise par ce qui est ressentie par la personne, elle concerne par exemple ses sentiments, ses représentations, ses souvenirs et ses projets. Les auteurs distinguent l'identité sociale de l'identité personnelle. Même si, comme le soulignent plusieurs sociologues, « toute identité est personnelle en ce qu'elle est localisée dans une personne et sociale en ce que les processus de sa formation sont sociaux » (30). L'identité sociale d'une personne correspond aux caractéristiques, aux images et à la place qu'on lui attribue dans un groupe. La culture, les normes et les valeurs participent à la construction de

celle-ci. Tajfel et Turner ajoutent les notions de valeur et de signification émotionnelle que la personne attache à l'appartenance au groupe (30). Les auteurs en sociologie soulignent son importance et cela a permis de comprendre des phénomènes comme la stigmatisation, la discrimination, la compétition et la marginalité (31).

L'identité est constamment définie en faisant référence à l'environnement social d'un individu ou d'un groupe. Plusieurs auteurs se rejoignent sur le fait que l'identité se construit en relation et en confrontation avec l'autre (30) (32) (33). C'est à partir du XIX^{ème} siècle, que l'on commence à s'intéresser au concept d'identité comme étant le fait de reconnaître l'autre et d'être reconnu par l'autre (32). Knapp met en évidence le fait que l'identité comprend tous les éléments que la personne peut dire d'elle-même comme son statut, son nom, sa personnalité et son passé. Mais, « ses affirmations, sur son identité n'ont de valeur que dans la mesure où elles sont reconnues et acceptées par la volonté d'autres personnes » (30). Touraine insiste encore plus sur cela en ajoutant que l'identité ne dit pas seulement qui est la personne et le sens de ce qu'elle fait mais ce qu'elle doit faire et les conduites qu'on attend d'elle (30).

L'individu a des besoins identitaires comme le besoin d'existence qui est le besoin de recevoir des « marques de reconnaissance de la part des autres » (33). Il comprend un besoin de valorisation par lequel la personne voudrait montrer aux autres une image positive qui est censée la représenter. Ainsi, un besoin de contrôle de ce que perçoit l'autre s'ajoute à cela (33) (34). L'un des facteurs de motivation principal pour agir d'un individu est « la recherche de conditions de valorisation positive » et donc de satisfaction. Un individu peut quitter son groupe pour trouver un autre groupe qui « le valorisera plus positivement » (30) (31). L'individu a aussi un besoin d'individuation par lequel il sera aussi reconnu en tant qu'individu unique et un besoin d'intégration par lequel il peut sentir qu'il fait partie du groupe. Ces besoins peuvent être source d'affects positifs mais aussi négatifs (33) (34).

L'identité occupationnelle : Christiansen a été le premier à faire le lien entre l'occupation et l'identité personnelle et sociale d'un individu (35). Il met en évidence que l'identité est étroitement liée à ses occupations et aux perceptions qu'il a de ses actions dans le contexte de ses relations avec les autres. Par exemple, des limitations d'occupation peuvent restreindre la façon dont on se perçoit et dont on gère son identité sociale (36).

Unruh et ses collègues ont conceptualisé l'identité occupationnelle comme étant l'expression des aspects physiques, affectifs, cognitifs et spirituels d'une personne, en interaction avec les dimensions sociales, culturelles, institutionnelles et politiques de son environnement et à travers

ses activités de soins personnels, de productivité et de loisirs (35). Comme Christiansen, Unruh a souligné que, dans les contextes sociaux, les personnes sont souvent définies par ce qu'elles font. De plus, il a mis en évidence une différence entre les identités publiques des personnes, basées sur les activités de productivité comme le travail et la reconnaissance de la valeur sociale attachée au travail, et les identités privées, basées sur les occupations solitaires comme les activités créatives et de loisirs et la reconnaissance d'un investissement personnel dans ce type d'occupations (35).

Kielhofner a également évoqué le terme d'identité occupationnelle (35). En ergothérapie, il est possible de retrouver ce concept dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) mis au point par ce praticien. Selon lui, l'identité occupationnelle fait référence à « la connaissance que nous avons de notre propre capacité, de nos intérêts, de notre efficacité, de notre satisfaction et de nos obligations, à partir de nos expériences passées » (37). L'identité occupationnelle correspond à la perception de la personne « sur l'être qu'elle est, et celui qu'elle souhaite devenir, à partir de l'histoire de sa participation occupationnelle » (38). Elle a un lien avec ses buts et ses projets de vie. Par exemple, il peut s'agir d'où elle souhaite aller avec ses activités. La participation occupationnelle est l'engagement dans des activités qui ont une signification personnelle et sociale (38). L'identité occupationnelle est façonnée au cours de la vie de la personne lorsqu'elle participe à ses activités de la vie quotidienne, son travail ou ses études et ses loisirs. Elle permet de construire un ensemble de valeurs pour appréhender et faire des choix pour le futur. L'identité se réfère aux sens que la personne donne à ses routines, ses rôles, la perception et les attentes qu'elle a de son environnement humain et matériel. Elle est aussi un appui qui l'incite à agir (37). En effet, elle comprend « le sentiment d'efficacité et de capacité de la personne pour agir » (38).

Dans son modèle de l'occupation humaine, l'identité occupationnelle et la compétence occupationnelle sont étroitement liées. La compétence occupationnelle est le degré de maintien d'un modèle de participation occupationnelle reflétant son identité occupationnelle.

Ces deux notions influencent l'adaptation occupationnelle soit la construction d'une identité occupationnelle positive et l'acquisition de la compétence occupationnelle à un moment donné dans son environnement. Ainsi l'identité occupationnelle et la compétence occupationnelle constituent le Devenir de la personne et lui permettront de s'adapter à un futur changement, comme par exemple une nouvelle occupation (37) (38).

Lorsqu'une personne rencontre des changements dans sa vie quotidienne cela a un impact sur son identité occupationnelle et sur le sentiment de qui elle est et ce qu'elle veut devenir mais aussi sur ce qu'elle fait (39). La personne ne sait pas vraiment si ce qu'elle a pu faire aujourd'hui sera possible demain et si elle pourra toujours participer aux activités les plus importantes pour elle. En adhérant à un changement, la personne s'adapte aux activités concernées, mais cela n'élimine pas le lien important qui l'unit à son ancienne façon de faire. Pour cela, la personne se rapproche des aspects de son histoire occupationnelle passée et de la perception de ses occupations futures, d'une manière qui semblait confirmer leur conception du sens de l'occupation.

1.6.2 L'adhésion

L'adhérence ou adhésion thérapeutique se rapproche du médico-social, elle fait référence au fait que « le patient doit être partie prenante de son traitement. Il faut qu'il « adhère » à sa thérapeutique et non pas qu'il se soumette uniquement à sa prescription ». La personne a « la volonté et l'approbation réfléchie (...) à prendre en charge sa maladie » (40).

En santé publique, le concept d'adhésion thérapeutique est défini comme un « ensemble de conditions (motivation, acceptation, information...) qui permettent l'observance en reposant sur la participation du patient ». De plus, ce terme « implique activement le patient dans sa prise en charge thérapeutique et implique de sa part un choix volontaire » (41). Ainsi, l'adhésion thérapeutique sous-entend que la personne est actrice de sa prise en soin. Néanmoins, l'adhésion n'est pas fixe, elle dépend de facteurs psychosociaux et motivationnels qui peuvent faciliter ou faire obstacle à la prise en soin. Ces facteurs peuvent concerner le contexte et la situation de la personne, un événement qu'elle traverse, ses facteurs personnels (antécédents, personnalité, croyances...), sa perception des coûts et des bénéfices de la prise en soin, sa relation avec le soignant ainsi que sa « visibilité sociale » et son « soutien social » (40). Le thérapeute doit être « un facilitateur du processus permettant à la personne d'atteindre le niveau de santé qu'elle vise » (41). Il a pour rôle de motiver, d'encourager et de soutenir la personne. Il met « ses savoirs et ses habiletés au service de la personne » et « il l'amène à prendre des décisions éclairées » (41). Le processus d'intervention est « co-construit », ici la personne en situation de handicap est partenaire de soin avec le soignant.

L'adhésion thérapeutique fait écho au concept d'engagement. En effet, elle est aussi définie comme « le degré d'appropriation et d'engagement du patient dans la gestion optimale de ses médicaments au long cours » (42).

Il convient alors de s'intéresser à l'engagement. Il sera d'abord défini dans le champ disciplinaire de la psychologie. Même si les définitions de l'engagement en psychologie varient, plusieurs dimensions sont retrouvées dans chacune de ces définitions (43).

Premièrement, il y a un aspect cognitif où la personne est en capacité d'évaluer et de comprendre les alternatives qui existent et les coûts ou les risques et les bénéfices qu'elle percevra en s'engageant. Il comprend aussi l'intention de la personne à s'engager sur la durée. Ensuite, on trouve un aspect affectif où la personne accorde une valeur subjective, un intérêt ou même ressent un attachement pour l'objet d'engagement. S'ajoute à cela un aspect comportemental par lequel on peut observer la manière de s'investir comme en persévérant pour poursuivre les actions et les efforts à l'égard de cet objet d'engagement.

Enfin, il existe un aspect motivationnel où l'énergie et la vigueur sont des caractéristiques retrouvées qui permettent de s'engager.

Ses aspects sont également retrouvés dans le champ disciplinaire de l'ergothérapie (43) (44).

En ergothérapie, selon Sylvie Meyer, l'engagement occupationnel est « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » (44). Elle ajoute que chaque personne doit pouvoir garder un équilibre parmi les activités dans lesquelles elle s'engage comme par exemple « le travail, les loisirs, le repos et le sommeil » (45). L'engagement dans une activité est influencé par les facteurs liés à l'activité, les facteurs personnels de l'individu qui y participe et l'environnement dans lequel se déroule l'activité. Pour permettre à la personne de s'engager dans une activité ou une occupation, l'ergothérapeute accompagne la personne.

Rebeiro et Cook évoquent l'engagement occupationnel comme étant une expérience. Ils mettent en évidence le fait que participer à une occupation peut amener à s'engager à partir du moment où la personne donne un sens à l'occupation(45). Selon Vrkljan et Polgar, l'occupation est signifiante pour elle grâce à la perception qu'a la personne d'elle-même et de sa santé. Ainsi, l'engagement occupationnel l'autorise à prendre conscience qu'elle « dispose de capacités, de ressources, et d'une identité occupationnelle, malgré un diagnostic médical » (45).

Pour accompagner une personne à changer, l'ergothérapeute soutient son engagement dans la réalisation d'activités nouvelles. Meyer différencie deux phases dans l'engagement (24).

La première phase est l'engagement premier, c'est l'amorce. A ce stade, l'ergothérapeute se doit d'informer la personne des conditions du changement pour qu'elle prenne la décision de s'engager. Il n'est pas encore nécessaire que la personne maîtrise la nouvelle activité.

La seconde phase est l'engagement prolongé et durable. Ici, il est préférable que la personne maîtrise la nouvelle activité pour maintenir l'engagement. Pour cela, l'ergothérapeute l'accompagne à « trouver sa motivation intérieure. Celle qui lui donnera la force d'amorcer le changement » (24). Meyer souligne qu'un engagement maintenu sur une longue durée crée de nouvelles habitudes.

1.8 Problématisation théorique

Comme nous l'avons vu dans la revue de littérature et l'enquête exploratoire, lorsque l'environnement de la personne adulte en situation de handicap moteur change, alors ses activités changent également. Ainsi, cela entraîne une modification de son équilibre occupationnel et la personne peut donc adhérer ou refuser ce changement. L'adhésion dépend de multiples facteurs obstacles ou facilitateurs. L'un d'eux implique la relation entre la personne et l'ergothérapeute, ce dernier a pour rôle de l'informer mais aussi de la motiver et de l'encourager pour qu'elle adhère à un changement. Cet élément peut être confronté au concept d'identité. En effet, l'individu a des besoins identitaires comme le besoin de valorisation, qui lorsqu'il est pris en compte, l'incite à agir et peut donc faciliter l'adhésion.

L'homme est un être d'occupation et de relation. L'identité est essentielle dans la vie quotidienne de chaque personne. Elle lui permet d'appartenir et d'être reconnu par un groupe mais elle lui permet aussi de changer. Elle est un ensemble d'éléments qui ont du sens pour la personne. La personne s'engage dans des occupations suivant son identité occupationnelle. Elle est définie par ce qu'elle fait et donc par ce dans quoi elle s'engage. L'engagement occupationnel est un autre niveau d'adhésion dans lequel la notion de sens apparaît. Les activités qui ont du sens pour la personne en situation de handicap moteur suscitent son engagement dans celles-ci. L'engagement permet à la personne de développer le sentiment de participer, de choisir et de s'impliquer dans ses occupations. Ainsi, l'engagement semble répondre à l'un des sentiments interne à l'identité, le sentiment d'autonomie et répond au besoin d'individuation qui lui permet d'atteindre une identité mature. L'engagement occupationnel autorise la personne en situation de handicap moteur à prendre conscience qu'elle « dispose de

capacités, de ressources, et d'une identité occupationnelle, malgré un diagnostic médical » (45). L'identité occupationnelle lui procure un sentiment d'efficacité et de capacité pour agir. Tout cela lui permet d'atteindre un meilleur équilibre de vie. L'ergothérapeute a le rôle de permettre à la personne d'adhérer à un changement en étant actrice dans le processus d'intervention et de s'y engager tout en lui permettant d'exprimer son identité. Il tient compte de son identité et de ce qui fait sens pour elle pour lui permettre d'atteindre ou de retrouver un meilleur équilibre occupationnel.

La question de recherche est la suivante :

Comment l'ergothérapeute tient-il compte de l'identité occupationnelle d'une personne en situation de handicap moteur pour permettre son engagement dans un changement d'occupation ?

L'objet de recherche :

Par le biais de cette question de recherche, l'objet de recherche permettra à la chercheuse de mieux comprendre, à travers les perceptions des ergothérapeutes, comment ils tiennent compte de l'identité occupationnelle d'une personne en situation de handicap moteur pour permettre son engagement dans un changement d'occupation. Il s'agira également de mieux percevoir ce phénomène à travers la description que donnent les ergothérapeutes au sujet de leur intervention.

2. MATÉRIEL ET MÉTHODE :

La chercheuse doit choisir une méthode de recherche et un outil de recueil de données qu'il mettra en place. Les données seront ensuite traitées et analysées dans le but de répondre au mieux à la question et à l'objet de recherche de recherche. Les étapes de la construction et la mise en place du dispositif de recherche seront décrites ici.

2.1. Le choix de la méthode de recherche

Dans ce mémoire d'initiation à la recherche, il s'agit d'étudier un phénomène qui est la prise en compte de l'identité occupationnelle d'une personne en situation de handicap moteur, par les ergothérapeutes, pour permettre son engagement occupationnel dans un changement d'occupation. Pour répondre à la question et l'objet de recherche, la chercheuse souhaite

recueillir des données qualitatives pour comprendre et donner du sens à ce phénomène. Elle choisit donc la méthode de recherche clinique qui, selon Vial, « produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des sujets » (46). Ce choix est influencé par le fait que la méthode clinique est une méthode qualitative, elle permet « d'écouter, au plus près des individus, les discours, les méthodes, représentations et affects que ceux-ci produisent dans le contexte où ils se trouvent » (47). La méthode clinique est constituée d'un recueil de données qui « relève du processus de communication entre le chercheur et le sujet », c'est donc l'entretien qui est privilégié comme outil de recueil de données (48). En utilisant cette méthode, la chercheuse accède directement aux ergothérapeutes, à leurs idées, à leurs perceptions et à leurs représentations à l'aide d'un entretien pour répondre au mieux à sa question et son objet de recherche.

2.2. La population

La question de recherche cible une population en particulier. Afin d'y répondre, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis pour identifier la population ciblée par l'outil de recueil de données.

Les critères d'inclusion étaient :

- les participants à la recherche sont ergothérapeutes titulaires du Diplôme d'État d'ergothérapie ;
- ils exercent ou ont exercé auprès d'adultes en situation de handicap moteur.

Les critères d'exclusion ciblaient :

- toute personne qui n'est pas ergothérapeutes ;
- toute personne est étudiante ou n'est pas titulaires du Diplôme d'État d'ergothérapie ;
- toute personne qui n'exerce pas ou n'a pas exercé auprès d'adultes en situation de handicap moteur.

La chercheuse a donc pu étudier un échantillon, c'est-à-dire une partie de la population, qui concerne ces critères. Les participants ont été recrutés de façon non-aléatoire grâce à un échantillonnage non-probabiliste. Ce dernier est lui-même un échantillonnage « de convenance ou de commodité » (49) où les individus étaient volontaires pour répondre à l'étude.

Ainsi, trois ergothérapeutes diplômés d'État, exerçant auprès d'adultes en situation de handicap moteur, ont participé au dispositif de recherche.

2.3. Les sites d'exploration

La chercheuse a demandé sur un réseau social si des ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion voulaient bien participer à la recherche. Les personnes qui le souhaitaient lui ont transmis leurs coordonnées téléphoniques. Les entretiens ont donc été réalisés par téléphone et ont permis de réaliser la recherche à une plus grande échelle géographique.

2.4. Le choix de l'outil théorisé de recueil de données

Selon Eymard, il s'agit de la technique d'entretien la plus appropriée lorsque la recherche concerne une méthode clinique (50).

La chercheuse a choisi l'entretien semi-directif comme outil de recueil de données. L'objet de recherche s'intéresse aux perceptions des ergothérapeutes, ainsi, cette technique d'entretien lui semble être la plus pertinente pour y répondre et recueillir ces données qualitatives émergent de leurs discours. En effet, selon Imbert, l'entretien semi-directif est « une conversation ou un dialogue » (51). C'est un « moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur » (51).

L'entretien semi-directif n'est pas comme un interrogatoire ou un entretien directif au cours duquel l'individu ne peut pas développer son discours comme il le souhaite. Il ne s'agit pas d'une liste de questions, seules quelques questions (trois à quatre environ) sont préparées à l'avance mais la chercheuse utilise surtout des questions de relance pour aider la personne à approfondir son discours.

La chercheuse propose les thèmes à aborder donc ce n'est pas non plus un entretien libre mais elle laisse tout de même son interlocuteur s'exprimer librement.

La chercheuse doit se montrer la moins directive possible. Elle est authentique, à l'écoute et démontre une attention particulière pour la personne. Elle souhaite découvrir celui avec qui elle s'entretient. Pour cela, elle utilise des questions larges et ouvertes pour permettre à la personne de décrire, de donner des détails et des exemples. Elle les pose de manière à ne pas induire de réponse et recueillir la subjectivité de la personne. Elle tente de faciliter au maximum le développement du discours de l'enquêté.

La réalisation d'un entretien semi-directif peut être complexe car sa richesse dépend de la relation qui s'est installée entre les deux interlocuteurs. Par exemple, si une personne ne se sent pas en confiance, elle développera peu son discours. L'instauration d'un climat de confiance est donc très importante.

La mise en place de cet outil de recueil de données est particulièrement chronophage. En effet, la chercheuse doit d'abord construire un guide d'entretien qui contient les questions qui seront posées. Ensuite, elle doit s'entretenir avec la personne puis retranscrire, c'est-à-dire écrire mot-à-mots ce qui a été dit durant l'entretien. La retranscription sert ensuite à l'analyse des résultats. Ainsi, l'entretien semi-directif demande beaucoup de temps. Ces étapes seront plus explicitées dans la suite de ce travail.

2.5. L'anticipation de ses biais et les stratégies pour les atténuer

De nombreux biais existent dans l'utilisation de l'entretien comme outil de recueil de données. Certains ont été identifiés par la chercheuse et elle tentera de les atténuer avec des stratégies.

- Le biais de sélection

Ce biais se produit lors de la sélection des personnes à étudier. La chercheuse a posté un message sur un réseau social dans lequel elle explique vouloir contacter des personnes pour sa recherche. Certaines peuvent se proposer pour participer aux entretiens alors qu'ils ne répondent pas aux critères d'inclusion de l'étude. Un biais de sélection peut aussi être induit par l'échantillonnage de commodité où les individus se portent volontaires. En effet, une majorité silencieuse peut ne pas répondre. Cette échantillonnage induit donc un biais de car il limite la possibilité de généraliser les résultats.

Pour atténuer les biais de sélection, les critères d'inclusion et d'exclusion sont précisés dans le message posté sur le réseau social. Lors du premier contact avec la personne et au début de l'entretien, les critères seront énoncés à nouveau.

- Le biais méthodologique

Certaines questions sont mal posées ou mal formulées et ne permettent pas une compréhension optimale de la part de la personne enquêtée. Des questions ouvertes induisent parfois un recueil de données insuffisant ou pas assez ciblé pour la chercheuse.

Pour éviter ces biais méthodologiques, la formulation des questions doit être claire, précise et sans ambiguïté. La chercheuse doit prendre le temps de construire son outil et elle doit réaliser un test de faisabilité de l'entretien pour s'assurer de la compréhension des questions par son interlocuteur. Durant l'entretien, elle peut utiliser les questions de relance et la reformulation des questions pour atténuer ce biais.

- Le biais de subjectivité

Ce biais peut être induit par la façon de s'exprimer, par la posture et par les émotions de la chercheuse. Ce que révèle la subjectivité de la chercheuse est interprétée par l'enquêté et peut influencer ou suggérer les réponses de ce dernier.

Pour tenter de contrôler ce biais, il est important que la chercheuse ait connaissance de ce biais pour prendre de la distance par rapport à sa subjectivité. Aussi, les participants au test de faisabilité pourront faire part à la chercheuse de leur ressenti face à sa subjectivité.

- Le biais de désirabilité sociale

Ce biais est observable lorsque la personne enquêtée souhaite montrer une image positive d'elle-même et se sentir valorisée par l'enquêteur.

Il est nécessaire de porter une attention toute particulière à la formulation des questions. Instauration d'un climat de confiance en précisant à la personne que la retranscription sera totalement anonyme peut atténuer ce biais. L'entretien par voie téléphonique peut parfois favoriser une distance que la personne appréciera pour parler ouvertement. La chercheuse peut encore réduire ce biais en réalisant plusieurs entretiens. En effet, les participants seront différents et permettront d'apporter des points de vue divers par le biais de questions ouvertes.

- Le biais affectif

Les états d'âmes de l'enquêteur et de l'enquêté peuvent avoir une influence dans leurs discours. Les personnes peuvent ne pas être objectives dans leurs réponses, c'est-à-dire qu'involontairement elles peuvent ne pas répondre ce qu'elle pense. Cela peut avoir un impact sur l'écoute et la relation entre elles. Ce biais peut être accentué lorsque l'entretien se fait par voie téléphonique. Le dialogue peut perdre en qualité lorsque les deux interlocuteurs ne voient pas les signes corporels de l'autre et certaines paroles peuvent être mal interprétées. Ces signes non verbaux, comme par exemple des hochements de tête ou des signes d'acquiescement, peuvent être importants dans la communication avec l'enquêté.

Il est important pour la chercheuse de prendre du recul sur ses émotions durant la conversation. Cela lui permettra de ne pas émettre de jugements ou de ne pas se sentir jugé. Il ne faut pas chercher à combler les silences pour prendre son temps dans la manière de répondre à l'interlocuteur.

2.6. La construction de l'outil

Afin de construire l'entretien, la chercheuse a utilisé une matrice conceptuelle (cf Annexe 5 p.78) qui permet de décliner les différents thèmes du cadre de référence en variables et, ces dernières, en indicateurs. Elle est réalisée en s'appuyant sur les différents thèmes du cadre de référence de cette recherche.

Cette matrice permet de se centrer sur les thèmes importants à aborder durant l'entretien. Grâce à celle-ci, un guide d'entretien (cf Annexe 6 p 81) est ensuite élaboré avant de faire passer l'entretien. On peut y trouver la question inaugurale et les différentes questions de relances. Ce guide permet de rassurer la chercheuse car il sert de support et de fil discursif pour la chercheuse.

Au début, les conditions d'entretien sont précisées.

Il est possible de retrouver dans la grille d'entretien leur énonciation.

Il est annoncé à la personne enquêtée que l'entretien durera environ trente à quarante-cinq minutes. La chercheuse demande l'autorisation au préalable à la personne pour enregistrer le dialogue. L'enregistrement permettra de retranscrire l'entretien pour l'analyse des résultats. Il permet aussi à la chercheuse d'être plus attentif, à l'écoute et de prendre peu de notes durant l'entretien. Il explique que cela servira à la retranscription. Les conditions concernant l'anonymat sont également expliquées. Les noms, prénoms, villes d'exercice ne seront pas retranscrits.

Volontairement, la notion d'identité occupationnelle n'est pas évoquée par la chercheuse. Celle-ci a pour objectif de comprendre comment l'identité occupationnelle est prise en compte par l'ergothérapeute. En effet, en ne l'évoquant pas, cela lui permet de voir si le concept de l'identité occupationnelle ressort dans l'entretien sans que la chercheuse ait influencé la réponse.

2.7. Le test de faisabilité

Le dispositif de recherche a été testé en amont auprès de plusieurs personnes pour le valider. L'entretien est réalisé auprès d'un ergothérapeute, d'un étudiant en ergothérapie et d'une personne non-ergothérapeute. L'échange avec l'ergothérapeute s'est fait par voie téléphonique, celui avec l'étudiant en ergothérapie et la personne non-ergothérapeute s'est fait en face à face. La personne qui est ergothérapeute ne connaît pas la chercheuse et répond aux critères d'inclusion et d'exclusion de la recherche. La prise contact avec ce dernier a été réalisée grâce à un réseau social tandis que les deux autres personnes sont des connaissances de la chercheuse. Cette dernière a décidé de tester l'entretien avec un ergothérapeute pour se rapprocher au plus près des conditions réelles lorsqu'elle le réalisera avec d'autres ergothérapeutes.

Le test avec l'étudiant en ergothérapie a été réalisé car la chercheuse souhaitait avoir l'avis de quelqu'un qui s'intéresse à la méthodologie de l'entretien semi-directif.

Tandis que le test avec la personne non-ergothérapeute a été réalisé pour un premier entraînement et voir si les questions étaient formulées de façon claire et compréhensible.

Ces différents tests ont pour but d'assurer la faisabilité de l'entretien. Les personnes peuvent faire part de son avis sur la formulation des questions et permettre à la chercheuse d'anticiper certains biais. La chercheuse peut évaluer ce qui est nécessaire pour que l'entretien se passe dans des conditions optimales.

Certaines questions ont été reprises car elles étaient trop imprécises et elles ne permettaient pas à la personne enquêtée d'apporter assez d'informations de peur de s'éloigner de la question et d'être hors-sujet. Des questions de relances ont été ajoutées. D'autres questions étaient redondantes par rapport à celles déjà posées.

2.8. Le déroulement de l'enquête

Trois ergothérapeutes ont accepté de participer aux entretiens. Les entretiens sont tous réalisés par téléphone. Ils sont enregistrés directement sur le téléphone grâce à une application d'enregistrement d'appel. Les personnes qui se sont proposés habitaient trop loin pour pouvoir réaliser les entretiens en face à face. Elles ont donc laissé leur numéro de téléphone à la chercheuse par l'intermédiaire d'un réseau social pour lui permettre de les contacter. La chercheuse leur a précisé les critères d'inclusion et d'exclusion pour participer à l'enquête. Ensuite, les participants ont fixé avec la chercheuse la date et l'heure du rendez-vous téléphonique.

Au moment de l'entretien, la chercheuse commence par se présenter et présenter le thème de sa recherche. Elle demande s'il est possible d'enregistrer l'entretien. Elle poursuit en proposant également à la personne enquêtée de se présenter. Cela lui permet de savoir si la personne correspond bien aux critères de la population ciblée. Les modalités de l'entretien sont ensuite expliquées telles que le principe d'anonymat, la durée estimée de l'entretien et le fait que la personne peut arrêter l'entretien si elle en ressent le besoins.

Ensuite, la chercheuse commence par une question inaugurale servant de point de repère. Elle invite alors la personne à prendre la parole sur des thèmes en particulier mais la laisse répondre librement. La chercheuse continue avec des questions de relance pour approfondir les thèmes abordés et/ou permettre à la personne de s'exprimer spontanément sur d'autres thèmes qu'elle n'avait pas envisagés. Des silences sont volontairement respectés pour que la personne pense à ce qu'elle souhaite ajouter ou approfondir et développe ses propos.

Les deux interlocuteurs peuvent terminer le dialogue par des échanges moins formels lorsque tous les thèmes de la recherche ont été abordés.

2.9 Le choix des outils de traitement et d'analyse des données

Lorsque les entretiens sont terminés, la chercheuse les retranscrit en écoutant les enregistrements d'appel. L'entretien avec l'ergothérapeute 1 a duré une heure et treize minutes, avec l'ergothérapeute 2, trente-sept minutes et avec l'ergothérapeute 3, cinquante-cinq minutes. Leur retranscription complète se trouve en annexe (cf Annexe 7 p. 85).

Les données sont traitées et analysées en conséquence du choix de la méthode clinique de recherche. Le traitement des données est réalisé à partir d'une analyse thématique qui vise à « permettre d'identifier, dans un texte, des thématiques qui constitueront un élément pour le traitement des unités d'analyse » (52). L'analyse thématique est une technique d'analyse de contenu, elle permettra d'analyser le contenu des entretiens. Le traitement des données est fait manuellement. Dans un premier temps, la chercheuse analyse les mots, les idées et les phrases, elle les extrait de l'entretien. Dans un deuxième temps, ils sont classés et organisés en les regroupant par thème. L'analyse mettra en évidence des catégories thématiques qui apparaissent dans un tableau de synthèse en annexe (cf Annexe 8 p.129), elles sont ressorties grâce à une grille d'analyse.

3. RÉSULTATS :

La chercheuse a interrogé trois ergothérapeutes diplômés d'État. Les trois ergothérapeutes travaillent dans des structures médico-sociales et ont une expérience de quatre à huit ans. Ils travaillent tous avec des adultes en situation de handicap moteur.

Pour faciliter la lisibilité des résultats, les ergothérapeutes 1, 2 et 3 seront appelés E1, E2 et E3.

3.1. L'analyse thématique

L'analyse thématique (52), décrite ci-dessus, est effectuée et différents thèmes en ressortent. Les données apparaîtront telles qu'elles sont, brutes, pour éviter toutes interprétations de la part de la chercheuse. Un tableau de synthèse de cette analyse se trouve en annexe (cf Annexe 8 p.129).

3.1.1. *Les différents rôles de l'ergothérapeute :*

Le premier thème qui ressort de cette analyse thématique est le rôle des ergothérapeutes lors d'un changement d'occupation de la personne en situation de handicap moteur. E1 dit avoir **plusieurs rôles** : « *Je peux avoir plusieurs rôles en fonction de comment cette modification se passe.* » (L68-69).

Cette thématique est divisée en plusieurs sous-thématiques qui sont : l'apport de moyens de compensation, l'évaluation, l'accompagnement.

3.1.1.1. L'apport de moyens de compensation

1 évoque son rôle dans la mise en place de moyens de compensations pour la personne comme par exemple « *des aides-techniques, des lits-médicalisés à hauteur variable* » (L79-80).

3.1.1.2. L'évaluation

Deux sur les trois ergothérapeutes (E1 et E2) soulignent leur présence dans ce contexte par le biais d'évaluations :

- « *on va évaluer les personnes* » (E1, L83) ;
- « *d'évaluer les choses en amont, d'être capable de savoir si ce changement peut amener des choses positives pour la personne, si psychologiquement la personne est capable de supporter ce changement dans son quotidien.* » (E2, L54-56).

E1, tout comme E3, dit s'inspirer de la MCRO¹⁴ pour ses évaluations : « *on retrouve beaucoup d'éléments du MCRO dans notre démarche.* » (E1, L528), « *on commence à essayer d'utiliser des outils assez librement inspirés de la MCRO.* » (E3, L221). E2 n'utilise pas de « *bilans validés, ni de questionnaires validés* » (L284). Elle n'utilise pas d'outils d'évaluations particuliers mais elle explique par quels moyens elle réalise ses analyses et ses évaluations : « *Dans l'engagement au cours de modification d'activités, c'est en discutant en fait, en entretien* » (L285).

3.1.1.3. L'accompagnement

Parmi ces rôles, celui d'accompagner la personne est mis en évidence à plusieurs reprises chez les trois ergothérapeutes :

- E1 évoque la notion d'accompagnement qui survient lorsqu'un élément dans l'environnement de la personne change et que par conséquent ses activités changent aussi : « *on se trouve à la source de la demande donc on accompagne tout le processus de changement de l'environnement. [...] Et en même temps le processus de changement de l'activité parce que si on part d'un fauteuil roulant, il y a en même temps l'activité « se déplacer » qui va changer complètement d'aspect* » (L84-89) ;
- E2 dit : « *notre rôle c'est d'accompagner tout ce changement* » (L67) ;
- Enfin E3 souligne : « *nous la base c'est ça, c'est de les accompagner* » (L266-267).

L'un des ergothérapeutes (E3) explique avoir un « *un rôle de conseil, de réassurance face au changement et un peu aussi un rôle de protection* » (L60-61).

3.1.2. *L'analyse de la situation par l'ergothérapeute :*

Un autre thème ressort des résultats des entretiens, il s'agit de l'analyse de la situation de la personne par les ergothérapeutes et les moyens qu'ils mettent en place pour cela et pour ensuite permettre l'engagement.

Les trois ergothérapeutes font appels à leurs compétences d'analyse de la personne, de l'environnement et de l'activité.

¹⁴ Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

3.1.2.1. L'analyse de la personne

E1 explique tenir compte de divers facteurs personnels tels que « *la culture* », « *la spiritualité* », « *l'origine* » et « *l'ethnie.* » (L530).

3.1.2.2. L'analyse de l'environnement

E1 accorde une importance à l'environnement humain et le système dans lequel la personne évolue : « *on pose la question quand on intervient : « Qui s'inquiète pour vous ? » »* (L340), « *on prend en compte tout le système* » (L118). Ici, il tient particulièrement compte du rôle de la personne dans son environnement humain : « *leur rôle est super important au niveau du système familial* » (L346), « *son rôle, sa position n'est pas anodine* » (L350).

3.1.2.3. L'analyse des activités

Les trois ergothérapeutes analysent les activités de la personne, ils doivent tenir compte des attentes, de la satisfaction que la personne a à ce niveau et de l'importance qu'elle y accorde.

Pour cela, E1 explique qu'il pose à la personne des questions telles que : « *Quelle activité est la plus importante pour vous ? Est-ce qu'avant de parler du travail vous voulez qu'on parle de la maison ? Est-ce que vous avez besoin d'aménagement ?* » (L505-507). Il fait le lien en expliquant : « *on repriorise* » (L505) et « *en même temps on questionne toujours.* » (L507-508).

E2 analyse « *si leurs activités sportives correspondent aussi toujours à leurs attentes, si ça ne les fatigue pas trop, s'ils prennent toujours du plaisir dans ce qu'ils font etcetera.* » (L286-289).

Pour finir, E3 s'inspire de la MCRO pour son analyse d'activité : « *on commence à essayer d'utiliser des outils assez librement inspirés de la MCRO. Mais avec la cotation de l'importance et du niveau de réalisation des activités* » (L220-221).

3.1.2.4. Des mises en situations et des essais

L'une des sous-thématique émergeant de cette thématique est les essais et les mises en situation.

Les ergothérapeutes passent par des essais ou des mises en situation avec la personne :

- « *on vient pour qu'elle fasse des essais de fauteuil, on essaie de voir avec elle ce qui irait le mieux* » (E1, L388) ;
- « *mise en situation de vie quotidienne* » (E2, L303) ;
- « *ça m'est déjà arrivé d'aller au simulateur de la MDPH de X (ville) pour faire essayer aux gens, pour visualiser, pour mesurer* » (E3, L184).

C'est l'occasion pour la personne d'envisager le changement dans son environnement ou dans ses activités de manière concrète, cela peut donc avoir un impact sur son engagement. Pour

l'ergothérapeute, c'est un moyen d'analyser la personne en situation et de pouvoir ensuite permettre son engagement.

3.1.3. La posture de l'ergothérapeute :

Lorsque les ergothérapeutes tentent de favoriser l'engagement dans un changement, ils adoptent une posture où la relation avec la personne est mise au premier plan.

3.1.3.1. Ne pas s'imposer

Ils sont particulièrement attentifs au fait que rien ne doit être imposé à la personne :

- « *on n'insiste pas* » (E1, L121), « *Ne pas imposer.* » (E1, 225) ;
- « *On les force jamais à faire quelque chose* » (E2, L95), « *On ne leur impose pas* » (E2, L129) ;
- « *J'insiste pas* » (E3, L455).

3.1.3.2. Donner du temps au temps

En adoptant cette posture, les ergothérapeutes semblent accorder une certaine importance à la notion de temps.

E2 permet à la personne de prendre son temps à partir du moment où l'idée du changement est abordée : « *ils reviennent vers nous un peu plus tard, ça prend un peu plus de temps mais c'est beaucoup plus facilitant dans le travail derrière qu'il faut effectuer* » (L83-84), « *on leur laisse un peu de temps pour qu'ils soient engagés, volontaires dans la réalisation de ces activités-là* » (L127-128).

E1 et E3 préfèrent être dans une posture où ils laissent le temps à la personne pour que la demande vienne d'elle-même : « *dans son temps à elle. En fait c'est ça qui est super important pour nous c'est de respecter le temps de la personne, d'attendre que ça soit elle qui nous appelle* » (E1, L93-94), « *leur laisser le temps de cheminer, leur laisser le temps que ça vienne d'eux* » (E3, L63-64).

3.1.3.3. Communiquer

La communication est très importante dans la relation entre l'ergothérapeute et la personne. Les ergothérapeutes font en sorte d'échanger au maximum avec la personne, de l'informer et de lui apporter des conseils :

- « *on répond à des questions* » (E1, L98), « *On en parle. On dit ce qu'on pense* » (E1, L146-147) ;

- « *on peut leur conseiller* » (E2, L129) ;
- « *j'ai juste écouté ses besoins, lui, je l'ai vraiment laissé venir* » (E3, L113-114).

E2 adopte parfois une autre posture où leurs moyens de communication passent par des formes de négociation : « *ça peut être un peu de négociation aussi.* » (L133), « *de leur faire accepter l'idée* » (L145).

Lorsqu'une personne présente un refus du changement qui ne lui permet pas de s'engager, E1 souhaite comprendre pourquoi : « *Si c'est un « non » catégorique, bah dans ces cas-là, nous on veut savoir pourquoi.* » (L177).

3.1.3.4. Les difficultés liées à la posture

E1 rencontre certaines difficultés vis-à-vis de sa posture pour permettre à la personne de s'engager dans un changement. Grâce à ses connaissances du « monde du handicap », il est informé de certaines solutions qui selon lui pourraient convenir à la personne et qu'il souhaiterait donc préconiser. Cependant, il se retrouve confronté à sa posture où il ne souhaite rien imposer à la personne et c'est difficile pour lui. Il explique : « *on a quand même toujours cette position de se dire : « Ah quand même c'est dommage, moi je connais une solution ». Tu vois cette position un peu de sachant. Euh...qu'on peut pas trop...qu'on essaie de faire taire mais qu'on peut bah trop renier non plus* » (L218-220) ; « *c'est difficile de gérer la frustration parce que des fois t'as des solutions qui sont toutes faites* » (L229).

E3 constate qu'elle se retrouve en difficulté pour favoriser l'engagement d'une personne lorsqu'elle est plus âgée qu'elle : « *il y a des trucs qu'il admettra à ma collègue mais qu'il n'admettra jamais devant moi parce qu'elle est plus proche de son âge.* » (L158-160).

3.1.4. **La place de la personne :**

L'une des thématiques qui ressort est la place qu'accorde l'ergothérapeute à la personne dans son processus d'intervention. Cette place est un moyen pour l'ergothérapeute de permettre à la personne de s'engager dans un changement.

3.1.4.1. La personne au centre de l'intervention

E1 et E2 évoquent l'idée de placer la personne au centre de leur intervention pour favoriser son engagement. Ils sont centrés sur elle, sur ses besoins, sur ses attentes et sur sa demande.

Ils le décrivent le fait de la manière suivante :

- « *je pense vraiment qu'on vient chercher la personne, on vient l'aider avec la relation, on vient faire tiers avec les aidants, on vient aider la personne à s'exprimer, on la*

recentre toujours au milieu de la situation. On s'adresse à la personne. On fait de l'accompagnement. » (E1, L409-411), et « *On est centré sur la personne, sur les sources de motivation, sur les activités, sur l'environnement, on mélange tout ça* » (E1, L529-530) ;

- « *la personne est bien plus mise au centre des décisions qu'elle prend pour ses projets, pour ce qu'elle souhaite qu'on travaille pour elle sur l'année.* » (E2, L201-202).

3.1.4.2. La personne a la parole

E1 estime que par son accompagnement, il donne la parole à la personne et il lui permet de s'affirmer : « *On a une proximité avec les gens qu'on accompagne et ça leur permet de s'autoriser à dire non à leur médecin, à dire non à leur proche* » (L419-420), « *Autoriser la personne à se dire que c'est sa décision, que c'est ça ce qu'elle veut et que si les autres ne sont pas d'accords c'est comme ça* » (L421-423).

3.1.4.3. La personne actrice

Cela nous amène à une autre sous-thématique, dans la place que l'ergothérapeute donne à la personne pour favoriser son engagement, les trois ergothérapeutes se rejoignent sur le fait qu'il est important qu'elle soit actrice dans le processus d'intervention.

E1 favorise le fait que la personne puisse se réapproprier une place qui lui est légitime puisque l'ergothérapeute intervient pour la demande de la personne, il ajoute : « *à reprendre leur rôle, leur statut de personne et pas seulement être une personne aidée* » (L420-421) ; « *j'ai l'impression qu'avant qu'on intervienne, parfois les personnes ne sont pas dans cette position et sont plutôt dans la démarche de se laisser porter.* » (L423-424). Il évite que la personne soit passive dans son projet et évite que l'équipe prenne par exemple les décisions à sa place. Il incite plutôt la personne à ce qu'elle devienne actrice.

E1 et E3 considèrent qu'ils interviennent principalement en fonction de la demande la personne :

- « *C'est vraiment la personne qui est demandeuse.* » (E1, L121-122), « *on intervient uniquement à leur demande à eux.* » (E1, L72) ;
- « *nous c'est toujours à la demande, on part des projets personnalisés* » (E3, L218-219).

Cette demande peut être un élément facilitateur pour permettre à la personne actrice de s'engager.

Dans sa posture, l'ergothérapeute se tient à disposition de la personne mais ne fait rien à sa place. E2 et E3 incitent la personne à se renseigner, à contacter les partenaires concernés et à prendre des initiatives et des décisions :

- « on essaie de les responsabiliser au maximum, de les accompagner quand il faut mais de leur faire faire au maximum tout seul » (E2, L246-247) ;
- « Mais moi je leur dis toujours, « bah regardez, allez chercher », on va regarder et puis de toute façon, ils sont toujours décisionnaires » (E3, L259-260), « Si je sens qu'ils sont capables d'appeler, d'expliquer, je leur dis "allez-y, faites, appelez, expliquez, c'est vous qui choisissez, moi je vous donne des dispos et puis vous voyez". Si je sens que les gens sont capables de gérer seuls, je les laisse gérer. » (E3 L230-232).

Les trois ergothérapeutes sont en accords sur le fait que pour favoriser l'engagement de la personne, les décisions sont prises par la personne elle-même dans la mise en place des changements.

E1 et E3 invitent la personne à participer à la rédaction du cahier des charges :

- « on essaie de voir avec elle ce qui irait le mieux, ce qui lui convient le mieux, elle participe au cahier des charges » (E1, L389).
- « J'essaie toujours aussi de faire avec eux un cahier des charges assez précis » (E3, L255-256).

C'est un autre moyen que l'ergothérapeute met en place pour permettre à la personne de s'impliquer et de participer activement. De cette façon, la personne est actrice et cela facilite son engagement.

Dans le même but, E1 apporte une importance particulière à la motivation : « on motive à fond » (E1, L217), « On est attentif à la source de la motivation de la personne. » (E1, L489).

3.1.5. Les freins à l'engagement de la personne :

Trois freins à l'engagement apparaissent dans les entretiens avec les ergothérapeutes : les représentations, les leviers négatifs et la fatigabilité.

3.1.5.1. Les représentations

Certaines représentations qu'a la personne peuvent être un frein à son engagement dans un changement. E1 l'évoque dans son discours : « *il y a toutes les représentations et ça dépend vraiment des représentations de la personne* » (L175-176).

Pour la plupart, les représentations évoquées par les ergothérapeutes E2 et E3 concernent la personne en situation de handicap elle-même en lien avec ses représentations du handicap :

- « *des limitations dans leur vision des choses. Par exemple, la vision d'un fauteuil-roulant électrique, ça peut être difficile pour la personne de se dire « je vais être sur un fauteuil-roulant électrique » donc ça veut dire « je vais être plus handicapé que les autres »* » (E2, L136-138) ;
- « *C'est les représentations, c'est lui comment il voit le handicap, comment il voit le truc : « moi je suis un para actif, j'ai les épaules complètement en vrac d'avoir eu de grosses opérations mais je suis un para actif ». Voilà moi je ne le vois pas comme ça mais lui il se voit comme ça. Bon bah faut que je fasse avec quoi.* » (E3, L362-365).

3.1.5.2. Les leviers négatifs

E1 évoque également la difficulté d'identifier les freins, qu'il nomme « *leviers négatifs* » et les appuis, qu'il nomme « *leviers positifs* », pour permettre l'engagement de la personne. Il l'explique : « *Ce qui est difficile c'est vraiment de trouver les bons leviers de motivation, d'acceptation, des leviers positifs et d'essayer un peu de faire oublier ou en tout cas de... Non, pas de se faire oublier, mais de rendre négligeables les leviers négatifs, les représentations, les préconstruits et cetera* » (L231-234).

3.1.5.3. La fatigabilité

E2 évoque la fatigabilité de la personne comme freins à l'engagement :

- « *On peut leur demander plus de participation mais forcément eux ça va leur demander peut-être plus de temps, plus d'effort* » (L64) ;
- « *Il y a un changement d'habitude donc plus par rapport à la fatigabilité, il faut pas que la réalisation d'une nouvelle activité impacte le reste de leur journée par exemple* » (L103-104).

4. DISCUSSION DES DONNÉES :

4.1. **L'interprétation des résultats et les éléments de réponse à l'objet de recherche**

Dans un premier temps, il est important de rappeler que l'objet de recherche a pour but de permettre à la chercheuse de mieux comprendre, à travers les perceptions des ergothérapeutes, comment ils tiennent compte de l'identité occupationnelle d'une personne en situation de handicap moteur pour permettre son engagement dans un changement d'occupation.

La chercheuse a montré que dans le discours des ergothérapeutes cinq grandes thématiques ressortent avec pour chacune diverses sous-thématiques.

Les cinq thématiques sont les suivantes :

- le rôle de l'ergothérapeute lors d'un changement d'occupation de la personne en situation de handicap moteur,
- l'analyse de la situation de la personne par les ergothérapeutes,
- la posture de l'ergothérapeute dans la relation avec la personne,
- la place qu'il accorde à la personne dans le processus d'intervention,
- les freins à l'engagement en lien avec la personne.

L'analyse thématique des données révèle que les ergothérapeutes tentent par divers moyens de permettre l'engagement de la personne adulte en situation de handicap moteur dans un changement d'occupation.

- Les facteurs d'engagement

Au sujet de l'engagement, plusieurs éléments de réponses des ergothérapeutes se rejoignent avec les résultats de la revue de littérature et du cadre théorique.

La notion de personne « actrice » est retrouvée. Les résultats mettent en lumière le fait que cette notion est complétée par les enquêtés lorsqu'ils incitent la personne à faire des choix et à agir d'elle-même. Les résultats se complètent avec les données de la revue de littérature concernant la communication, la coopération et la bienveillance dont doit faire preuve l'ergothérapeute pour créer un contexte favorable au changement.

Il semblerait que les trois ergothérapeutes se situent dans une approche centrée sur la personne. Sur les trois entretiens menés, deux personnes soulignent qu'elles sont parfois tentées de s'en éloigner dans leur posture ou s'en éloignent en utilisant la négociation dans la communication.

Les données concernant les représentations de la personne se rejoignent également avec les éléments des problématiques théoriques et pratiques.

- L'identité occupationnelle

Les résultats des entretiens mettent en évidence le fait que les ergothérapeutes n'ont pas fait allusion explicitement à l'identité occupationnelle de la personne adulte en situation de handicap moteur. Toutefois, certains indicateurs de ce concept sont retrouvés.

Ainsi, la chercheuse note qu'un ergothérapeute prend en compte l'identité occupationnelle d'une personne en situation de handicap moteur pour permettre son engagement dans un changement d'occupation. En effet, les résultats suggèrent qu'il tient compte de l'identité occupationnelle en accordant une importance à divers facteurs personnels tels que la culture, la spiritualité, l'origine et l'ethnie. Il mentionne également plusieurs fois le rôle et la position de la personne dans son environnement humain en lien avec ses activités, ce qui fait écho à l'histoire occupationnelle de la personne et donc à son identité occupationnelle.

Il est mis en évidence par l'analyse des données que les ergothérapeutes se rejoignent en étant centrés sur les buts et les projets de vie de la personne, ce qui renvoie à nouveau à son identité occupationnelle.

Les résultats mettent en avant le fait que les trois ergothérapeutes tiennent compte de l'identité occupationnelle en analysant les activités de la personne. C'est d'ailleurs souligné par le fait qu'ils prennent en compte la participation et les attentes, les besoins, la satisfaction de la personne envers ses activités. Ils passent aussi par des essais et des mises en situation qui leur permettent d'identifier les ressources et les forces de la personne en lien avec son vécu occupationnel, ils ne prennent pas seulement en compte ses déficiences et ses incapacités.

D'après les résultats, il est souligné que les trois ergothérapeutes tiennent compte de l'identité occupationnelle en accordant une importance aux représentations de la personne dans ses occupations.

L'interprétation des résultats a mis en lumière le fait que les ergothérapeutes ne citent pas le terme d'identité occupationnelle mais l'évoquent par certains de ces indicateurs. Cela permet de percevoir et comprendre comment ils en tiennent compte pour permettre l'engagement d'une personne adulte en situation de handicap moteur dans un changement d'occupation.

4.2. Les discussions autour des résultats en lien avec les critiques du dispositif de recherche

Dans le but de mieux comprendre la thématique étudiée, le choix de la méthode clinique par la chercheuse semble avoir été pertinent. En effet, elle a permis de recueillir la perception des ergothérapeutes en s'intéressant à la subjectivité de la personne. L'entretien comme outil de recherche a permis aux enquêtés de s'exprimer librement sur différents thèmes. Chaque ergothérapeute a répondu en décrivant sa pratique avec de nombreux exemples détaillés.

Certaines questions n'ont parfois pas été comprises par les enquêtés du fait de leur formulation. Elles étaient trop ouvertes malgré le test de faisabilité. De plus, certaines tournures de phrases interrogatives ou affirmatives de la part de la chercheuse ont probablement induit de manière involontaire des réponses chez les enquêtés. Il est possible qu'un peu plus d'entraînement au niveau des relances aurait permis d'atténuer ce biais.

Les entretiens n'ont pas pu être réalisés en face à face avec les ergothérapeutes. Cela s'explique par la distance géographique qui séparaient les enquêtés et la chercheuse. De plus, l'un d'entre eux préférait s'entretenir par téléphone pour le faire lors d'horaires plus flexibles. Le fait de réaliser les entretiens par voie téléphonique n'a pas été un frein pour que les ergothérapeutes développent leurs idées et leurs expériences. Cependant, des interférences sonores ont gêné deux des entretiens, la chercheuse entendait moins son interlocuteur à certains moments. Cela n'a pas eu d'incidence, mais il a été plus difficile pour la chercheuse de comprendre rapidement certaines phrases lors de la retranscription.

Il est possible que les entretiens se seraient passés différemment s'ils avaient été réalisés en face à face avec les enquêtés.

Par ailleurs, il aurait été intéressant d'avoir le point de vue de personnes en situation de handicap moteur en s'entretenant avec elles. Cela n'a pas pu être possible à cause de la loi Jardé qui encadre les recherches sur l'être humain et qui demande l'envoi d'autorisations à des institutions pour s'entretenir avec ce public.

La chercheuse s'est parfois légèrement éloigné des thématiques de la recherche par intérêt personnel pour ce que l'enquêté évoquait en lien avec sa pratique. Cela a pu constituer un biais dans le recueil des données.

Pour finir, l'interprétation par la chercheuse des données obtenues peut être biaisée. Certains termes et expressions de l'enquêté peuvent avoir été compris différemment de la chercheuse.

4.3. Les apports, les intérêts et les limites des résultats pour la pratique professionnelle

Ce travail a permis d'enrichir les connaissances à propos des savoirs et des pratiques professionnelles en lien avec le thème du changement induit par les préconisations de l'ergothérapeute chez un adulte en situation de handicap moteur.

Des informations ont pu être recueillies à propos de l'intervention de l'ergothérapeute dans ce contexte et auprès de ce public. Cela a aussi été le moyen de connaître les éléments mis en jeu pour une personne en situation de handicap moteur lorsqu'elle rencontre un changement d'occupation.

Les enquêtés exercent tous dans le médico-social. Seule une des enquêtés a exercé au début de sa carrière dans le secteur hospitalier durant un an mais elle exerce aujourd'hui depuis longtemps dans le secteur du médico-social. Il aurait pu être intéressant de recueillir les perceptions d'ergothérapeutes exerçant dans le secteur sanitaire comme dans des services de soins de suite et de réadaptation par exemple. Cela aurait également permis d'agrandir l'échantillon. En effet, la chercheuse n'a pu réaliser d'entretiens qu'avec trois ergothérapeutes. Ainsi, cet échantillon n'est pas représentatif de l'ensemble des ergothérapeutes travaillant avec des personnes adultes en situation de handicap moteur. Toutefois, il est possible de remettre en question l'importance de cette représentativité puisque la méthode clinique consiste à s'intéresser à la personne en tant que sujet et vise la découverte de sa singularité. De ce fait, avec cette méthode qualitative, c'est l'enquêté qui est représentatif.

La saturation des données n'a pas été atteinte. A chaque entretien, des résultats nouveaux et significatifs sont venus accroître la compréhension du phénomène étudié. L'analyse thématique le met en évidence par l'apparition des nouveaux sous-thèmes dans les résultats de certains entretiens. Pour atteindre la saturation des données, il aurait fallu agrandir significativement l'échantillon.

Cette recherche a aussi été l'occasion de réunir des ressources sur lesquelles s'appuyer dans la pratique professionnelle telles que des concepts et des modèles de pratique qui en découlent ainsi que des outils. Tous ces éléments ont un apport pour la pratique professionnelle de l'ergothérapeute. En effet, la connaissance de nouveaux concepts en lien avec des valeurs, des recommandations et des modèles de pratique lui permet d'analyser sa pratique professionnelle et d'approfondir sa dimension éthique. A partir de cela, la chercheuse a des clés pour adapter et ajuster sa pratique et son intervention professionnelle en fonction du contexte dans lequel elle interviendra et en fonction de la situation de la personne. La connaissance de nouveaux modèles et outils permet la formation continue et l'amélioration de sa pratique professionnelle.

4.4. Les propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Ce travail d'initiation à la recherche a permis d'aborder les concepts d'engagement et d'identité occupationnelle. Il pourrait être intéressant de continuer la recherche en se demandant s'il existe des outils spécifiques qui prennent en compte l'identité occupationnelle.

En lien avec ces concepts, la chercheuse s'est intéressée aux personnes adultes en situation de handicap moteur et aux ergothérapeutes qui travaillent avec cette population. Toutefois, ces concepts appartenant à la science de l'occupation peuvent être transférés avec toute personne peu importe ses déficiences, ses incapacités ou sa situation de handicap.

En effet, comme il a été évoqué au début de ce mémoire, l'ergothérapeute a une pratique centrée sur la personne dans un souci de favoriser sa santé et son bien-être à travers les occupations (5). Sylvie Meyer définit l'occupation comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société » (6).

Selon Hammell, toutes les personnes ont le droit d'avoir des occupations signifiantes et significatives pour contribuer à leur bien-être et leur santé. Il souligne le fait que les ergothérapeutes peuvent « s'approprier le terme droits occupationnels » (53).

Ces nouvelles connaissances peuvent donc être transférées par les ergothérapeutes et s'en servir au dehors du monde médical dans une optique de justice occupationnelle pour tous.

La justice occupationnelle repose sur trois postulats : « dans un monde juste au sens occupationnel, les humains peuvent choisir leur façon de participer à la vie ; La justice est associée au pouvoir à travers différentes formes occupationnelles de participation et d'inclusion ; Les réponses à l'injustice occupationnelle exigent de combiner la facilitation du changement social et individuel » (53). La justice occupationnelle va dans le sens du respect du droit à être égaux et du droit au respect de la différence afin de s'épanouir par et dans la vie occupationnelle et trouver sa place dans le monde.

Ces concepts dont l'origine provient de la science de l'occupation renforcent la pratique et amènent d'autres perspectives d'intervention pour l'ergothérapeute. Les problématiques d'identité occupationnelle et d'engagement occupationnelle peuvent concerner les domaines de la pauvreté, de l'exclusion, de la discrimination, de la stigmatisation et de l'oppression. Ces derniers privent les personnes de leur participation aux occupations et nuisent à leur bien-être et leur santé et cela ne se restreint pas seulement au « monde du handicap ».

Bibliographie :

1. Version électronique authentifiée publiée au JO n° 36 d du 12/02/2005 | Legifrance [En ligne]. https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?cidTexte=. Consulté le 12 septembre 2018.
2. Dr Delcey M. Notion de situation de handicap (moteur). Les classifications internationales des handicaps. [En ligne]. https://www4.ac-nancy-metz.fr/eps/site/artpublic/bibliotheque/File/eps_adaptee/classifications_internationales_hp_MD_1-18.pdf. Consulté le 12 septembre 2018.
3. L'ergothérapie aujourd'hui en France. ANFE. Dossier professionnel. Mars 2017. [En ligne]. https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Dossier%20professionnel_L'ergoth%C3%A9rapie%20aujourd'hui%20en%20France_Mars%202017.pdf. Consulté le 12 septembre 2018.
4. ANFE. Lieux d'exercice [En ligne]. <https://www.anfe.fr/lieux-d-exercice>. Consulté le 12 septembre 2018.
5. Code d'Ethique WFOT. [En ligne]. <https://www.anfe.fr/images/stories/doc/WFOT/Code%20d'Ethique%20WFOT.pdf>. Consulté le 7 septembre 2018.
6. Meyer S. De l'activité à la participation. De Boeck Supérieur; 2013. 291 p.
7. Annexe I : référentiel d'activités en ergothérapie. [En ligne]. http://www.ifpek.org/sites/default/files/asset/document/AnnexeI_RefActivites_Ergo.pdf. Consulté le 7 septembre 2018.
8. Morel M-C. Exploiter le potentiel thérapeutique de l'activité. Expériences en ergothérapie: vingt-quatrième série. Montpellier: Sauramps-médical; 2011. p. 22-30.
9. PRÉCONISATION : Définition de PRÉCONISATION [En ligne]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/pr%C3%A9conisation>. Consulté le 27 janvier 2019.
10. CHANGEMENT : Définition de CHANGEMENT. [En ligne]. Disponible sur: <http://www.cnrtl.fr/definition/changement>. Consulté le 27 janvier 2019.
11. Papineau K. Pour avoir tous les atouts en main: proposition d'un suivi en ergothérapie auprès de personnes atteintes du syndrome du canal carpien basé sur l'approche participative du patient partenaires de soin, l'habilitation aux occupations centrée sur le client et les résultats probants. Essai présenté à l'Université du Québec à Trois-Rivières. [En ligne]. <http://depot-e.uqtr.ca/7455/1/030803466.pdf>. Consulté le 17 avril 2019.
12. Meyer S. Démarches et raisonnements en ergothérapie. Lausanne: École d'études sociales et pédagogiques; 2007.
13. Rogers C. Carl Rogers et la relation d'aide. [En ligne]. Disponible sur: https://arcenciensoit.files.wordpress.com/2015/06/carl_rogers_et_la_relation_d_aide-2.pdf. Consulté le 19 juillet 2019.

14. Centre d'observation de la société. L'état du handicap en France. [En ligne]. <http://www.observationsociete.fr/sante/handicap/letat-du-handicap-en-france.html>. Consulté le 13 septembre 2018.
15. Mission Handicap, production audiovisuelle. Les différents types de handicaps. 2018. [En ligne]. <http://missionh-prodaudio.fr/wp-content/uploads/2018/03/Fiche-pratique-mhap-types-handicaps-2018.pdf>. Consulté le 10 septembre 2018.
16. Code de l'action sociale et des familles. Loi n°2005-102 du 11 février 2005. Article 11. [En ligne]. <http://www.mdph10.fr/IMG/pdf/1114-1-1.pdf>. Consulté le 10 septembre 2018.
17. BIEN-ÊTRE : Définition de BIEN-ÊTRE. [En ligne] <https://www.cnrtl.fr/definition/bien-%C3%AAtre>. Consulté le 27 janvier 2019.
18. Filiatrault J, Richard L. L'apport des théories des changements comportementaux aux interventions de prévention et de promotion de la santé de l'ergothérapeute. *Can J Occup Ther.* févr 2005;72(1):45-56.
19. Dubouloz C-J. Discours commémoratif Muriel Driver 2014: L'ergothérapie transformationnelle : nous en sommes des virtuoses. *Canadian Journal of Occupational Therapy.* oct 2014;81(4):E1-10.
20. Curnillon B. Le changement vers l'autonomie. *ergOTHérapies.* déc 2001;(4):5-13.
21. Dubouloz C-J, Chevrier J, Savoie-Zajc L. Processus de transformation chez un groupe de personnes cadiaques suivies en ergothérapie pour une modification de leur équilibre du fonctionnement occupationnel. *Can J Occup Ther.* juin 2001;68(3):171-85.
22. Dubouloz C-J, Vallerand J, Lachaine C, Castonguay A, Gingras C, Rabow R. Exploration d'un processus de transformation des perspectives de sens chez un groupe de quatre personnes atteintes de la sclérose en plaques : la définition de soi. *Reflets Rev D'intervention Soc Communaut.* 2002;8(1):28.
23. Dejours C, Dessors D. Comprendre la résistance au changement. 2004. [En ligne] <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiNxtqy0MviAhVfBGMBHUHFBNIQFjAAegQIBBAC&url=http%3A%2F%2Fwww.inrs.fr%2Fdms%2Finsr%2FCataloguePapier%2FDMT%2FTI-TC-49%2Ftc49.pdf&usg=AOvVaw3h3r3m-jvWvyB-O0LogJym>. Consulté le 21 octobre 2018.
24. Offenstein E. Accompagner le changement. In: *Agir sur l'environnement pour permettre les activités.* De Boeck Supérieur. 2016. p. 241-64.
25. Offenstein E. L'ergothérapeute, catalyseur du changement ? L'activité humaine : un potentiel pour la santé. De Boeck Université.
26. Moore MJ. The Transtheoretical Model of the Stages of Change and the Phases of Transformative Learning: Comparing Two Theories of Transformational Change. *J Transform Educ.* oct 2005;3(4):394-415.
27. Papineau K, Brousseau M, Salib G-E. Personnes atteintes du Syndrome du Canal Carpien : validation d'une proposition de suivi auprès d'experts. *Artic Rech.* 2016;2(2):14-35.

28. Finlayson ML. Discours commémoratif Muriel Driver 2013: Assumer notre rôle en tant qu'agent de changement. *Can J Occup Ther.* oct 2013;80(4):E1-10.
29. Mucchielli A. L'identité. PUF; 1986. (Que sais-je ?).
30. Kastersztein J. Aspects psychosociaux de l'identité. 1981;(20):95-109.
31. Kastersztein J. Les stratégies identitaires des acteurs sociaux : approche dynamique des finalités. In: *Stratégies identitaires*. PUF. 1990. p. 27-43. (Psychologie d'aujourd'hui).
32. Baudry R, Juchs J-P. Définir l'identité. *Hypothèses.* 2007;10(1):155-67.
33. Picard D. Quête identitaire et conflits interpersonnels. *Connexions.* 21 août 2008;n° 89(1):75-90.
34. Codol J-P. Une approche cognitive du sentiment d'identité. *Soc Sci Inf.* 1 févr 1981;20(1):111-36.
35. Phelan S, Kinsella E. Occupational identity: Engaging socio-cultural perspectives. *Journal of Occupational Science.* 1 juill 2009;16:85-91.
36. Linking Occupation and Identity: Lessons Learned Through Qualitative Exploration: *Journal of Occupational Science: Volume 9, Numéro 1.* [En ligne]. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14427591.2002.9686489?journalCode=roc> c20. Consulté le 14 mai 2019.
37. Bélanger R., Briand C., Marcoux C. Le modèle de l'occupation humaine. Le partenaire. Hiver 2006; Volume 13 (Numéro 1) : 8-15. [En ligne]. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/05/partenaire-v13-n1.pdf>. Consulté le 14 mai 2019.
38. Parkinson S, Forsyth K, Kielhofner G. MOHOST: outil d'évaluation de la participation occupationnelle. 2017.
39. Alsaker S, Josephsson S. Negotiating Occupational Identities while Living with Chronic Rheumatic Disease: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy: Vol 10, No 4* [En ligne]. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/11038120310017525>. Consulté le 19 mai 2019.
40. Lamouroux A, Magnan A, Vervloet D. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? *Rev Mal Respir.* févr 2005;22(1):31-4.
41. Debout C. Adhésion thérapeutique. *Association de recherche en soins infirmiers*; 2012 [En ligne]. <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/concepts-en-sciences-infirmieres-2eme-edition--9782953331134-page-50.htm>. Consulté le 20 mai 2019.
42. Baudrant-Boga M. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux: modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 -. :362.

43. Brault-Labbé A, Dubé L. “Mieux comprendre l’engagement psychologique : revue théorique et proposition d’un modèle intégratif”. *Cah Int Psychol Soc.* 2009;Numéro 81(1):115-31.
44. Chapitre 2 : La performance et l’engagement occupationnel comme vecteur de participation. In: *Engagement, occupation et santé.* p. 19-23.
45. Caire J-M, Schabaille A. Chapitre 4 : Engagement occupationnel. In: *Engagement, occupation et santé.*
46. Vial M, Caparros-Mencacci N. L’accompagnement professionnel ? De Boeck Supérieur; 2007. [En ligne]. <http://www.cairn.info/l-accompagnement-professionnel--9782804155186.htm>. Consulté le 24 mai 2019.
47. Livian Y. INITIATION A LA METHODOLOGIE DE RECHERCHE EN SHS. :80.
48. Eymard-Simonian C. La problématisation méthodologique dans la formation à la recherche en éducation. *Nouv Chiers Rech En Éducation.* 2000;7(2):293.
49. Module 3: Comment construire un échantillon ? [En ligne]. <https://www.fun-mooc.fr/asset-v1:grenoblealpes+92001+session01+type@asset+block/mod3-cap2.pdf>. Consulté le 12 août 2019.
50. Eymard-Simonian C, Thuilier O. *Le travail de fin d’études: s’initier à la recherche en soins infirmiers.* 3ème édition. Rueil-Malmaison : Lamarre; 2018.
51. Imbert G. L’entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l’anthropologie. *Rech Soins Infirm.* 2010;N° 102(3):23-34.
52. Université de Lyon. L’usage de l’analyse thématique dans le traitement des données textuelles. [En ligne]. http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2009.medeiros-de-araujo_mn&part=168387. Consulté le 12 août 2019.
53. Townsend E, Ns R. De la parole aux gestes en matière de pratique fondée sur la collaboration et l’expérience. :7.

Annexe 1 : articles retenus et bases de données

Mots-clés	Bases de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Retenus
Ergothérapie* ET changement	Google Scholar	5950	Impossible	0	2
	Em Consulte	2626	199	8	0
	Cairn	869	2	0	0
	Science Direct	1	0	0	0
	Sage Journal	246	12	0	3
	Taylor & Francis Online	4	Impossible	0	0
Ergothérapie* ET refus ET changement	Google Scholar	3200	Impossible	0	2
	Em Consulte	3700	91	1	0
	Cairn	451	0	0	0
	Science Direct	1	0	0	0
	Sage Journal	17	0	0	1
	Taylor & Francis Online	2	Impossible	0	0
Ergothérapie* ET résistance	Google Scholar	2220	Impossible	0	1
	Em Premium	1773	288	7	0

ET changement	Cairn	405	0	0	0
	Science Direct	1	0	0	0
	Sage Journal	18	0	0	2
	Taylor & Francis Online	2	Impossible	0	0
Ergothérap* ET acceptation ET changement	Google Scholar	2750	Impossible	0	3
	Em Premium	4376	67	1	1
	Cairn	583	0	0	1
	Science Direct	0	0	0	0
	Sage Journal	102	0	0	1
	Taylor & Francis Online	5	Impossible	0	0
Ergothérap* ET adhésion ET changement	Google Scholar	2010	Impossible	0	0
	Em Consulte	2095	190	0	0
	Cairn	279	0	0	0
	Science Direct	0	0	0	0
	Sage Journal	10	0	0	0
	Taylor & Francis Online	0	Impossible	0	0

Ergothérap* ET engagement ET changement	Google Scholar	3430	Impossible	0	2
	Em Consulte	2143	130	2	0
	Cairn	629	0	0	0
	Science Direct	0	0	0	0
	Sage Journal	125	2	0	2
	Taylor & Francis Online	3	Impossible	0	0
Ergothérap* ET Handicap moteur ET changement	Google Scholar	2500	Impossible	0	4
	Em Consulte	3920	103	3	0
	Cairn	61	0	0	0
	Science Direct	1	0	0	0
	Sage Journal	22	0	0	2
	Taylor & Francis Online	2	Impossible	0	0

Annexe 2 : modalités de l'enquête exploratoire

- Mail à destination des ergothérapeute pour le questionnaire d'enquête exploratoire.

« Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire d'initiation à la recherche (IFE Marseille), je sollicite la participation d'ergothérapeutes travaillant avec toutes personnes adultes en situation de handicap.

Je m'intéresse à l'approche de l'ergothérapeute pour faciliter l'acceptation durable et réelle d'un changement dans la vie quotidienne d'une personne en situation de handicap.

Merci d'avance pour votre contribution à mon travail ! ».

- Introduction du questionnaire Google Form :

« Merci d'accepter de répondre à ce questionnaire.

L'ensemble des questions concerne la structure pour adultes en situation de handicap où vous avez travaillé.

Le temps évalué pour y répondre est de 10 minutes maximum.

Ce questionnaire est anonyme. »

Annexe 3 : matrice de questionnement

Variable	Indicateur	Questions	Items	Modalités de réponse	Objectif de la question
Informations de départ	Structure d'intervention	Question 1 : Dans quelle structure pour adulte en situation de handicap moteur travaillez-vous ou avez-vous travaillé ?	- SSR - MAS - FAM - SAMSAH - Autre :	Fermé	S'assurer que l'ergothérapeute interrogé puisse répondre à des questions concernant les personnes adultes en situation de handicap moteur. Connaître la structure dans laquelle exerce cet ergothérapeute.
	Ancienneté	Question 2 : Depuis quand êtes-vous diplômé(e) ?	-0 à 5 ans -5 à 10 ans -10 à 20 ans -20 à 40 ans	Ouvert	Connaître l'ancienneté de l'ergothérapeute et évaluer le degré d'expertise.

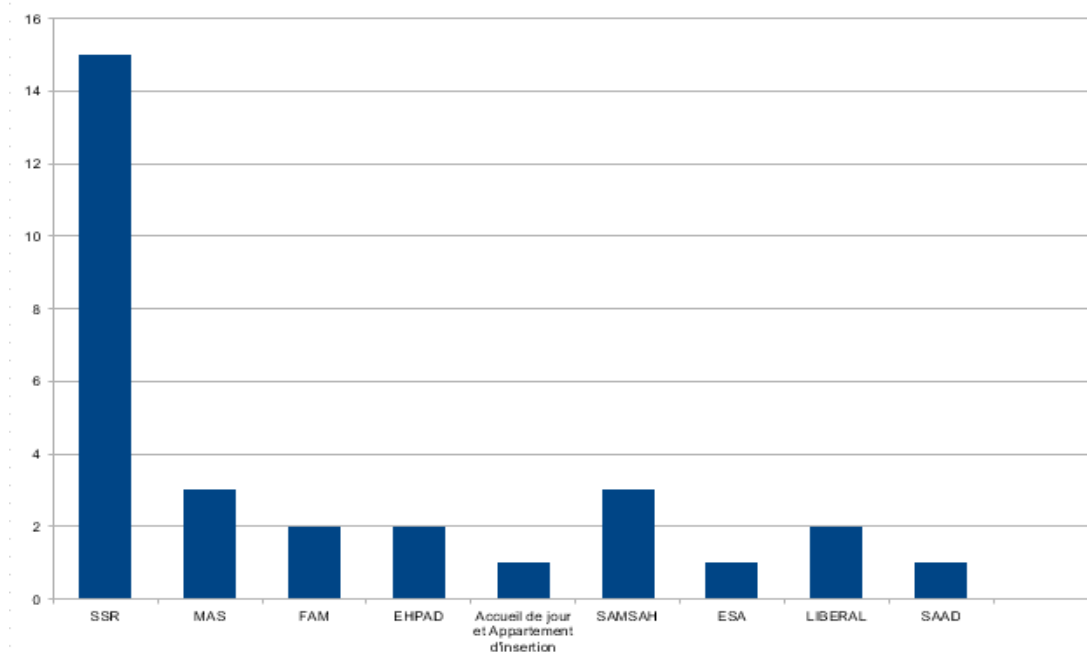
	Population	Question 3 : Quel type de pathologies rencontrez-vous dans l'exercice de cette structure ?	Libre	Ouvert	Connaître le type de pathologie des personnes avec lesquelles travaille l'ergothérapeute.
Définition du changement	Type de préconisation	Question 4 : Avez-vous déjà préconisé des aides-techniques, aménagements, modifications dans les activités et les habitudes de vie ?	« Oui », « Non ».	Fermé	S'informer des changements préconisés par l'ergothérapeute interrogé.
		Question 5 : Ces préconisations induisent-elles un changement dans le quotidien du patient et/ou de son entourage ?	-Oui -Non	Fermé	

		Suite question 5 : Comment ces préconisations induisent-elles un changement dans le quotidien du patient et/ou de son entourage ?	Libre	Ouvert	
		Question 6 : Vos patients valident-ils ces préconisations ?	« Toujours », « souvent », « parfois », « jamais ».	Semi-ouvert	Connaître la fréquence de validation des préconisations.
		Question 7 : Arrive-t-il que vos patients acceptent ces préconisations en début de prise en soin puis finalement, se rétractent par la suite ?	« Oui », « Non »	Fermé	
Représentations du patient	Causes	Question 8 : Avez-vous	« Oui », « Non »	Fermé	Capacité de l'ergothérapeute

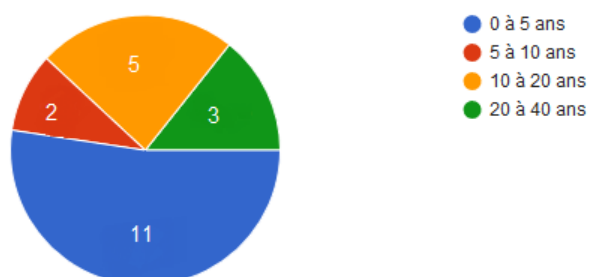
		identifié des facteurs pouvant entraver l'acceptation durable et réelle de ces préconisations dans leur quotidien ?			à identifier ces facteurs
		Suite question 8 : Si oui lesquels ?	Libre	Ouvert	Mettre en évidence les facteurs de refus du changement chez la personne.
Représentations de l'ergothérapeute	Moyens	Question 9 : Comment réagissez-vous dans cette situation ?	Libre	Ouvert	Essayer de voir par quels moyens l'ergothérapeute réagit.

Annexe 4 : Résultats de l'enquête exploratoire

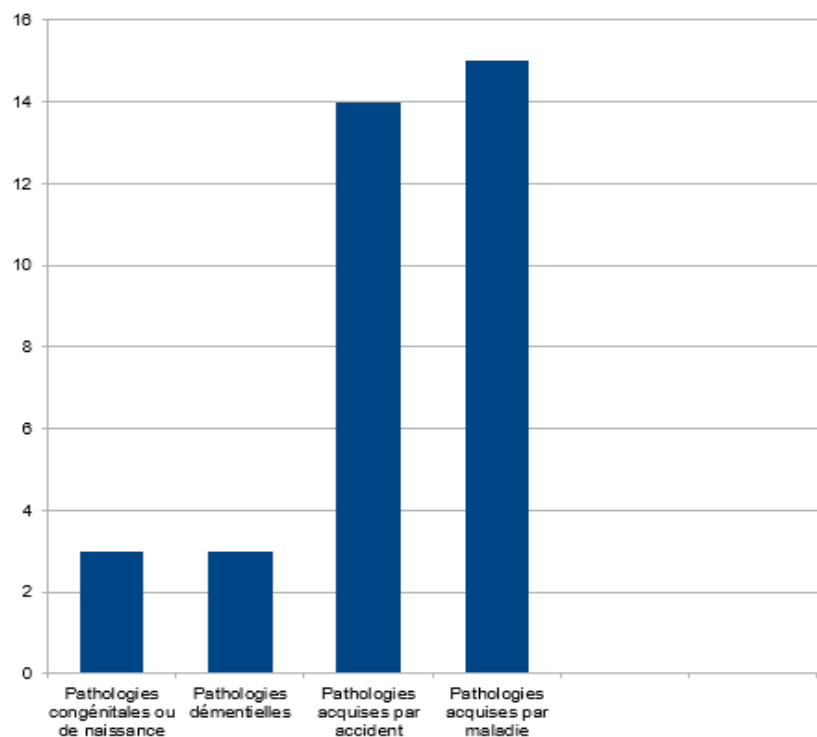
Question 1 : Dans quelle structure pour adulte en situation de handicap moteur travaillez-vous ou avez-vous travaillé ? (La suite des questions concernera cette population)



Question 2 : Depuis quand êtes-vous diplômé(e) ?



Question 3 : Quel type de pathologies rencontrez-vous dans l'exercice de cette structure ?



Question 4 : Avez-vous déjà préconisé des aides-techniques, aménagements, modifications dans les activités et les habitudes de vie ?



Question 5 : Ces préconisations induisent-elles un changement dans le quotidien du patient et/ou de son entourage ?



Suite question 5 : Comment ces préconisations induisent-elles un changement dans le quotidien du patient et/ou de son entourage ?

C'est le quotidien qui a induit ces préconisations... Elles ont amélioré les conditions de vie

Modification des habitudes de vie, aménagement du logement, utilisation du matériel par l'entourage

Vision de l'handicap, amélioration autonomie/indépendance, diminution charge de la famille

Besoin de s'adapter aux préconisations, parfois modifier l'environnement qu'ils ont depuis 60 ans, leurs habitudes de vie etc

Elles permettent une plus grande autonomie du patient et/ou diminue la charge de l'aidant

LES PERSONNES REDECOUVRENT DE NOUVELLES CAPACITES A FAIRE BEAUCOUP PLUS DE GESTES ET DONC RETROUVENT PAR L'AUTONOMIE DE FAIRE DES CHOSES INSOUPECONNEES JUSQUE LA

Dans le but de faciliter ce quotidien. Mais avant tout il faut s'adapter aux nouvel environnement

Changement d'organisation dans son quotidien en fonction des aides humaines et techniques , le handicap d'une personne engendre un bouleversement de l'équilibre familial

Meilleure qualité de vie

Amélioration de la participation du patient, amélioration de l'autonomie, diminution de la participation des patients

Le processus de préconisation peut être très bien vécu par la personne et son entourage mais cela peut être également très difficile en fonction du type de maladie, de la préconisation, de la structure,.. En tant que thérapeute et à l'aide de la relation thérapeutique nous devons être très vigilant à ce que cela peut induire chez les personnes et veiller à ce qu'ils aient bien compris ce qu'ils leur est proposé.

Modification du domicile, modification des habitudes de vie,

Modification des habitudes de vie

aide à l'autonomie sous forme de support mural (aide mémoire, liste de tâches à effectuer...)

modification des habitudes de vie, apprentissage d'une technique

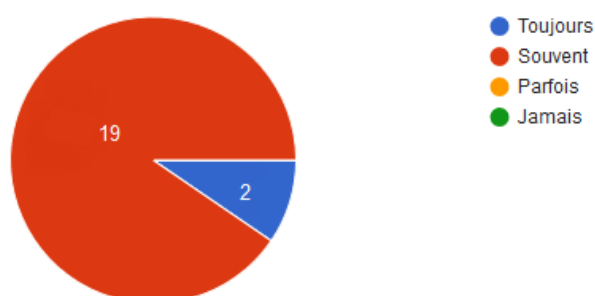
Adaptations

emploi de l'aide technique = patient acteur de l'avq/ aménagements ou modification des HV= environnement plus adapté, AVQ plus faciles à réaliser avec l'aidant, meilleure participation du patient aux AVQ/

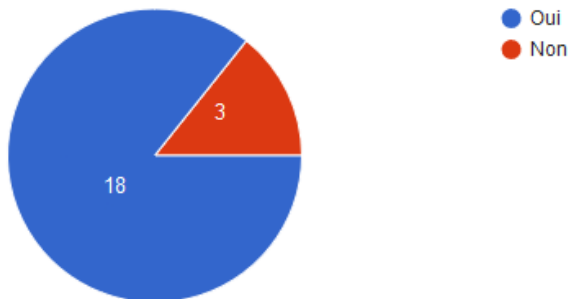
Modification d'une routine, ou d'une habitude de réalisation d'un AVQ

Modification de la façon de faire avec mise en place de SAAD/SSIAD, curatelle/tutelle, laisser l'adulte en situation de handicap (parents plus en retrait), mise en place de FRE (acceptation), aménagement du logement (barres, modification agencement, acquisition d'AT,...).....

Question 6 : Vos patients valident-ils ces préconisations ?



Question 7 : Arrive-t-il que vos patients acceptent ces préconisations en début de prise en soin puis finalement, se rétractent par la suite ?



Question 8 : Avez-vous identifié des facteurs pouvant entraver l'acceptation durable et réelle de ces préconisations dans leur quotidien ?



Suite question 8 : Si oui, lesquels ?

Facteurs liés à la personne	Pathologie de la personne	Evolution	« Apparition de nouvelles pathologies » (E5) ; « Récupération de capacités » (E13).
		Troubles	« Fatigabilité » (E11) ; « Anosognosie » (E13).
	Causes psychologiques de la personne	« Etat psychologique de la personne » (E9)	
		Déni (E1, E8, E13, E16)	
	Personnalité	Motivation	« Motivation » (E12, E17, E19) ; « Désir de lutter contre la maladie » (E1) ; « résistance au changement » (E20)
		Identité	« Difficultés d'acceptation du handicap » (E2, E3, E4) ; « non acceptation des troubles » (E13, E14) ; « niveau d'acceptation de sa pathologie et de sa situation de handicap » (E9) « image du handicap » (E10, E12) ; « Préconisations vues parfois comme une régression (...), comme un échec » (E4) ; « aspect stigmatisant de l'AT » (E6, E21).
Peurs		« Peur du changement » (E11) ; « abandon de la part des proches et de la thérapie » (E6).	

		Difficultés liées aux habitudes	« Habitudes naturelles qui reprennent le dessus » (E18) ; « difficile de tenir les nouvelles habitudes » (E19) ; « difficultés d'acceptation de modification d'une habitude » (E20).
Facteurs liés à l'environnement humain	Famille, entourage	« Difficulté d'acceptation des changements par l'entourage » (E2) ; « l'adhésion de l'entourage, des autres aides humaines » (E9, E12) ; « la non-acceptation du handicap par la famille » (E14) ; « familiale » (E15) ; « entourage » (E17) ; « entourage qui a du mal à s'adapter ou ne veut pas modifier ses propres habitudes » (E19,20) ; « entourage n'est pas encourageant » (E21)	
	Equipe	« Incompréhension de la part des équipes soignantes » (E11)	
	Ergothérapeute	« Mauvaise explication » (E13)	
Facteurs liés à la préconisation	Faisabilité	Coût	E5, E6, E10, E11, E12, E13, E15, E21.
		Temps	E10, E11, E12
	Utilité perçue	« AT trop contraignantes dans le quotidien » (E18), « la préconisation ne couvre pas un besoin repéré comme significatif par la personne malgré son acceptation préalable. » (E21).	
	Bénéfices/Inconvénients	« Calcul bénéfice / modification des habitudes » (E2) ; « matériel ne correspondant pas à 100 % des attentes (limites techniques et technologiques) » (E3) ; « faisabilité » (E15).	

	Impacts de la préconisation même	« Changements de l'habitat » (E12) ; « Changement d'environnement (physique et/ou humain) » (E13).
--	---	--

Question 9 : Comment réagissez-vous dans cette situation ?

J'accepte son choix, mais je reviens régulièrement évaluer et conseiller les adaptations

Réévaluation des besoins, redéfinition des objectifs, reprise et/ou poursuite des essais, attente du cheminement de la personne et de son entourage, information et conseils pour plus tard si besoin

Discussion avec l'équipe pluridisciplinaire

Acceptation du choix, proposition d'autres aide-techniques. Je donne toujours à la personne une feuille imprimée explicative de l'aide technique si changement d'avis une fois le RAD. Et parfois dans dossier du patient.

Essai de trouver des aides financières
Discussion + négociation avec patients et famille
Revoir à la baisse nos souhaits pour aller à l'essentiel

Proposition de test sur un temps court quand c est possible, introduction en parallèle de la rééducation, explication de l intérêt a l entourage, parfois je laisse aussi du temps au patient pour que le deuil se fasse.

Je reviens sur l'importance des préconisations et appui sur le côté imprévisible de l'avenir et du vieillissement pour les personnes dans le déni ou trop avancées pour conscientiser ses troubles

On essaye de reprendre en équipe les préconisations
On s'appuie sur le soutien du psychologue
On essaye d'ajuster et de réajuster avec la personne et ses proches
On trouve des compromis ensemble

Travail avec la personne pour libérer les freins à l'acceptation

Accompagnement +++ / réexplication +++ / adaptation de l'aide technique si nécessaire / changement de l'aide technique si nécessaire / échange avec l'équipe pour avoir un point de vue pluridisciplinaire

Communication++, Donner aux patients les infos et les ressources pour trouver les infos, proposer un accompagnement ultérieur, ne pas forcer

Cela dépend des cas, cependant je pense qu'il est important d'en discuter avec la personne afin de comprendre en quoi, pourquoi cela ne fonctionne pas. Afin de pouvoir, si cela est possible, proposer une autre solution. Lorsque la personne peut être en danger ou que cela peut avoir un impact négatif sur sa qualité de vie et sa pathologie il est essentiel de trouver une solution même si cela signifie qu'il va falloir de nouveau travailler et adopter une approche différentes.

Aide dans l'acceptation du handicap, autres preconisations si c'est possible

Je précise que c'est pas en début de prise en charge que l'on aborde ses changements, l'alliance doit être installée et être fixer sur l'évolution ou non possible de la patho. il faut essayer de comprendre pourquoi. Patient acteur, inciter ces idées . Proposer une alternative, adapter la proposition, repousser, reporter la conversation, intégrer la famille à l'échange, trouver une personne paire qui pourrait en parler, travailler avec l'as pour les aides fi. Vad si possible.

Réévaluation de la situation, pour connaître la réelle prise de conscience de la difficulté (ressentie par le patient, ou plus par l'entourage), la pertinence de l'outil

mises en situation

Chercher la raison de la rétractation, réexpliquer l'intérêt de l'AT, si possible faire des Mises en situations, réflexion sur AT ou aménagement plus adapté au quotidien de la personne

je ré-évalue la situation et reprends mes objectifs d'accompagnement avec la situation qui s'avère nouvelle, de facto.

On essaie de convaincre par la discussion, la mise en situation, parfois une mise en échec (contrôlé) est nécessaire pour accepter

J'essaie de comprendre quelle dynamique a mené au refus, je cherche d'autres solutions, l'objectif étant l'indépendance de la personne et ses souhaits.

Annexe 5 : matrice conceptuelle

Concepts	Variables	Indicateurs	Indices
Engagement occupationnel	Facteurs personnels	Aspects cognitifs	Intention Balance bénéfice/risque
		Aspects affectifs	Sentiment de trouver un sens positif Intérêt pour l'occupation Ressenti
		Aspect comportemental	Implication de la personne Efforts fournis Manière de s'investir
		Aspect motivationnel	Sentiment de participer Sentiment de choisir
	Facteurs liés à l'activité	Sens donné à l'activité	Importance Loisirs, productivité ou soins personnels

			Équilibre Routine
Identité occupationnelle	Environnement	Physique	Matériel et technique Objets Aménagements
		Social	Relations Appartenance Entourage Famille Culture Institutions Politiques
	Facteurs personnels	Aspects physiques Aspects affectifs Aspects cognitifs Aspects spirituels	Personnalité Facteurs d'intérêts Habilités Capacités Incapacités Déficiences Connaissances

	Occupation	Sens et connaissances donnés à l'occupation	Sentiment de capacités dans une occupation
			Satisfaction dans une occupation
			Sentiment Efficacité dans une occupation
			Intérêt pour une occupation
	Vécu occupationnel	Expériences passées	
		Histoire occupationnelle	
		Projets futurs	

Annexe 6 : guide d'entretien

Introduction de l'entretien :	Objectifs	
<p>Bonjour, merci de m'accorder de votre temps pour réaliser cet entretien. Je me présente, je suis Horsande Gerbault, étudiante en troisième année à l'institut de formation en ergothérapie de Marseille. Pour commencer, je tiens à vous informer des conditions de l'entretien. Si vous me l'autorisez, j'aimerais enregistrer notre échange pour faciliter sa retranscription et analyser les résultats pour la suite de ma recherche. La retranscription apparaîtra dans le mémoire mais tout sera entièrement anonyme. L'entretien durera entre 30 et 45 minutes environ, mais vous pouvez l'arrêter n'importe quand si vous en avez besoin. Je vous poserai quelques questions auxquelles il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Ce sera surtout une discussion à partir de vos réponses à ces questions et ce qui m'intéresse c'est votre ressenti et votre vision des choses.</p>	<p>Négocier les conditions de l'entretien pour qu'il se passe dans les meilleures conditions.</p> <p>Respecter le principe d'anonymat.</p> <p>Respecter le non-jugement.</p> <p>Favoriser l'instauration d'un climat de confiance.</p>	
Question 1	<p>Je vais maintenant vous laissez me parler de vous, est-ce que vous pouvez-vous présenter ?</p> <p><u>Relance :</u></p> <p>Où travaillez-vous ? Avec quelle population ?</p> <p>Depuis quand travaillez-vous ?</p>	Mieux connaître l'ergothérapeute.
Si vous le voulez bien, je vais d'abord vous expliquer le thème de mon mémoire pour vous permettre de comprendre ma recherche. Il porte sur le changement induit par les préconisations de l'ergothérapeute chez un adulte en	Être transparent sur ce que l'on recherche.	

	<p>situation de handicap moteur et sur l'intervention de l'ergothérapeute dans ce contexte. Les situations qui ont permis de faire émerger mon thème concernaient des changements dans la vie quotidienne de la personne tel que des changements dans l'environnement physique et matériel (aides-techniques, aides au déplacement, aménagements etc.) mais aussi des changements d'activités et d'habitudes de vie. Dans un article scientifique, Emeric Offenstein, un ergothérapeute, a dit « si l'environnement familial de la personne change, alors ses activités, de tout ordre, change aussi ». Je suis maintenant arrivée à une question de recherche : Comment l'ergothérapeute tient-il compte de l'identité occupationnelle d'une personne en situation de handicap moteur pour permettre son engagement dans un changement d'occupation ?</p>	<p>Permettre à l'ergothérapeute de comprendre la recherche.</p>
<p>Question 2</p>	<p>Avant de commencer, est-ce que vous avez des questions ?</p>	<p>Se rendre disponible et être à l'écoute de l'ergothérapeute. Lui permettre de poser des questions.</p>
<p>Question 3</p>	<p>Lorsqu'une personne en situation de handicap moteur rencontre un changement dans son environnement ou dans sa routine, ou par exemple un changement dans le cadre des préconisations de l'ergothérapeute, quel est votre rôle ?</p> <p><u>Relances :</u></p>	<p>Recueillir la perception qu'a l'ergothérapeute de son rôle.</p>

	<p>Quelles sont vos missions ?</p> <p>Que mettez-vous en place ?</p> <p>Quelle est votre posture ?</p> <p>Rencontrez-vous des éléments sur lesquels vous pouvez-vous appuyer ?</p> <p>Comment décrieriez-vous ce que vous faites dans ces cas-là ?</p> <p>Qu'est-ce qui est important pour vous ?</p> <p>A quoi faites-vous attention ?</p> <p>Avez-vous un exemple ?</p> <p>Quand vous parlez de ... vous pouvez m'en dire plus ?</p>	
Question 4	<p>En ergothérapie, selon Sylvie Meyer, l'engagement est « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation » puis :</p> <p>Comment travaillez-vous l'engagement de cette personne dans un changement d'occupation ?</p> <p><u>Relance :</u></p> <p>Quels moyens utilisez-vous ?</p> <p>Pouvez-vous me décrire les étapes ?</p> <p>Comment décrieriez-vous votre accompagnement pour permettre cet engagement ?</p>	<p>Identifier ce que l'ergothérapeute prend en compte pour permettre l'engagement de cette personne dans un changement d'occupation.</p> <p>Identifier s'il parle de l'identité et s'il en tient compte pour travailler l'engagement.</p>

	<p>Quelles informations particulières recueillez-vous ?</p> <p>Selon vous, quels facteurs pourraient influencer l'engagement de la personne dans un changement d'occupation ?</p> <p>Si vous pensez à votre environnement, comment décririez-vous les appuis ou le manque d'appuis que vous rencontrez ?</p>	
Question 5	<p>Pouvez-vous me décrire comment vous évaluez l'engagement ?</p> <p><u>Relance :</u></p> <p>Quels outils utilisez-vous ?</p> <p>Pouvez-vous me décrire ce que vous analysez ?</p> <p>Pouvez-vous me parler de ce que vous observez ?</p>	<p>Identifier les évaluations qu'il réalise et ce à quoi il s'intéresse durant ces évaluations.</p> <p>Identifier s'il tient compte de l'identité dans ces évaluations.</p>

Annexe 7 : Retranscription des entretiens

Entretien avec l'ergothérapeute 1, durée 1 heure 13 minutes.

- 1 **E1** : Allo.
- 2 **H.G** : Allo, bonjour c'est Horsande Gerbault.
- 3 **E1** : Bonjour, ça va ?
- 4 **H.G** : Oui et vous ?
- 5 **E1** : Oui, on peut se tutoyer.
- 6 **H.G** : D'accord. Bon bah merci beaucoup en tout cas de répondre pour que je puisse faire
7 l'entretien avec toi.
- 8 **E1** : Y'a pas de quoi.
- 9 **H.G** : Mmh... Du coup on commence si c'est bon pour toi ?
- 10 **E1** : Oui, oui c'est bon pour moi, dis-moi comment tu veux qu'on s'organise ? T'enregistres ?
- 11 **H.G** : Euh...Oui pour les conditions de l'entretien, j'aimerais bien t'enregistrer si ça ne te
12 dérange pas.
- 13 **E1** : Oui pas de souci.
- 14 **H.G** : Parce qu'après ça sera plus facile pour moi pour la retranscription comme il faut analyser
15 les résultats en fait. Après, tout sera anonyme.
- 16 **E1** : Ça marche, pas de problème.
- 17 **H.G** : Après, je sais pas trop parce que tu es la première personne avec qui je vais le faire depuis
18 que je l'ai testé mais je pense que ça peut durer 30 minutes à peu près.
- 19 **E1** : Ouais, ouais ça va, bah écoute moi j'ai tout mon temps.
- 20 **H.G** : Ok, d'accord. Bon après si jamais t'as besoin d'arrêter ou quoi que ce soit tu me le dis.
- 21 **E1** : Ça va.
- 22 **H.G** : Donc voilà après c'est plus un entretien semi-directif, ça sera peut-être plus comme une
23 discussion à partir de tes réponses et voilà ce qui m'intéresse c'est ton ressenti, ta vision des
24 choses. Voilà, voilà.
- 25 **E1** : Ça va. Ok bah écoute c'est clair.
- 26 **H.G** : Euh...juste oui pour savoir qui tu es exactement, même si je sais à peu près qui tu es à
27 peu près, est-ce que tu pourrais te présenter d'abord ?
- 28 **E1** : Ouais. Pas de souci.
- 29 **H.G** : Par exemple où tu travailles...
- 30 (Silence)
- 31 **E1** : Donc... je te donne tout, mmh... mon pedigree, je suis M. A, je suis ergothérapeute,
32 diplômé de l'IFE de X, je travaille depuis 2013 pour l'association française contre les

- 33 myopathies, l'AFM-Téléthon, au service régional X de cette association. Je suis embauché, non
 34 pas comme ergothérapeute mais comme référent parcours de santé, donc dans mon poste actuel
 35 je réalise des missions au cœur du métier ergothérapeute et des missions un peu plus éloignées
 36 de notre formation, un peu plus proches de l'assistant social, donc du service social.
- 37 **H.G :** D'accord, bah merci. Mmh... donc voilà, après tu travailles qu'avec des personnes
 38 atteintes de myopathie.
- 39 **E1 :** Oui donc c'est vraiment mon cœur de métier, c'est que des personnes atteintes de
 40 myopathie et donc à 98% des cas je dirais, c'est que des problèmes moteurs. Et donc euh... ça
 41 arrive qu'il y ait des troubles associés, mentaux, psychologiques, des petits retards de
 42 développement, mais c'est que du moteur.
- 43 **H.G :** D'accord merci. Donc moi après je vais t'expliquer un petit peu le thème de mon
 44 mémoire pour te permettre de comprendre. Donc moi en fait là, mon thème il porte sur le
 45 changement induit par les préconisations de l'ergothérapeute chez les adultes en situation de
 46 handicap moteur, et donc l'intervention de l'ergothérapeute dans ce contexte.
- 47 **E1 :** Euh attends j'ai pas tout entendu la fin, je crois que ça a coupé. Le changement... ?
- 48 **H.G :** Donc en fait mon thème porte sur le changement induit par les préconisations de
 49 l'ergothérapeute chez les adultes en situation de handicap moteur, et après l'intervention de
 50 l'ergothérapeute dans ce contexte.
- 51 **E1 :** Ok.
- 52 **H.G :** Après les situations qui avaient fait émerger mon thème c'était quand ces personnes se
 53 retrouvaient face à...enfin il y avait un changement dans leur vie quotidienne comme un
 54 changement dans leur environnement physique et matériel donc soit au niveau des aides-
 55 techniques, les aides au déplacement, les aménagements mais ça pouvait être aussi des
 56 changements d'activités ou d'habitudes de vie.
- 57 **E1 :** Ok.
- 58 **H.G :** Voilà.
- 59 **E1 :** C'est très clair.
- 60 **H.G :** Ok, très bien. Je ne sais pas si toi t'as des questions avant de commencer ?
- 61 **E1 :** Nan je pense pas parce que... Peut-être à la fin.
- 62 **H.G :** Oui, ok.
- 63 **E1 :** En fonction de ce qu'on aura dit.
- 64 **H.G :** Alors, du coup, donc lorsqu'une personne en situation de handicap moteur elle rencontre
 65 un changement dans son environnement, sa routine ou par exemple un changement dans le
 66 cadre des préconisations de l'ergothérapeute, toi, pour toi quand ça t'arrive d'être dans cette
 67 situation, dans ce contexte, selon toi quel est ton rôle ?
- 68 **E1 :** Alors c'est pas forcément toujours le même rôle. Ça peut... Je peux avoir plusieurs rôles
 69 en fonction de comment cette modification se passe. J'explique. Donc moi du coup dans mon
 70 poste je suis très, très, très souvent à...euh... comment on pourrait dire ça ? (Silence) Au
 71 moment de la demande, avant que le changement s'opère, parce que nous si tu veux, on
 72 intervient donc auprès des gens, on intervient uniquement à leur demande à eux.

73 **H.G :** Oui

74 **E1 :** Voilà, donc ce qui se passe c'est que très souvent en fait ils nous appellent en nous disant
75 « bah voilà je... ». Très concrètement, « Bonjour, je suis en train de faire de la marche.
76 Aujourd'hui je me suis rendu compte que je n'arrivais plus à me lever de mon lit tout seul, il
77 faut... Est-ce que vous pouvez venir pour qu'on en discute ? Je suis dans une situation qui ne
78 me plait pas. » Donc à partir de ce moment-là, nous on intervient et donc sur place, on se rend
79 compte que peut-être pour l'instant c'est juste le lever qui est compliqué, donc on peut mettre
80 en place des aides-techniques, des lits-médicalisés à hauteur variable, des choses comme ça
81 ou... euh... si c'est vraiment la demande de la personne bah on passe directement à un projet de
82 fauteuil roulant ou autre aide-technique. Donc nous, en fait si tu veux, on est vraiment à la fois
83 à l'origine de la préconisation, parce qu'on va évaluer les personnes, on va faire le cahier des
84 charges avec eux, mais en même temps en fait on se trouve à la source de la demande donc on
85 accompagne tout le processus de changement de l'environnement.

86 **H.G :** Oui.

87 **E1 :** Et en même temps le processus de changement de l'activité parce que si on part d'un
88 fauteuil roulant, il y a en même temps l'activité « se déplacer » qui va changer complètement
89 d'aspect. Quelqu'un qui peut marcher, qui peut monter des escaliers. Euh... bah aujourd'hui
90 elle va plus pouvoir monter des escaliers, il va falloir qu'elle fasse le tour du pâté de maison
91 pour arriver au même endroit. Donc on peut avoir le rôle... euh... bah de... On peut arriver en
92 se disant bon bah ok on va préparer tout ça en amont et on va accompagner la personne dans
93 son temps à elle. En fait c'est ça qui est super important pour nous c'est de respecter le temps
94 de la personne, d'attendre que ça soit elle qui nous appelle pour nous dire « bah voilà j'ai un
95 souci, est-ce qu'on pourrait pas améliorer ma situation ? ou la modifier ? ou faire en sorte que
96 ça, ça soit possible ? » donc ça quand on est dans cette situation là bah en fait c'est assez facile,
97 la personne elle est prête, elle a déjà cheminé dans son truc... enfin... il y a pas grand-chose à
98 faire, on accompagne, on répond à des questions que les personnes peuvent se poser. Ça peut
99 être des questions très, très vastes ou « Comment je vais faire ? Le regard des gens ? » euh...

100 **H.G :** Tu informes ?

101 **E1 :** Oui j'informe, je réponds à euh... « Qu'est-ce que c'est ? Un fauteuil roulant combien ça
102 pèse ? Est-ce que je vais pouvoir sortir ? » Euh... et cetera. Après quand c'est l'inverse et que
103 c'est des gens qui nous appelle pour nous dire « bah j'étais en galère, j'ai acheté mon truc, j'ai
104 fait ça » et là, là quand ça marche tant mieux, quand ça marche pas, on est un peu plus dans une
105 situation délicate en se disant bah « Qu'est-ce qu'on va préconiser ? C'est pas vraiment adapté
106 à vos besoins. ». Je sais pas si j'ai vraiment répondu à ta question.

107 **H.G :** Si, si très bien. Après donc, dans mon mémoire je me suis intéressée à l'engagement
108 aussi. Donc selon Sylvie Meyer, l'engagement « le sentiment de participer, de choisir, de
109 trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une
110 occupation ». Toi, comment tu travailles l'engagement de la personne dans un changement
111 d'occupation comme ceux que tu as évoqués ?

112 **E1 :** Du coup, c'est vraiment au centre de nos préoccupations de notre activité, c'est-à-dire que
113 comme je t'expliquais on travaille quasiment à 100% sur demande, donc après on arrive chez
114 les gens, la demande ça peut être pour le travail à proprement parlé puis nous on arrive et on
115 remarque qu'il y aurait besoin peut-être pour la maison j'sais pas moi de transformer la salle de
116 bain en douche, de faire des trucs comme ça. On propose mais après on est vraiment à
117 disposition des familles. Bon nous on travaille avec les familles, notre population on l'appelle

118 « les familles » parce qu'on prend en compte tout le système. Euh... après bah on propose des
 119 choses comme ça. Donc ça nous arrive de s'éloigner un peu de la demande initiale mais si la
 120 famille nous dit « Bah non ça nous intéresse pas, c'est pas le moment c'est pas le sujet », on
 121 passe à autre chose et on n'insiste pas là-dessus. Voilà, on est vraiment euh... C'est vraiment
 122 la personne qui est demandeuse. Alors...très concrètement les gens ne vont pas nous dire
 123 « Allo, bonjour, j'ai besoin d'un fauteuil ». Ils vont nous dire voilà « Bonjour je suis en galère,
 124 j'arrive pas à me déplacer, j'ai du mal à me lever, j'ai du mal à marcher. ». Et nous on amène
 125 doucement, doucement, les aides-techniques, les aménagements, et on voit s'ils sont preneurs
 126 ou pas. Il y a des gens qui ne pensent même pas qu'il y a des aides qui existent, je parle de toute
 127 forme d'aides. Il y a des gens qui vont te dire « Oui j'ai vu un fauteuil roulant mais je sais que
 128 ça coûte très cher et j'ai pas d'argent » Donc ils ne savent pas qu'au niveau financement il y a
 129 des aides qui existent, il y a des gens qui nous disent « De toute manière je peux pas me lever »
 130 et ils savent pas qu'il y a des aides-techniques pour ça. Voilà donc nous en fait... Moi ce que
 131 j'ai l'habitude de dire aux gens c'est « on est en train de jouer une partie de la vie, de quelque
 132 chose » et ces gens là ils ont envie de jouer mais ils ne connaissent pas les règles, ils ne
 133 connaissent pas les cartes. Alors nous en gros on arrive, on ne sait pas mieux jouer qu'eux mais
 134 on a toutes les cartes en main, en tout cas on a une bonne partie des cartes en main et on connaît
 135 les règles donc on explique les règles et on montre toutes les cartes qu'on connaît et après c'est
 136 à eux de choisir.

137 (silence)

138 **E1** : Donc ils sont vraiment au cœur, au cœur, au cœur de cette demande et de ces choix. Euh...
 139 Moi ça arrive que j'ai eu des gens qui étaient vraiment en danger, qui voulaient continuer de
 140 marcher de manière très précaire avec des cannes en se tenant aux murs, sans avoir de moyens
 141 de se relever en cas de chutes. Voilà des gens pour qui tu te dis « c'est dangereux » et qui
 142 veulent pas entendre parler d'autre chose que de la marche et bien on ne va pas plus loin, on
 143 laisse tomber. C'est vraiment eux qui choisissent là-dedans.

144 **H.G** : Oui donc même si la personne elle se met en danger, tu fais toujours en fonction d'elle.

145 **E1** : Et bien...donc après il y a des limites, si c'est un danger comme par exemple je pense à la
 146 conduite. Si c'est vraiment un danger pour elle et pour les autres, on en parle. On en parle. On
 147 dit ce qu'on pense, on peut ne pas soutenir le projet, on peut leur dire « Bah là votre projet, ok,
 148 c'est le vôtre mais vous allez le faire tout seul parce que nous on vous accompagnera pas là-
 149 dedans c'est trop dangereux. On ne « cautionne » pas. » Mais ce n'est pas parce qu'on n'est pas
 150 d'accord et qu'il y a une mise en danger qu'on va interdire, qu'on va s'opposer, juste voilà on
 151 ne l'accompagnera pas. S'il faut que ça en arrive là, on doit signaler le fait, à un médecin ou
 152 euh...à des organismes au-dessus. Je sais pas hein, ce n'est pas encore arrivé à ce niveau-là
 153 mais s'il faut signaler, je ne sais pas, à la police on le fera. (Silence) Mais en tout cas on ne
 154 s'oppose pas. Voilà. Notre position c'est que la personne elle fait ce qu'elle veut et si elle a
 155 besoin de notre aide, si elle a envie de notre aide, de notre accompagnement, on est là mais oui
 156 c'est quand même elle qui choisit ce qu'elle veut faire.

157 (Silence)

158 **H.G** : Mmh...d'accord.

159 (Silence)

160 **H.G** : Est-ce que tu arrives à ...euh... motiver la personne en quelque sorte à ce qu'elle
 161 participe ? quand tu lui proposes quelque chose et que tu sens que ça pourrait être faisable,

162 comment tu fais pour la motiver, pour qu'elle participe et qu'elle s'implique dans son
163 changement d'occupation ? Pour qu'elle ait par exemple son nouveau fauteuil-roulant ou...

164 (silence)

165 **E1** : Alors voilà pareil il y a plusieurs moyens d'axer mais ça dépend qui on a en face de nous,
166 j'ai envie de te dire. Euh... alors il y a des gens pour qui c'est très facile parce qu'il voit eux-
167 mêmes les avantages mais en fait c'est pour les gens qui ne savent pas, qui ne savent pas ce
168 qu'ils veulent, qui voient qu'ils sont dans une situation problématique mais qui ne savent pas
169 tout à fait ce qu'ils veulent pour qu'on puisse les aider. Donc voilà, prenons un exemple d'un
170 fauteuil-roulant, la personne a du mal à se déplacer mais elle ne sait pas comment elle pourrait
171 compenser, on lui amène alors l'idée du fauteuil-roulant. On lui dit que ça existe et que c'est
172 possible, on y réfléchit ensemble du coup parce que...euh...Tu vois là par exemple c'est pas la
173 demande principale, c'est pas la demande initiale mais selon nous ça pourrait répondre à la
174 problématique. Donc on l'amène, on pose la question : « Est-ce que ça vous dirait d'essayer des
175 fauteuils ? » et là on réfléchit avec la personne parce que il y a toutes les représentations et ça
176 dépend vraiment des représentations de la personne, de ce que la personne nous amène, elle, en
177 retour. Si c'est un « non » catégorique, bah dans ces cas-là, nous on veut savoir pourquoi. S'il
178 y a des préconstruits, des choses comme ça, dans ces cas-là on essaie de les casser, casser ces
179 préconstruits. Si nous on pense que ça peut avoir une vraie plus-value pour la personne. Si ce
180 sont des jeunes adultes, en général ils sont plus preneurs pour ces aides-techniques, ils ont moins
181 de difficultés à réaliser l'apport en indépendance et en autonomie que ça va leur apporter. Donc
182 on discute plutôt avec les parents, c'est plutôt les parents qui vont être là en disant euh... Bon
183 là je suis en train de faire de la généralisation donc forcément ce que je dis c'est pas toujours
184 vrai. Mais quand c'est avec des jeunes en général ça peut être les parents qui vont freiner un
185 peu en disant : « Non je veux pas que mon enfant soit en fauteuil, on va le regarder, ça va être
186 chiant, et cetera ». Donc nous là on pousse un peu, dans le sens où...euh...Bah les gens sont ce
187 qu'ils sont...Les autres, je ne sais pas si on voit leur enfant différemment ou pas mais en tout
188 cas leurs enfants pourront se déplacer comme ils veulent quand ils sortiront seuls. Voilà, on
189 joue vraiment sur l'intégration avec leurs enfants et sur l'indépendance, l'autonomie. Pour des
190 adultes plus vieux, ça dépend vraiment de leurs projets. Si c'est un projet de retour au travail,
191 bah on essaie de leur montrer toute la facilité que ça pourra leur apporter au niveau du boulot.
192 Des déplacements simplifiés, de l'énergie gagnée, de l'énergie conservée pour pouvoir la
193 redistribuer dans quelque chose de plus intéressant plutôt que de faire 10 mètres et de s'épuiser
194 pour la journée. Voilà donc en fait, on est vraiment dans l'idée de se dire « c'est important pour
195 vous de... c'est difficile pour vous de changer de mode de fonctionnement. On le sait. On est
196 tous un peu réfractaire au changement mais voilà, on essaie de montrer que l'énergie qui est
197 utilisée actuellement peut être utilisée autrement et avec un meilleur rendement en fait. On
198 discute du fait que si ils veulent faire 200 mètres aujourd'hui il leur faut une demi-heure et après
199 ils sont crevés pour la journée alors que si ils prennent leur fauteuil-roulant ils le feront en cinq
200 minutes et ils auront toute leur énergie après pour faire l'activité à laquelle ils vont. Parce qu'en
201 général tu fais pas deux-cent mètres pour faire deux-cent mètres, tu fais deux-cent mètres pour
202 aller quelque part faire quelque chose. Donc voilà, pour des projets de déplacements c'est ça.
203 Pour des projets à l'intérieur de la maison, où ça va toucher un peu à la vie de tout le
204 monde...euh... Parce qu'il y a ça aussi. Quand une personne elle veut euh... elle veut pas
205 bouger sans toucher son logement. Parce que bah... Par exemple « Je ne vais pas changer ma
206 baignoire en douche parce que j'ai deux enfants en bas âge et pour les laver c'est beaucoup
207 mieux ma baignoire parce que ma femme se casse moins le dos, parce que mon mari se casse
208 moins le dos. J'ai des enfants voilà. C'est plus facile et cetera donc non je ne vais pas les
209 embêter eux pour mon confort à moi ». Donc bah là l'argument c'est plutôt de dire bah... en

210 fait nous notre position c'est de se dire « Y'a pas...Ce qui va vous aider vous, ne va pas
 211 pénaliser quelqu'un d'autre donc voyons le comme en design universel », je ne sais pas
 212 comment on peut dire et « vous aujourd'hui vous êtes dans l'impossibilité de faire ça ou vous
 213 le faites avec de grandes difficultés, si on change l'environnement, si on change ça, pour vous
 214 ça va être beaucoup plus simple et pour les personnes qui sont avec vous, ça sera peut-être un
 215 peu moins facile mais ça ne deviendra pas compliqué ». Donc voilà on est vraiment dans cet
 216 esprit-là, d'essayer de considérer tout l'environnement de la personne que ça soit humain ou
 217 physique et euh... A priori, on motive à fond parce qu'on est quand même très concerné, très
 218 orienté, on a quand même toujours cette position de se dire : « Ah quand même c'est dommage,
 219 moi je connais une solution ». Tu vois cette position un peu de sachant. Euh...qu'on peut pas
 220 trop...qu'on essaie de faire taire mais qu'on peut bah trop renier non plus, quand on se dit :
 221 « Ah tiens, c'est dommage, il galère alors que s'il avait ça, ça serait beaucoup plus facile pour
 222 lui ».

223 **H.G :** Alors que tu veux être dans une position où tu dois proposer et que tu veux pas du tout
 224 imposer ?

225 **E1 :** Voilà, exactement. Ne pas imposer. Bon ça c'est facile de pas imposer parce que de toute
 226 manière si t'imposes les gens te mettent à la porte, enfin moi, en tout cas dans ma pratique. Les
 227 gens ils te mettent à la porte, ils te rappellent jamais, tu les vois plus et cetera. Donc ça il faut
 228 absolument éviter ça tu vois. Nous on ne veut pas du tout perdre des gens de vue. Et...euh...
 229 ce qui est difficile en fait c'est d'être assez ouvert pour euh... c'est difficile de gérer la
 230 frustration parce que des fois t'as des solutions qui sont toutes faites qui pourraient marcher en
 231 deux secondes et voilà c'est terminé, tout le monde est content. Et euh... Ce qui est difficile
 232 c'est vraiment de trouver les bons leviers de motivation, d'acceptation, des leviers positifs et
 233 d'essayer un peu de faire oublier ou en tout cas de... Non, pas de se faire oublier mais de rendre
 234 négligeables les leviers négatifs, les représentations, les préconstruits et cetera.

235 **H.G :** Et des fois, est-ce que t'arrives à trouver des appuis ou comme tu disais des leviers
 236 positifs, des éléments sur lesquels t'appuyer ?

237 **E1 :** Énormément. Énormément parce que, vu qu'on travaille en systémie, en fait on a souvent
 238 la famille qui est présente. La famille est à 90% des cas un levier positif énorme, parce que
 239 lorsque la personne refuse quelque chose... Prenons l'exemple d'un adulte qui refuse quelque
 240 chose et il y a sa compagne ou son partenaire ou peu importe avec cette personne, et là tu peux
 241 avoir des réactions qui sont magiques. Moi j'ai le cas assez concret d'un monsieur, un monsieur
 242 de 60 ans qui était un peu réfractaire à l'idée d'un fauteuil-roulant, mais en même temps il était
 243 vraiment tenté parce que qu'il voyait que c'était vraiment de plus en plus compliqué, que c'était
 244 nécessaire. On était en train de discuter de ça et puis il y a sa femme à côté, son aidante, qui
 245 clairement lui a dit : « Bon écoute, tu vas arrêter de nous embêter, tu vas prendre ce fauteuil
 246 parce que toi tu te poses peut-être la question ». Elle était présente lors de l'essai et elle a dit :
 247 « Mais moi je ne me pose pas du tout la question. Je t'ai vu te déplacer, on pouvait marcher
 248 côte à côte sans que tu m'embête en gros et quand on s'est arrêté, tu as pu te relever du
 249 fauteuil ». Parce qu'il y a une fonction qui permettait le lift. « T'as pu te relever du fauteuil sans
 250 que j'ai besoin de te porter et pour moi ça ça veut dire qu'on va pouvoir recommencer,
 251 recommencer à aller faire des ballades. Ça veut dire qu'on va pouvoir recommencer à aller au
 252 supermarché et j'ai vu que le fauteuil rentrait dans la voiture donc ça veut dire qu'on peut partir
 253 de X endroit aller faire ce qu'on faisait avant sans que je me casse la tête à ce qu'il y ait
 254 quelqu'un qui vienne avec moi pour te relever et cetera et cetera ». En fait elle, elle a mis un
 255 gros coup de levier en lui disant : « Écoute de toute manière, tu vas le prendre c'est comme
 256 ça ». Et...bah en fait là c'est pas nous... c'est pas nous... et c'est juste génial parce qu'en fait

257 c'est une discussion qu'ils vont continuer en famille et voilà nous c'est un levier qu'on ne peut
 258 pas activer, on dépend d'eux. Pour un jeune adulte c'est pareil, mais là quand on va lui présenter
 259 le fauteuil (si on reste sur l'exemple du fauteuil) quand on voit qu'il est en difficulté mais qu'on
 260 le voit tester comment ça fonctionne, qu'on le voit partir à deux-cents mètres avec le fauteuil
 261 de là où on est. Bah en général, t'as des jeunes ils reviennent à fond avec le sourire, avec la
 262 banane et t'as les parents qui commencent à pleurer parce que c'est la première fois qu'il va si
 263 loin d'eux.

264 **H.G :** Pleurer de joie alors ?

265 **E1 :** Bah...ya un peu de tout quoi... Il y a un gros sentiment, c'est la première fois que leur
 266 enfant s'en va mais en même temps ils remarquent que ça y est, il peut se déplacer, il peut faire
 267 ce qu'il veut comme il veut tout seul. Il a plus besoin des parents. Donc là t'as plus rien à dire,
 268 c'est les faits qui parlent : le jeune revient avec la banane et il te dit : « Oui je veux celui-là mais
 269 je le veux en rouge. », ils ont pas la même vision des choses tu vois. Je sais pas, c'est pas la
 270 même réalité entre guillemets que ceux qui ont plus de trente ou quarante ans. Et là c'est pareil
 271 tout est fait. Ça c'est des dossiers qui sont hyper importants et le soutien familial il est énorme.
 272 Après euh... après on a des leviers qui sont autres, qui sont plus concrets, des leviers financiers.
 273 Bah voilà ils savent qu'ils vont avoir une aide, que ça va être payé, ça va être financé par la
 274 MDPH, par la sécurité sociale, par leur travail. Euh... Le travail ça représente aussi un levier
 275 important dans le sens où, ils se disent...ou on leur a dit : « Avec ton rendement actuel, tu vas
 276 pas pouvoir rester...tu vas pas pouvoir continuer à occuper ce poste-là ». Donc là souvent c'est
 277 un peu forcé qu'ils nous appellent en nous disant « Bah voilà je suis en galère au travail, je ne
 278 peux plus me déplacer, je peux plus écrire, je peux plus faire telle ou telle activité ». En gros
 279 bah « Je n'ai pas envie de perdre mon poste. Je n'ai pas envie d'arrêter de travailler par rapport
 280 à ma maladie ». C'est aussi cette position-là de l'Homme de se dire : « Je vais pas arrêter de
 281 faire ce que j'ai envie de faire par rapport à une maladie qui me contraint. Je veux pas être
 282 contraint de m'arrêter de travailler ». Et ça en fait c'est une vraie force, ça c'est une vraie source
 283 de motivation de se dire : « Non, non, je ne vais pas me laisser faire par mon état. Je sais ce que
 284 je veux et je vais y arriver ». Et voilà donc après quand tu es dans une situation comme ça, c'est
 285 beaucoup plus facile.

286 (Silence)

287 **H.G :** Donc, là le travail dans ce type de situation, c'est une occupation qui a beaucoup de sens
 288 pour la personne ?

289 **E1 :** Alors on a une majorité de gens qui ne travaillent pas.

290 **H.G :** Ah oui.

291 **E1 :** Chez nous. Parce que ce sont des maladies qui sont très gravement invalidantes qui
 292 touchent les quatre membres. C'est quand même des maladies assez lourdes, mais pour les gens
 293 qui travaillent...euh...en fait même pour ceux qui travaillent pas. LE travail c'est vraiment une
 294 composante sociale qui est quand même très importante. C'est quand même hyper valorisant
 295 de se dire, je travaille, j'apporte quelque chose à la société et... Je dis pas que ceux qui ne
 296 travaillent pas souffrent de ne pas travailler mais...euh...mais il y a beaucoup de gens qui ne
 297 travaillent pas qui s'investissent dans des actions de bénévolat, qui veulent quand même être
 298 actifs pour apporter quelque chose tu vois. Et...euh... ça c'est important. Ça c'est important.

299 (Silence)

300 **H.G :** Et toi tu accompagnes la personne dans ces cas-là ?

301 **E1** : Ouais par exemple, quand elle nous le demande quoi. Par exemple, yen a qui me disent :
 302 « Je suis à la maison toute la journée et j'aimerais bien faire quelque chose ». Par exemple, j'ai
 303 un monsieur qui est hyper doué en informatique, qui réalise euh... Enfin là il ne travaille plus
 304 mais tous les jours il fait un journal en ligne, sur internet, il récupère des infos d'actualité un
 305 peu de partout, il déniche des infos. Il fait vraiment un beau travail de journaliste tu vois et il
 306 publie ça en ligne et il envoie aux gens avec un blog ou par adresse e-mail. Et... Bah ce monsieur
 307 il m'a dit bon bah mon journal ça fait je sais pas combien d'années que je le fais, je commence
 308 à maîtriser le truc, est-ce que je pourrais pas ? Est-ce que vous auriez pas besoin d'un bénévole,
 309 moi ça me brancherait de faire un truc pour vous. Il nous a demandé et on l'a rencardé avec des
 310 gens. Il y a des gens aussi qui nous appelle pour nous informer qu'ils ont commencé une action
 311 bénévole pour un organisme, j'ai fait telle et telle activité. Ça en fait pour des activités
 312 d'engagement, de bénévolat, les gens arrivent à le faire assez bien seuls sans nous solliciter ou
 313 alors ils nous appellent juste pour nous informer. Ils nous disent bah voilà je voulais que vous
 314 sachiez, en fait je vais attaquer une action de bénévolat auprès des restos du cœur ou je n'en
 315 sais rien. En fait les gens nous appellent pour des trucs qui ne sont pas trop du bien commun,
 316 plutôt pour ce qui est vraiment spécifique au monde du handicap et où là au niveau information,
 317 si on n'est pas formé, si on n'a pas une formation du médical ou paramédical, on n'est pas tout
 318 à fait informé. Une personne lambda n'est pas au courant que ça existe ou que ça peut se faire.
 319 Il y a un gros manque d'information là-dessus.

320 **H.G** : D'accord.

321 **E1** : Si tu savais le nombre de personnes qui ne sont pas informées. Moi je suis allé chez une
 322 maman qui était seule à élever trois enfants dont un enfant en situation de handicap. Le gamin,
 323 qui n'était plus un gamin, il avait dix-neuf ans. La maman n'avait ouvert aucun droit. La MDPH
 324 elle savait ce que c'était mais en gros, elle me disait : « Oui, d'accord je sais ce que c'est mais
 325 qu'est-ce que ça va faire pour moi ? ». Elle comprenait pas, alors qu'en fait elle a perdu... La
 326 maladie s'est déclaré à six ans donc elle a perdu quinze ans de droit.

327 **H.G** : Oui.

328 **E1** : Et voilà, personne ne lui avait jamais dit. Elle ne savait pas parce que les professionnels
 329 pensaient qu'elle était au courant et puis les autres personnes de son entourage ne savaient pas
 330 que ça existait non plus.

331 (Silence)

332 **H.G** : D'accord. Je vois que tu parles souvent de la famille, de l'entourage dans le cadre de ton
 333 travail lorsque la personne est amenée à changer quelque chose dans son environnement.

334 **E1** : Oui, vu que nous on intervient à domicile, sur la demande, donc on intervient dans le cocon
 335 familial des gens. Donc pour des gens qui sont mariés, en couple alors on intervient avec le
 336 partenaire. Pour les gens qui ont des enfants, si l'enfant est là tant mieux, après ça leur
 337 appartient. Pour les gens qui ne sont pas en couple, en général il y a les parents. En fait, le
 338 système dans lequel on intervient, c'est pas forcément le cocon familial, il y a aussi le système
 339 amical, l'entourage proche en fait et c'est très aidant. Ça montre aussi au niveau humain... des
 340 fois on pose la question quand on intervient : « Qui s'inquiète pour vous ? » et souvent c'est la
 341 famille, les amis ou les voisins. Ces personnes ne sont pas seules et de toute manière dans la
 342 vie personne n'est seul, on est tous dépendants les uns des autres, on fait tout en communauté
 343 donc oui c'est super important. C'est super important de prendre en compte l'avis de la
 344 personne, bien sûr que c'est elle qui choisit, mais aussi tout l'opinion de l'entourage. Pour
 345 revenir sur cette idée du travail, il y a beaucoup de personnes en situation de handicap pour qui

346 leur rôle est super important au niveau du système familial quand par exemple... Je pense à une
 347 personne qui est lourdement atteint, qui est dépendant pour toutes les activités, il ne bouge
 348 presque rien, ce sont ses parents qui l'aident. Il a une PCH pour l'aide humaine assez forte, il
 349 est en 24/24 et c'est lui qui fait vivre ses parents, il les emploie donc en fait au niveau du système
 350 familial, c'est lui qui tient tout financièrement. Donc son rôle, sa position n'est pas anodine. Il
 351 a un rôle dans la famille très important.

352 (Silence)

353 **H.G :** Donc ses parents peuvent dépendre aussi de lui dans certaines situations ?

354 **E1 :** Exactement. Et tu vois, ça ce n'est pas rien de se dire : « Oui ok je suis en situation de
 355 handicap, vous faites plein de choses pour moi, vous m'aidez à me lever, à me laver, mais en
 356 attendant c'est moi qui paie tous les frais de la maison ». Bon alors, c'est pas que ça, c'est pas
 357 que des relations financières bien sûr, mais c'est super important parce que du coup ils vivent
 358 bien grâce à leur fils, à cette PCH en 24/24. Donc si un jour ça s'arrête il faut aussi réfléchir à
 359 ça, parce que c'est quand même une population qui a une santé fragile, qui peut décéder
 360 prématurément par rapport à une personne lambda donc il faut y réfléchir. La famille est très
 361 présente quand il y a des renouvellements de droits pour aussi dire ce que la personne en
 362 situation de handicap peut faire ou ne fait pas et aussi les difficultés qu'eux rencontrent. Parce
 363 que ce monsieur pourrait dire : « Oui ça va, tout va bien, il n'y a pas de difficulté pour les
 364 transferts, c'est ma mère qui m'aide et cetera » sauf que sa mère commence à avoir soixante-
 365 dix ans et que faire les transferts avec quelqu'un qui pèse soixante-dix kilos, il y a dix ans c'était
 366 bon mais aujourd'hui il y a peut-être des difficultés. Donc l'environnement humain est super
 367 important, les aidants en tout cas, parce que c'est eux qui donnent le tempo aussi, de dire :
 368 « Oui, oui ça va, parce que lui ne se rend pas compte mais nous voilà aussi ce qu'on fait tous
 369 les jours ».

370 **H.G :** Alors tu prends en compte les besoins aussi de l'entourage, de la famille ?

371 **E1 :** Exactement. Et ça aussi c'est un levier positif de manière générale, en se disant : « Bon bah
 372 ok, je le fais pas pour moi mais je vais prendre un lève-personne et c'est gros, ça m'énerve, je
 373 l'utilise pas seul, ça va faire perdre du temps, mais vous savez je le fais pas pour moi mais pour
 374 ma mère, pour mon aidante, pour mon infirmière ». Et ça c'est un levier d'écouter la personne
 375 quand elle dit : « Je suis d'accord avec vous après pour moi ça ne va rien m'apporter mais pour
 376 mon aidant ça pourrait lui simplifier la vie donc on va essayer ». Ça c'est un facteur qui permet
 377 d'enclencher la démarche et quand tu reviens, 3 à 6 mois après, la personne accepte et en fait
 378 la démarche est beaucoup plus facile pour tout le monde. Après tu peux t'être planté, la personne
 379 te dit que ça change rien à sa vie, que ça change celle de son auxiliaire mais qu'elle n'en veut
 380 quand même pas donc on arrête là. On n'a pas toujours la bonne réponse, faut pas croire.

381 **H.G :** La personne ne choisit pas toujours en fonction d'elle alors, des fois elle le fait en
 382 fonction de son environnement humain ?

383 **E1 :** Non, ça c'est une certitude. Souvent la personne elle choisit un compromis entre ce qu'elle
 384 pense être le mieux pour elle, ce qu'elle voudrait elle, ce que l'entourage accepte ou souhaite
 385 et ce qui existe. Nous, on essaie de satisfaire tout le monde, sachant que l'entourage passe quand
 386 même au second plan. Par exemple, il y a un renouvellement de fauteuil-roulant électrique, la
 387 personne en est à son deuxième fauteuil donc elle sait ce que c'est, alors on vient pour qu'elle
 388 fasse des essais de fauteuil, on essaie de voir avec elle ce qui irait le mieux, ce qui lui convient
 389 le mieux, elle participe au cahier des charges, on appelle un revendeur, on fait des dossiers.
 390 Imaginons qu'il y a trois fauteuils qui correspondent, la personne en désigne un sur lequel elle

391 se sent le mieux et l'aidant en désigne un qu'il trouve plus pratique. Ici, il n'y a pas de
 392 discussion, si la personne est le mieux sur un fauteuil on choisit celui-là. Si la personne est
 393 mieux sur un fauteuil au niveau cutané, trophique, au niveau positionnement, on est désolé pour
 394 l'aidant mais c'est la personne qui va être assise dessus en priorité. Donc l'environnement
 395 humain a un très grand rôle mais n'est pas décisif.

396 **H.G :** Est-ce qu'il arrive parfois qu'il y ait des changements d'avis que tu ne comprends pas et
 397 tu te rends compte que c'était lié à l'environnement humain ?

398 **E1 :** Oui ça peut arriver. Mais en général ça arrive dans le bon sens, les aidants sont quand
 399 même bienveillants. Des fois la personne essaie un fauteuil, tout va bien, elle est bien
 400 positionnée et cetera, nous on ne voit pas où il y a un problème mais la personne n'en veut pas.
 401 On ne comprend pas d'où vient le problème et la personne ne nous le dit pas et pourtant il arrive
 402 qu'elle nous rappelle deux jours après pour nous dire « c'est bon en fait je prends le fauteuil ».
 403 Donc là, on pense qu'elle a eu une discussion avec l'aidant, qu'il a dû un peu pousser, avoir des
 404 discussions que nous on ne peut pas forcément avoir avec cette personne. En général, les aidants
 405 font en sorte que la personne ait quelque chose de bénéfique pour elle et ils ne lui font pas
 406 choisir quelque chose de délétère pour elle.

407 (Silence)

408 **E1 :** Je pense que grâce à notre intervention (je ne veux pas nous jeter des fleurs), je pense
 409 vraiment qu'on vient chercher la personne, on vient l'aider avec la relation, on vient faire tiers
 410 avec les aidants, on vient aider la personne à s'exprimer, on la recentre toujours au milieu de la
 411 situation. On s'adresse à la personne. On fait de l'accompagnement. C'est la personne qui
 412 choisit. Par exemple, des personnes qui marchent encore, pour qui le médecin MPR dit : « Il
 413 faudrait des chaussures orthopédiques, allez je vous prends rendez-vous ». L'ergothérapeute est
 414 toujours en train de recentrer, il va dire : « Attendez, non on ne va pas prendre rendez-vous,
 415 monsieur ou madame, vous, est-ce que vous voulez prendre un rendez-vous ? Est-ce que vous
 416 voulez des chaussures orthopédiques ? ». On explique ce que sont les chaussures
 417 orthopédiques : « Ça veut dire que vous n'aurez plus de chaussures classiques », les
 418 inconvénients, les avantages. Tu vois, on est toujours en train de remettre la personne au centre
 419 du truc et on est très ouvert. On a une proximité avec les gens qu'on accompagne et ça leur
 420 permet de s'autoriser à dire non à leur médecin, à dire non à leur proche, à reprendre leur rôle,
 421 leur statut de personne et pas seulement être une personne aidée. Autoriser la personne à se dire
 422 que c'est sa décision, que c'est ça ce qu'elle veut et que si les autres ne sont pas d'accords c'est
 423 comme ça. Et j'ai l'impression qu'avant qu'on intervienne, parfois les personnes ne sont pas
 424 dans cette position et sont plutôt dans la démarche de se laisser porter.

425 **H.G :** D'accord.

426 **E1 :** « Si maman dit que c'est bien alors c'est bien. Si ma femme dit que c'est bien alors c'est
 427 bien ». Ces personnes ne sont pas trop dans l'action et dans l'agir et nous on a tendance à leur
 428 donner ce pouvoir. Après il y en a qui ne veulent pas et ça ne les intéressent pas.

429 (Silence)

430 **E1 :** En parlant j'ai réfléchi à un monsieur qui habitait une maison accessible, avec ascenseur
 431 et qui a acheté une nouvelle maison, non accessible, avec un ascenseur mais le fauteuil ne rentre
 432 pas dedans, avec des marches et cetera. Le quartier est nul, les gens sont garés n'importe
 433 comment, il n'y a pas de trottoir, des pentes, le goudron troué, si un jour ce monsieur est en
 434 fauteuil il ne pourra pas sortir de chez lui. Il nous a appelé en nous disant : « Je vais faire un
 435 achat immobilier, je voudrais votre avis sur l'accessibilité, savoir si c'est aménageable ». J'y

436 suis allé et en fait c'était pas du tout aménageable. Je lui ai dit : « Pourquoi vous voulez acheter
 437 ça ? Votre appartement est bien, vous avez fait des travaux dans la salle de bain il n'y a pas
 438 longtemps ». Je ne comprenais pas et en fait clairement il me dit : « Ma femme a craqué sur cet
 439 appartement, il y a une école qui a une super renommée au coin de la rue et nos enfants ont été
 440 acceptés là-bas donc il faut déménager. Et ma femme m'a bien fait comprendre que c'était
 441 l'appartement ou moi ». Pour lui c'était pas cool du tout. (Silence) Mais c'est le seul exemple
 442 que j'ai où la personne s'impliquait dans un changement qui ne contenait aucun avantage pour
 443 la personne et parce que l'aidant n'avait pas été facilitateur. Mais en même temps c'est un
 444 couple et il se joue aussi des choses qu'on ne connaît pas forcément, c'est peut-être des
 445 compromis, peut-être ils en ont bien discuté et que pour l'instant comme il marche encore peut-
 446 être qu'ils déménageront plus tard.

447 **H.G :** D'accord, donc toi au début tu ne comprenais pas ce choix, comment t'as fait pour
 448 comprendre le sens de cette décision.

449 **E1 :** Bah nous on a une proximité avec les personnes qu'on accompagne, donc on se permet de
 450 dire les choses franchement. J'ai quand même fait ma visite et après dans la rue je lui ai dit : « Je
 451 ne comprends pas pourquoi vous faites ce choix, qu'est-ce qu'il se passe ? » et voilà on a
 452 discuté, j'ai posé la question directement. Il m'a dit : « J'ai fait ce choix pour ma femme, je sais
 453 que c'est pas accessible, je savais très bien ce que vous alliez me dire, mais je vous ai fait venir
 454 pour confirmer si c'était vraiment pas possible d'aménager ». C'est un compromis qui peut
 455 paraître fou pour une personne en situation de handicap mais pour autant pour une personne
 456 lambda, quand tu te repositionnes, tu te dis qu'en fait il y a plein de gens qui font des achats
 457 immobiliers en fonction de leur conjoint et qui font des compromis. Mais là, c'est quand même
 458 une décision importante que le monsieur soit obligé de monter pleins de marches alors qu'il se
 459 déplace déjà difficilement sur terrain plat avec une canne. Donc pour ce monsieur ça va être
 460 vraiment un gros changement dans son quotidien parce que maintenant il va être obligé de partir
 461 trente minutes plus tôt pour avoir le temps de descendre les marches, quand il va rentrer fatigué
 462 le soir, il sait qu'il aura encore les marches à monter mais bon c'est son choix.

463 **H.G :** Lorsque tu es venu, tu as pu voir l'aménagement de la maison mais lui, il avait déjà
 464 conscience des inconvénients de la maison ?

465 **E1 :** C'est ça, quand je suis venu, il voulait seulement une confirmation. Il savait très bien que
 466 ça allait être compliqué pour lui.

467 (Silence)

468 **H.G :** Tout à l'heure, tu m'as dit que tu demandais à la personne : « Qui s'inquiète pour vous ? »
 469 mais en dehors de ça, en dehors de l'entourage, est-ce qu'il y a d'autres informations auxquelles
 470 tu fais attention, que tu recueilles ?

471 **E1 :** En début de prise en soin ? A la première rencontre ?

472 **H.G :** Pas forcément mais toujours dans le cas de travailler l'engagement de la personne dans
 473 un changement, à quoi tu fais attention pour qu'elle participe, pour qu'elle choisisse, pour
 474 qu'elle trouve un sens à l'activité quand il y a un changement d'occupation ?

475 (Silence)

476 **E1 :** Je réfléchis parce que c'est assez vaste et j'ai tendance à beaucoup parler. Déjà
 477 l'information pour laquelle on est le plus attentif c'est la demande. Quelle est la demande ? On
 478 intervient uniquement à la demande, donc il ne faut pas se perdre et attirer la personne dans une

479 direction qu'elle n'a pas demandée. Par exemple, la personne a des problèmes pour se déplacer,
 480 je vais lui donner tout ce qui existe au niveau aides au déplacement mais après par exemple, je
 481 vois que le poste de travail pourrait être aménagé mais si c'est pas ce que la personne veut, il
 482 ne faut pas que je m'embourbe là-dedans pour prioriser les actions. C'est important aussi pour
 483 la motivation de la personne, il ne faut pas la déstructurer. Si elle est motivée pour un truc,
 484 qu'elle demande notre accompagnement pour un élément, il ne faut pas qu'on la disperse sur
 485 cinq ou six éléments. On a repéré qu'il y avait autre chose à côté, on le garde dans un coin de
 486 notre tête mais le projet actuel c'est autre chose. On essaie d'activer tous les leviers pour
 487 renforcer la motivation de la personne et qu'elle puisse accomplir le projet jusqu'au bout. Après
 488 il faut... avoir en tête l'environnement humain de la personne, qui pourra être un allié. Euh...
 489 (silence). On est attentif à la source de la motivation de la personne. On s'intéresse aussi
 490 beaucoup aux capacités restantes de la personne et aux déficiences, les forces intrinsèques,
 491 personnelles de la personne. Demander : « Qu'est-ce qui est important pour vous ? » parce que
 492 la personne si elle veut un fauteuil ce n'est pas forcément pour se déplacer, elle a peut-être
 493 seulement besoin d'un fauteuil pour une seule activité et le reste elle le fera à pied ou autrement.
 494 Après euh... (silence) c'est quelque chose qui dépend tellement de la personne et de son projet,
 495 c'est du cas par cas. Si c'est un projet de logement par exemple : « Pourquoi vous voulez
 496 déménager ? Parce que votre loyer est trop cher ? Parce que vous allez avoir un enfant ? Parce
 497 que vous vous séparez ? Parce que vous n'aimez plus le quartier ? ». Tu vois, il y a pleins
 498 d'éléments, c'est vraiment du cas par cas. Ou alors... bon c'est complètement contradictoire ce
 499 que je vais dire. La personne nous appelle pour un truc, on arrive, on fait la première visite,
 500 l'état des lieux et cetera. Et en fait, on se rend compte que la demande que la personne nous a
 501 faite, ce n'est pas du tout ce qu'elle veut. Peut-être qu'elle avait cette demande parce qu'au
 502 moment où elle nous a appelé, c'était la seule chose qu'elle a su nous dire mais après quand on
 503 arrive on se rend compte que la demande est ailleurs.

504 **H.G :** D'accord, donc qu'est-ce que tu fais dans ces cas-là ?

505 **E1 :** A ce moment-là, on repriorise, on demande à la personne : « Quelle activité est la plus
 506 importante pour vous ? Est-ce qu'avant de parler du travail vous voulez qu'on parle de la
 507 maison ? Est-ce que vous avez besoin d'aménagement ? ». On réévalue et en même temps on
 508 questionne toujours. La personne peut te dire : « Je ne veux pas me laver, je ne veux pas sortir
 509 de chez moi, mais je veux quand même aménager mon véhicule pour aller au travail ». Bon
 510 c'est étrange, d'accord j'essaie de comprendre quand même. Mais si la personne ne peut pas se
 511 laver seule, et sortir seule de chez elle, elle ne pourra pas conduire jusqu'au travail. Ça ne veut
 512 pas dire qu'on ne va pas le faire mais il faut creuser un peu pour mieux comprendre la situation,
 513 qu'est-ce que ça veut dire pour la personne. Il faut vraiment réfléchir à pourquoi la personne
 514 m'a appelé, pourquoi elle veut un projet et pas un autre et si je vois autre chose, est-ce qu'il
 515 faut que j'en parle maintenant ou non ?

516 (Silence)

517 **H.G :** D'accord, très bien. Alors dans ces situations que tu me racontes, quand tu questionnes,
 518 quand tu évalues l'engagement de la personne, est-ce que tu utilises des outils ?

519 **E1 :** Euh...c'est une très bonne question. En fait, on y a réfléchi il n'y a pas longtemps en
 520 équipe pour voir les outils qui sont validés et les reprendre dans notre pratique. En fait comme
 521 on est une équipe évaluatrice pour la MDPH, on fait des rapports pour soutenir les projets des
 522 personnes. Pour répondre, à ta question actuellement non. Par contre on a réfléchi et on s'est
 523 rendu compte qu'on était basé sur le modèle de la CIF, à mon grand désespoir, mais on a pas le
 524 choix comme la MDPH, la loi 2005, les PCH sont basées sur la CIF et comme on est équipe

525 évaluatrice, on doit parler le même langage qu'eux. Donc dans nos évaluations, on s'appuie sur
 526 la CIF, le GEVA qui est un outil de la CIF et les activités de la CIF, notre rendu écrit est basé
 527 sur ça. Après dans notre approche, dans notre intervention, pour les ergothérapeutes, on est basé
 528 sur le MCRO, pas à 100%, mais on retrouve beaucoup d'éléments du MCRO dans notre
 529 démarche. On est centré sur la personne, sur les sources de motivation, sur les activités, sur
 530 l'environnement, on mélange tout ça et on tient compte de la culture, de la spiritualité, de
 531 l'origine de la personne, de son ethnie. On respecte tout ça. Par exemple, on a aidé un monsieur
 532 qui avait comme projet de faire sa prière. Donc toujours être personne-centrée et prioriser les
 533 activités importantes de la personne, sur quoi on travaille d'abord et toujours demander à la
 534 personne, avoir son feed-back immédiat et voir comment la personne est satisfaite lorsqu'elle
 535 réalise son activité. D'ailleurs on veut voir pour prendre des outils du MCRO pour les appliquer
 536 mais ce n'est pas forcément évident.

537 **H.G :** Et pourquoi ce n'est pas forcément évident ?

538 **E1 :** Euh... par rapport à la personne, l'organisation, ça dépend. Nos outils sont ancrés dans nos
 539 têtes, comme on est beaucoup dans l'entretien, dans la relation humaine, notre outil c'est la
 540 discussion donc c'est compliqué de demander aux gens de remplir une grille, de se poser pour
 541 remplir un tableau. L'avantage c'est que ça soit écrit, il y a la date, ça permet de tracer, tu peux
 542 montrer l'évolution aux gens et ce qui a été fait. Après on a la traçabilité avec nos logiciels mais
 543 ce ne sont pas des outils validés. Les outils validés ne parlent pas forcément à tout le monde.
 544 Pour ce qui est sous forme d'auto-évaluation, auto-appréciation, c'est pas forcément facile, on
 545 a des gens qui sont analphabètes, qui ne savent ni lire ni écrire. Après il y a des outils
 546 intéressants, on va essayer de s'approprier le AMPS. Assessment ... je ne sais plus quoi. Ca te
 547 parle ?

548 **H.G :** J'ai déjà entendu parler du AMPS oui, mais je ne me souviens plus de l'acronyme.

549 **E1 :** Bon je crois que c'est ça, c'est avec des photos et les gens choisissent les activités
 550 importantes ou non pour eux en fonction de la photo. C'est un outil validé et on trouve ça pas
 551 mal parce que c'est la personne qui choisit les cartes en fonction des photos et les gens écrivent
 552 les activités qu'ils veulent dessus. Ça peut être la photo d'une tête par exemple et la personne
 553 inscrira dessus : « C'est important pour moi d'aller chez le coiffeur ». En fait, les ergos, on a
 554 cette ouverture d'esprit où on a envie d'aller chercher plus loin que le modèle de la CIF, on ne
 555 veut pas explorer que le fonctionnel, on a envie d'élargir mais il y a quand même des champs
 556 parfois qu'on n'explore pas, qui ne sont pas la priorité sur le coup et qu'on explore au bout de
 557 deux ou trois ans. Parce que je n'ai pas précisé, c'est que quand une personne a un référent à
 558 l'AFM, elle est accompagnée par ce référent tout au long de ce contrat à l'AFM. Donc si c'est
 559 un projet qui dure cinq ans, ça sera le même référent qui reprend la situation.

560 **H.G :** Ah d'accord.

561 **E1 :** Donc il y a des champs qui sont explorés parfois au bout de cinq ans d'accompagnement
 562 parce que la personne ne s'est pas forcément autorisée à parler au début et c'est à nous de
 563 l'amener. Ce sont des champs comme par exemple la parentalité, la sexualité, des choses pour
 564 lesquelles la personne n'est pas forcément à l'aise. Donc ces cartes-là pourraient permettre de
 565 laisser cours à la personne de dire tout ce qu'elle veut, de médiatiser par l'intermédiaire d'un
 566 objet, on pense que ça pourrait être pas mal à appliquer. Pour revenir à ta question, non, pour
 567 l'instant on n'a pas d'outil, rien de validé à part le GEVA de la CIF, après on a remarqué que
 568 le MCRO c'est un outil dans lequel on se situe et on va essayer d'utiliser le AMPS pour voir
 569 un peu où ça nous mène et élargir notre champ d'action. Comme ça on ne répondrait pas à une
 570 déficience comme le souhaite la MDPH, mais à un besoin, une envie en prenant en compte les

- 571 incapacités mais surtout par rapport à la volonté qu'a la personne de faire quelque chose. Dans
572 l'approche, ça change tout même si à la MDPH je ne sais pas s'ils sont prêts à recevoir des
573 argumentaires comme ça.
- 574 (Silence)
- 575 **H.G** : D'accord.
- 576 (Silence)
- 577 **H.G** : Bon bah super, merci beaucoup en tout cas.
- 578 **E1** : Pas de souci. Désolé je parle beaucoup, je me suis écarté parfois.
- 579 **H.G** : Ce n'est pas grave justement. Merci beaucoup d'avoir pris le temps pour cet entretien et
580 merci pour ta disponibilité.
- 581 **E1** : Pas de souci, ça me fait plaisir.
- 582 **H.G** : D'accord, super alors. Bon bah encore merci et puis bonne journée.
- 583 **E1** : De rien, bonne journée, au revoir.
- 584 **H.G** : Au revoir

Entretien avec l'ergothérapeute 2, durée 37 minutes.

- 1 **E2** : Bonjour,
- 2 **HG** : Bonjour, c'est l'étudiante en ergothérapie pour l'entretien.
- 3 **E2** : Oui je me doute, c'est X, ergothérapeute.
- 4 **HG** : D'accord, merci beaucoup de m'accorder de votre temps pour réaliser l'entretien.
- 5 **E2** : De rien, c'est normal.
- 6 **HG** : Alors déjà je vais me présenter parce que je me suis pas présentée. Donc moi c'est
7 Horsande Gerbault.
- 8 **E2** : Oui.
- 9 **HG** : Je suis étudiante en troisième année à l'institut de formation en ergothérapie de Marseille.
10 Voilà, est-ce que vous pouvez vous présenter ?
- 11 **E2** : Oui, bien sûr, sur le parcours que j'ai eu ?
- 12 **HG** : Oui, par exemple et là où vous travaillez en ce moment.
- 13 **E2** : Alors moi je suis X, je suis diplômée depuis 2012, je travaille actuellement à X au foyer
14 de vie et foyer d'accueil médicalisé X. Ça fait un an que je travaille ici, avant j'ai travaillé un
15 peu plus de trois ans et demi en centre hospitalier à X et avant ça un an au CHU d'X. J'ai un
16 peu navigué. Le foyer de vie et le foyer d'accueil médicalisé où je travaille actuellement c'est
17 exclusivement ce qui correspond à votre thème de mémoire sur des personnes adultes
18 uniquement. Donc on accueille à partir de 18 ans, avec exclusivement des handicaps moteurs
19 donc euh...paralysie cérébrale, scléroses en plaques, myopathies, blessés médullaires etcetera
20 et parfois des troubles cognitifs associés.
- 21 **HG** : D'accord, très bien. Alors pour les conditions de l'entretien, si vous me l'autorisez, est-
22 ce que c'est possible de vous enregistrer ? Ça serait pour faciliter la retranscription et que je
23 puisse analyser les résultats.
- 24 **E2** : Oui bien sûr.
- 25 **HG** : D'accord, merci. Après la retranscription sera totalement anonyme. Vos noms et prénoms
26 n'apparaîtront pas et l'entretien devrait durer, je pense, minimum trente minutes à quarante-
27 cinq minutes.

- 28 **E2** : D'accord ça marche.
- 29 **HG** : Mais si vous vous devez arrêter avant vous me le dites.
- 30 **E2** : Ça devrait aller normalement.
- 31 **HG** : D'accord.
- 32 **E2** : Je ne promets rien mais ça devrait aller.
- 33 **HG** : D'accord. Alors dans la méthode que j'ai choisie, cet entretien est surtout pour recueillir
34 votre ressenti, votre vécu, votre vision des choses dans votre pratique par rapport à où vous
35 travaillez.
- 36 **E2** : C'est mon ressenti par rapport au public accueilli c'est ça ?
- 37 **HG** : Oui et par rapport à votre pratique avec ce public en fait, surtout par rapport à votre
38 pratique. Parce qu'en fait le thème de mon mémoire pour vous le préciser, c'est sur le
39 changement induit par les préconisations de l'ergothérapeute chez un adulte en situation de
40 handicap moteur, et donc l'intervention de l'ergothérapeute dans ce contexte. Et en fait, les
41 situations qui avaient fait émerger mon thème concernaient des changements dans la vie
42 quotidienne de la personne comme des changements dans son environnement physique et
43 matériel donc soit au niveau des aides-techniques, les aides au déplacement, les aménagements
44 mais ça pouvait être aussi des changements d'activités ou d'habitudes de vie. Dans ma revue
45 de littérature, j'ai vu que quand l'environnement familial de la personne change, alors toutes
46 ses activités changent aussi.
- 47 **E2** : Oui tout à fait.
- 48 **HG** : Voilà, je ne sais pas si vous avez des questions avant de commencer ?
- 49 **E2** : Non ça me paraît assez clair et ça semble intéressant.
- 50 **HG** : D'accord, alors en fait pour ma première question, quand une personne en situation de
51 handicap moteur elle rencontre un changement dans son environnement ou dans sa routine, ou
52 par exemple un changement dans le cadre des préconisations de l'ergothérapeute pour répondre
53 à la demande de la personne ou ses besoins, selon vous, quel est votre rôle dans ce contexte ?
- 54 **E2** : Je pense que notre rôle, c'est déjà le raisonnement global de l'ergothérapeute, d'évaluer
55 les choses en amont, d'être capable de savoir si ce changement peut amener des choses positives

56 pour la personne, si psychologiquement la personne est capable de supporter ce changement
57 dans son quotidien. C'est aussi de pouvoir travailler dès le départ sur cette acceptation du
58 changement, parce que c'est quelque chose qui peut demander du temps, que la personne
59 comprenne que c'est vraiment pour elle. De toute façon, on ne fait pas les choses pour nous
60 donc c'est pour lui apporter quelque chose, il faut qu'elle en tire un bénéfice d'une façon ou
61 d'une autre dans sa vie quotidienne. Si elle arrive à s'en rendre compte, après on peut induire
62 un changement, à condition que ça induise pas trop de contraintes pour elle, c'est ce qui peut
63 être difficile des fois, je pense pour eux, de voir plus les contraintes que ça induit pour tout ce
64 qui est participation dans les actes de vie quotidienne. On peut leur demander plus de
65 participation mais forcément eux ça va leur demander peut-être plus de temps, plus d'effort
66 etcetera, donc c'est positif par rapport à leur participation mais ça peut être plus chronophage
67 par exemple. C'est ce qui peut amener aussi des difficultés à accepter le changement pour eux,
68 je pense. Donc nous vraiment notre rôle c'est d'accompagner tout ce changement, toute cette
69 mise en place en relation avec les équipes etcetera. Selon les personnes ça peut être quelque
70 chose de très rapide, de facilement accepté, en lien avec les troubles cognitifs ou beaucoup plus
71 long selon les personnes qui... Il y a une volonté aussi derrière tout ça, il faut que la personne
72 soit volontaire face au changement. Si elle n'est pas volontaire à la base, il y a assez peu de
73 chances qu'on arrive à ce qu'elle face les choses je pense. Le mieux c'est que ça vienne de la
74 personne. On prend plutôt cette posture-là, on amène les choses en amont mais sans le mettre
75 en place tout de suite. Par exemple en séance de réadaptation, on va leur dire « bah voilà ça
76 serait bien que vous participiez un peu plus à votre toilette », la personne répond « oh oui mais
77 bon j'ai pas trop envie », et au fur et à mesure du temps ça leur permet d'intégrer l'idée et des
78 fois de nous ressortir l'idée comme si elle venait d'eux. Dans ce cas-là, un jour ils peuvent venir
79 nous voir en nous disant « ah oui ça serait bien que je fasse ma toilette tout seul », « ah bah oui,
80 bah on va travailler sur le sujet » en tout cas, tout de suite, c'est beaucoup plus facile. Alors que
81 si on avait commencé dès le début, en disant « voilà on va travailler la toilette, il faut que vous
82 puissiez la faire tout seul » dans ces cas-là certains peuvent se brusquer ou alors ne pas se sentir
83 prêts, ils ont parfois besoin que l'idée vienne d'eux aussi. Donc de leur apporter des choses en
84 amont et que finalement ils reviennent vers nous un peu plus tard, ça prend un peu plus de
85 temps mais c'est beaucoup plus facilitant dans le travail derrière qu'il faut effectuer. Parce que
86 là, pour le coup, ils vont être volontaires et ils vont vouloir faire les choses.

87 (Silence)

88 **HG** : D'accord.

89 **E2** : Je ne sais pas si ça répond à votre question.

90 **HG** : Si, si. De ce que vous dites, j'ai l'impression que vous préférez attendre un peu plus,
91 laisser un peu plus de temps pour qu'elle revienne en fait vers vous après.

92 **E2** : Pour les personnes qui ont des difficultés face au changement, oui. C'est plutôt la posture
93 que je vais adopter je pense. Effectivement.

94 (Silence)

95 **E2** : Faut vraiment que ça soit retravailler avec l'équipe, mais oui c'est sûr que ça demande
96 plus de temps. On les force jamais à faire quelque chose, donc il faut qu'eux ils soient
97 volontaires pour le faire. Si eux, ils n'y voient pas d'intérêt, même s'ils ont les capacités pour,
98 on ne les force pas à faire les choses.

99 **HG** : Oui d'accord. Est-ce qu'il y a des éléments auxquels vous faites particulièrement attention
100 dans ces cas-là ou qu'il vous semble important de prendre en compte ?

101 **E2** : Dans les changements d'habitudes, dans l'organisation de nouvelles activités etcetera ?

102 **HG** : Voilà.

103 **E2** : C'est plus par rapport à la fatigabilité je pense. Il y a un changement d'habitude donc plus
104 par rapport à la fatigabilité, il faut pas que la réalisation d'une nouvelle activité impacte le reste
105 de leur journée par exemple. Si parfois ils font une nouvelle activité sportive ou trop d'activités
106 sportives, ça arrive parfois chez nous, parce qu'ils savent pas dire non et parfois ils se retrouvent
107 à faire du tennis, de la boxe, de l'équitation, de l'escrime, beaucoup de choses et finalement ils
108 sont pas en capacité de se rendre compte qu'ils fatiguent beaucoup trop et qu'ils ont du mal
109 derrière à gérer leur quotidien sur d'autres choses par exemple. Ca peut arriver. (silence)
110 Hum... ou quelqu'un par exemple a fait le choix, pour des personnes qui ont des capacités à
111 réaliser leur toilette le matin (je prends des exemples tout à fait différent), qui a des capacités
112 mais qui physiquement ou cognitivement a des limitations. Hum... qui va mettre deux heures
113 à réaliser sa toilette par exemple et le reste de la journée elle va rien pouvoir faire. Bah là on va
114 peut-être choisir de mettre en place une aide partielle pour garder une certaine participation
115 mais qui va lui permettre de réaliser ses activités de la vie derrière dans sa journée.

116 (Silence)

117 **HG** : Ok d'accord. (Silence) Je ne sais pas si vous connaissez le concept d'engagement.

118 **E2** : Oui.

119 **HG** : D'accord donc en fait la définition sur laquelle je vais m'appuyer c'est celle de Sylvie
120 Meyer, comme quoi l'engagement c'est « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un
121 sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation ».

122 **E2** : Oui.

123 **HG** : Bon j'ai déjà entendu des termes que vous utilisiez qui faisaient écho à ça donc je me
124 demandais comment vous vous travailliez l'engagement de la personne dans un changement
125 d'occupation ou d'activités que vous citiez tout à l'heure.

126 **E2** : Comment on le met en place ?

127 **HG** : Voilà, comment vous le travaillez ? Avec quels moyens ?

128 (Silence) **E2** : C'est un peu comme je disais tout à l'heure. Parfois on leur laisse un peu de
129 temps pour qu'ils soient engagés, volontaires dans la réalisation de ces activités-là, on part avant
130 tout de leurs désirs. On ne leur impose pas, on peut leur conseiller par exemple « ça serait bien
131 que vous fassiez une activité sportive » mais on ne leur impose pas les choses. On a tous ce
132 travail en premier lieu. (Silence) Je ne sais plus où je voulais en venir. (Silence)

133 **HG** : Quels moyens vous utilisez par exemple pour favoriser l'engagement ?

134 **E2** : Hum... ça peut être un peu de négociation aussi. Par exemple pour quelqu'un où on voit
135 vraiment le bénéfice en tant que thérapeute, parfois ils ne sont pas en capacités de voir en
136 immédiat où est le bénéfice ou alors il peut y avoir des limitations...hum...comment dire, des
137 limitations dans leur vision des choses. De casser des barrières psychologiques qu'ils peuvent
138 avoir.

139 **HG** : Donc c'est par rapport à leurs perceptions surtout ? Il peut arriver qu'il y ait des freins.

140 **E2** : Ouais c'est ça. Des freins psychologiques qui peuvent être induits, ça peut être par
141 l'éducation, par le discours des familles, parfois le discours des soignants (ça peut arriver aussi)
142 qui peut être positif ou négatif et ils n'ont pas la capacité de faire la part des choses. Donc ils
143 vont intégrer un discours et ils vont le reproduire ou le redire alors que ça ne vient pas réellement
144 d'eux. Parfois... (Silence) mais il y a des freins psychologiques oui qui peuvent limiter les
145 activités aussi.

146 **HG** : D'accord. Et est-ce que au contraire, vous, dans votre environnement soit matériel, soit
147 humain... Est-ce que vous avez des appuis pour permettre à la personne de s'engager ?

148 **E2** : Oui, la plupart du temps c'est plutôt des appuis, que ça soit la famille ou les soignants. Des
149 fois ça peut être à double tranchant. Par exemple, on va modifier l'environnement du lit, on va
150 mettre des nouveaux coussins, permettre un bon positionnement, modifier l'installation et les
151 soignants vont avoir un discours : "Oh vous êtes bien comme ça, je vous trouve mieux installé".
152 Ils vont essayer d'être valorisant mais la personne va juste répéter ce qu'on lui dit : "Ah oui je
153 suis mieux installée, je suis mieux comme ça". Elle va pas être en capacité de se focaliser sur
154 ce qu'elle ressent vraiment et si elle est bien installée.

155 **HG** : Oui.

156 **E2** : Vous voyez. Ça peut arriver. Ou alors... Est-ce que j'ai d'autres exemples ? Par exemple,
157 pour la conduite d'un fauteuil-roulant électrique, au moment de l'apprentissage, certaines
158 personnes peuvent lui dire : "Ah oui vous vous débrouiller très bien", alors que pas du tout.
159 Donc la personne va intégrer cette idée, se dire : "C'est bon l'ergothérapeute va dire que je peux
160 conduire un fauteuil-roulant électrique". Et là ça va être difficile parce qu'ils ont essayé mais en
161 fait c'est pas possible, ils ont pas les capacités. Même après un long apprentissage, quand on se
162 rend compte qu'ils n'ont pas les capacités pour conduire un fauteuil, en tenant ce discours les
163 soignants vont leur laisser penser qu'ils sont capables. C'est bien de les valoriser mais faut aussi
164 faire la part des choses dans certaines mises en place.

165 (Silence)

166 **HG** : D'accord. Donc même quand c'est un discours positif, parfois au final ce n'est pas aidant.
167 D'accord donc dans certaines situations vous pourriez vous appuyer dessus mais parfois ça peut
168 être aussi un frein ?

169 **E2** : C'est ça, exactement.

170 (Silence)

171 **HG** : D'accord. Pas au niveau de l'environnement cette fois mais rapport à la personne elle-
172 même, est-ce qu'il y a des informations particulières que vous recueillez ? Ou auxquelles vous
173 faites attention ?

174 (Silence)

175 **E2** : C'est le raisonnement global ergothérapeute hein. Surtout ces personnes qu'on accueille,
176 on utilise le dossier ergo. Donc on utilise vraiment notre vision globale de la personne et de ses
177 besoins pour mettre en place notre plan d'accompagnement, moyens à court terme, moyens à
178 long terme. Un peu comme on fait pour chaque cas. Donc on prend en compte l'environnement
179 humain, les capacités financières, les habitudes de vie, les capacités motrices, cognitives,
180 sensibles, ses attentes, les attentes de la famille aussi parfois, les besoins, etcetera.

181 (Silence)

182 **E2** : Et nous aussi ce qu'on prend aussi en compte au niveau des besoins... Il y a eu un nouveau
183 projet de loi, je ne sais pas si vous connaissez, c'est le projet Séraphin. Il y a un peu des
184 modifications au niveau du projet d'accompagnement et personnalisé. On reste un peu sur le
185 même système mais maintenant la personne définit ses besoins et l'ensemble des thérapeutes
186 qui interviennent autour d'elles définissent aussi ses besoins, après on recoupe les différents
187 besoins et on se met d'accord sur différents objectifs pour l'année avec la personne. Donc nous
188 on peut recueillir des fois des besoins qui sont différents de ceux apportés par la personne.

189 **HG** : Et qu'est-ce que vous en pensez ?

190 **E2** : Je pense que ça permet de se focaliser sur les réels objectifs pour l'année. Avant il y avait
191 énormément de recueils de besoins et finalement c'était pas très clair.

192 (Silence)

193 **E2** : Globalement. Là la personne est bien plus mise au centre des décisions qu'elle prend pour
194 ses projets, pour ce qu'elle souhaite qu'on travaille pour elle sur l'année. Un peu plus au centre,
195 je pense. Plus simple, c'est plus simple à comprendre donc plus simple pour eux aussi de
196 s'investir dans ces projets-là. Plus compréhensible pour eux donc ils y mettent plus de sens.
197 C'est le début de la mise en place de Séraphin donc ça met un peu de temps pour se goupiller.

198 **HG** : Est-ce que vous pensez que ça peut avoir un impact justement sur l'engagement dans un
199 changement d'activité par exemple ?

200 **E2** : Oui. Oui, oui. Je pense que ça fera une différence.

201 **HG** : D'accord. Là vous disiez que la personne est vraiment au centre, parce que c'était moins
202 le cas avant Séraphin ?

203 **E2** : Bah il y avait toujours une partie des objectifs qui était définie par la personne et nous on
204 vérifiait que tous les accompagnements se passaient bien, lui convenaient en termes
205 d'organisation, que ça se passe bien avec les autres résidents, avec les équipes. Voilà, un point
206 global sur s'ils sont satisfaits de leur accompagnement ici, on va dire. Il y avait énormément
207 d'objectifs apportés par les soignants, il y avait moins de discussion je pense. Et puis il y avait
208 énormément d'objectifs alors finalement ils s'y perdaient un peu les résidents. Là en réduisant
209 les objectifs, en établissant des objectifs prioritaires à viser sur l'année, c'est plus simple à
210 comprendre pour eux et je pense que ça peut jouer sur l'engagement.

211 **HG** : D'accord.

212 **E2** : Mais déjà avant ils étaient au centre, ils ont toujours été au centre, en tout cas au moins
213 depuis les lois de 2004 et 2002. Ils ont toujours été au centre du projet d'accompagnement
214 personnalisé mais avec des ajouts d'objectifs par les soignants quand même où c'était un peu
215 moins rediscuté je pense.

216 **HG** : D'accord. Après vous votre accompagnement comment vous pourriez le décrire ?

217 **E2** : On a... Après c'est ce que je disais tout à l'heure. On a des plans d'accompagnement pour
218 chacune des personnes qu'on accompagne dans les services donc pour chacun ce sont des
219 objectifs différents. C'est le gros point positif dans ce type de service, c'est qu'on a des champs
220 de compétences très élargis en tant qu'ergothérapeute et un champ d'action assez élargi aussi.
221 Donc on n'a pas du tout une activité qui est redondante, par exemple avec un on peut travailler
222 la mise en place d'un fauteuil-roulant électrique verticalisateur. Avec un, une aide-technique de
223 compensation pour une difficulté à la communication. Avec un autre, un peu plus vieillissant,
224 on peut travailler sur l'amélioration du confort avec du positionnement etcetera. Vraiment
225 beaucoup de choses. On peut travailler sur des déplacements à l'extérieur, l'autonomie sur la
226 réalisation des courses par exemple, pour monter un projet pour partie en vacances, acquérir un
227 appartement individuel à l'extérieur. Voilà. Donc on a vraiment un champ de compétences très,
228 très large.

229 **HG** : C'est du cas par cas ?

230 **E2** : Voilà c'est ça. C'est vraiment en fonction de ce qu'on peut analyser, de leurs besoins et
231 selon ce qu'ils peuvent analyser aussi. Voilà.

232 **HG** : D'accord. Et pour votre posture, quelle posture adoptez-vous pour permettre cet
233 engagement ?

234 **E2** : On n'a pas du tout la même posture en fonction des personnes. C'est vraiment du cas par
235 cas aussi. On a des personnes qui, par exemple, sont assez jeunes, qui ont des projets de vie à
236 l'extérieur, qui ont grandi en IME donc qui ont eu toute leur vie assez médicalisée et qui arrivent
237 ici à une vingtaine d'années et qui ont besoin de se responsabiliser, de prendre des décisions,
238 etcetera. Donc dans ces cas-là, justement, on essaie de les responsabiliser au maximum, de les
239 accompagner quand il faut mais de leur faire faire au maximum tout seul. Puis on a d'autres
240 personnes où on ne peut pas les responsabiliser comme ça, qui ont besoin d'être plus encadrées,
241 plus rassurées, qui ont des troubles qui ne leur permettent pas de prendre des décisions qui
242 iraient toujours dans leur sens par rapport à leur santé.

243 Donc là on est obligé d'accompagner un peu plus, c'est là-dessus que notre posture change le
244 plus et c'est aussi selon leurs capacités, selon leurs besoins à être accompagnées dans leur prise
245 de décision, dans leur démarches administratives etcetera. (Silence) On est plus ou moins
246 encadrant quoi. (Silence) en termes de posture.

247 **HG** : D'accord. Je repense à votre exemple de tout à l'heure pour le fait qu'il y a des personnes
248 qui ont du mal à donner leur avis, qui le donne mais on ne sait pas si c'est celui de l'entourage
249 ou des soignants.

250 **E2** : Oui.

251 **HG** : Comment vous faites dans ces cas-là pour savoir si c'est bien le choix de la personne, si
252 c'est elle qui décide de s'engager, si c'est elle qui trouve un sens positif au changement ?

253 Oui. Parfois c'est difficile effectivement. Dans mon discours. Dans mon discours, j'essaie de les
254 orienter. Je leur explique que peut-être que les soignants trouvent ça très bien mais que moi ce
255 qui m'importe c'est leur ressenti à eux, comment ils se sentent, est-ce qu'ils dorment mieux par
256 exemple dans le cas d'une installation, est-ce qu'ils se sentent mieux, est-ce que ça leur convient
257 tout simplement, est-ce que ça répond à leurs besoins. J'essaie de leur faire faire la part des
258 choses et c'est pas toujours évident, c'est pas toujours efficace. Ça dépend des cas. (Silence)
259 Parfois ils sont incapables de faire la part des choses même en leur expliquant, même en leur
260 expliquant qu'il ne faut pas se baser que sur l'avis des soignants ou autre. Ils ne sont parfois pas
261 capables de faire la part des choses entre ce qu'ils ont entendu. Il y en a certains qui ne sont pas
262 en capacité de savoir ce qui leur convient ou pas tout simplement. Donc là malheureusement,

263 c'est nous, en tant que thérapeutes, qui jugeons si oui ou non ça répond à leurs besoins. Et on
264 s'appuie sur d'autres observations, par exemple, on va demander à l'équipe de nuit pour vérifier
265 que la nuit il se débrouille bien, qu'il y a moins de réveils nocturnes par exemple ou elle est
266 moins douloureuse. Bon elle dort mieux, elle est moins douloureuse, bon ça a l'air d'être
267 efficace. On s'appuie sur d'autres choses. Mais pour certains cas, on ne peut pas s'appuyer sur
268 leur discours qui est trop emprunté du discours des autres justement. Quand la personne n'est
269 pas capable de faire la part des choses, dans ces cas-là, on s'appuie sur d'autres choses. Comme
270 des observations ou autre.

271 (Silence)

272 **HG** : Hum.

273 **E2** : Oui.

274 **HG** : D'accord. Vous parlez d'observation, est-ce que vous pouvez décrire comment vous
275 évaluez l'engagement ?

276 **E2** : On n'utilise pas de bilans validés pour ça, ni de questionnaires validés. C'est plutôt au cours
277 de nos entretiens. Dans l'engagement au cours de modification d'activités, c'est en discutant en
278 fait, en entretien. On évalue si leur quotidien correspond toujours à leurs attentes, si leurs
279 activités sportives correspondent aussi toujours à leurs attentes, si ça ne les fatigue pas trop,
280 s'ils prennent toujours du plaisir dans ce qu'ils font etcetera. (Silence) On n'utilise pas de
281 questionnaires type pour ça.

282 **HG** : D'accord. Donc des entretiens et de l'observation ?

283 **E2** : Oui exact.

284 **HG** : Vous n'avez pas d'outils ?

285 **E2** : Non. Pas d'outils validés en tout cas.

286 **HG** : D'accord. Et durant les entretiens, à travers de ce que vous pouvez observer, est-ce que
287 vous pouvez me parler de ce que vous observez ?

288 (Silence)

289 **E2** : Dans les changements d'activités ?

290 **HG** : Oui.

291 **E2** : Alors ça dépend, dans tout ce qui est actes de vie quotidienne on observe leurs capacités
292 motrices... On essaie toujours de faire en amont des bilans plutôt analytiques en séance, parce
293 qu'on peut avoir des différences en analytique et en situation. Donc on essaie toujours de faire
294 en amont des bilans cognitifs, des bilans fonctionnels etcetera. Et après en mise en situation de
295 vie quotidienne, on va mettre en parallèle de nouveau leurs capacités fonctionnelles,
296 l'observation de troubles cognitifs qui altèrent leurs capacités dans des actes de vie quotidienne,
297 on va en déduire ce qu'on peut mettre en place. Que ce soit un travail de réadaptation ou s'il y
298 a une capacité d'amélioration ou alors par la mise en place de compensation avec des aides-
299 techniques ou des aides humaines si ça ne suffit pas. Après pour tout ce qui est activité sportive
300 en fait on en revient toujours un peu au même. C'est pareil ça va être leurs capacités
301 fonctionnelles et cognitive si elles sont suffisantes, après il peut y avoir une observation de la
302 fatigabilité après la réalisation de l'activité et pendant l'activité aussi mais surtout pour savoir
303 s'il n'y a pas un impact sur les autres activités dans la journée. Sur les actes de vie quotidienne,
304 on ne peut pas dire qu'il ait forcément de plaisir à... il y a un plaisir que l'on retrouve dans
305 l'autonomie à faire les choses seul que ce soit de réaliser la toilette ou de manger seul, il y a un
306 plaisir à faire les choses soi-même mais il y a quand même plus de plaisir à faire des activités
307 de loisirs, c'est normal. Heureusement. C'est comme nous, je pense. Et donc dans leurs activités
308 de loisirs, c'est un peu pareil, est-ce que leurs capacités cognitives et fonctionnelles sont
309 suffisantes ? Là, il y a beaucoup d'activités de groupe donc est-ce que d'un point de vue
310 comportementale ils peuvent participer aux activités de groupe ? Est-ce que ça va pas pénaliser
311 le reste du groupe ? Est-ce que l'activité va leur plaire ? Est-ce que l'activité d'un point de vue
312 fonctionnelle est cohérente par rapport à ce qu'on veut maintenir dans leurs capacités ? On
313 essaie d'être raccord. Par exemple quelqu'un qui aurait besoin de maintenir une force musculaire
314 suffisante au niveau des membres supérieurs par exemple avec une sclérose en plaques ou
315 quelque chose comme ça, forcément on va plutôt privilégier des activités plutôt boxe plutôt
316 qu'une activité... Euh... Une activité... sarbacane par exemple où là il n'y a pas une mise en jeu
317 de force musculaire. On essaie de mettre en lien les objectifs qu'on peut avoir (mais là il n'y a
318 pas que nous, c'est vraiment l'équipe de façon plus globale) avec les activités de loisirs qu'ils
319 peuvent avoir aussi.

320 (Silence)

321 **HG** : D'accord.

322 **E2** : Voilà. Donc après dans nos entretien au fur et à mesure, ou même dans nos discussions,
323 nos évaluations, on essaie de voir, nous en tant que thérapeutes, dans notre vision des choses
324 sur leurs difficultés etcetera si ça correspond à ce qu'eux ressentent aussi et puis de voir si la
325 façon dont on traite les choses au quotidien leur correspond toujours. Est-ce qu'ils n'ont pas
326 des difficultés par exemple à réaliser leur toilette ? Est-ce qu'ils n'ont pas des difficultés dans
327 certaines activités de loisirs ? Etcetera.

328 **HG** : D'accord. Concernant le fonctionnement de la structure, je me demandais si j'ai bien
329 compris, en fait en fonction du projet de vie de la personne, de son emploi du temps, elle va à
330 différentes activités qui sont proposées par le foyer de vie ?

331 **E2** : Oui c'est ça. En fait on a un foyer d'accueil médicalisé et trois foyers de vie où ils ont soit
332 des chambres soit des appartements qui sont adaptés, des T2. Pour toutes les personnes qui
333 résident ici, c'est un peu le même fonctionnement, on a une équipe d'animation, ils peuvent
334 s'inscrire aux animations, ils peuvent aller aux activités de loisirs hebdomadaires, ils ont pas
335 mal de sortie parce qu'on essaie d'être au maximum dans l'inclusion. Il y a beaucoup de sortie
336 à l'extérieur pour que ce soit à les aider à faire des courses, à faire des achats vestimentaires,
337 aller se promener. Plein de choses, ce qu'ils ont envie de faire tout simplement.

338 **HG** : Et vous, vous faites plutôt des séances individuelles ou des activités de groupe ?

339 **E2** : Nous, en ergothérapie, on est plutôt en individuel sur cette structure parce qu'il y a déjà
340 beaucoup d'activités de groupe et ce qu'ils recherchent le plus c'est avoir de l'attention en
341 individuel sur les séances thérapeutiques que l'on peut proposer.

342 **HG** : Et plutôt de la rééducation ou de la réadaptation ?

343 **E2** : De tout. Beaucoup de choses, pareil on se cale sur les besoins, donc ça peut être pour des
344 actes de la vie quotidienne, des séances plutôt de rééducation en pour le maintien des capacités
345 fonctionnelles et cognitives selon les besoins aussi. En réadaptation on peut faire tout ce qui est
346 apprentissage de la conduite en fauteuil roulant ou en scooter, etcetera, que ça soit en intérieur
347 ou en extérieur pour aller prendre le bus, pour aller en ville, pour se rendre à des activités...
348 Mmh... (silence) voilà en réadaptation. Après on est en lien avec les équipes d'animation quand
349 on a des questions par rapport à des activités de loisirs, on peut intervenir pour adapter le
350 matériel qu'ils ont à disposition.

351 **HG** : D'accord très bien. Alors c'est bon pour moi, merci beaucoup de m'avoir accordé du temps

352 et d'avoir répondu à mes questions.

353 **E2** : C'est normal.

354 **HG** : Bon je vous souhaite une bonne journée alors.

355 **E2** : Merci à vous aussi. Au revoir.

356 **HG** : Au revoir.

Entretien avec l'ergothérapeute 3, durée 55 minutes.

- 1 **HG** : Allo bonjour.
- 2 **E3** : Bonjour.
- 3 **HG** : Merci beaucoup de m'accorder de votre temps pour l'entretien.
- 4 **E3** : Pas de souci. Tu peux me dire "tu" parce que j'ai l'impression d'être vieille.
- 5 **HG** : D'accord. Je vais me présenter aussi parce que je l'ai pas encore fait. En fait je suis en
6 troisième année à l'institut de formation en ergothérapie de Marseille. Je fais mon mémoire sur
7 le changement induit par les préconisations de l'ergothérapeute chez un adulte en situation de
8 handicap moteur et sur l'intervention de l'ergothérapeute dans ce contexte. Les situations qui
9 ont permis de faire émerger mon thème concernant des changements dans la vie quotidienne de
10 la personne tel que des changements dans l'environnement physique et matériel (aides-
11 techniques, aides au déplacement, aménagements etc.) mais aussi des changements d'activités
12 et d'habitudes de vie. Euh...Par exemple j'ai vu dans un article scientifique, Emeric Offenstein,
13 un ergothérapeute, a dit « si l'environnement familial de la personne change, alors ses activités,
14 de tout ordre, change aussi ».
- 15 **E3** : Ok.
- 16 **HG** : Donc d'abord je voulais te demander, est-ce que c'est possible de pouvoir t'enregistrer ?
17 C'est pour la retranscription des entretiens.
- 18 **E3** : Oui il n'y a pas de souci, ne t'inquiète pas je l'ai vécu.
- 19 **HG** : D'accord merci, tout sera anonyme de toute façon. Bon l'entretien va sans doute durer
20 entre trente et quarante-cinq minutes mais si tu veux arrêter avant, pas de problème.
- 21 **E3** : Non pas de problème, j'ai tout mon temps.
- 22 **HG** : Super. Est-ce que tu pourrais te présenter ? Pour que je sache à peu près où tu travailles
23 et avec qui et cetera.
- 24 **E3** : Alors ça va être un peu long je suis désolée, moi je suis diplômée depuis 2015 de l'Institut
25 de Montpellier, avant j'étais psychomotricienne depuis 2011. Là ça fait quatre ans que je bosse
26 au SAVS de l'Association des Paralysés de France à X sur un service qui intervient sur tout le
27 département, je suis principalement avec euh... paraplégie, tétraplégie, traumatisme crânien,

28 accident vasculaire cérébral, amputation, paralysie cérébrale, sclérose en plaques, voilà. Sur un
29 autre temps je suis avec des jeunes adultes « dys » et après je bosse dans un IME et aussi dans
30 un SESSAD. Donc voilà, je cumule trois postes pour faire un temps plein d'ergo.

31 **HG** : D'accord ça a l'air intéressant.

32 **E3** : Oui c'est chouette mais bon trois ça fait beaucoup. Les trois postes sont bien mais ça fait
33 beaucoup oui. En fait pour l'APF je suis arrivée au moment des ouverture de poste donc il a
34 fallu créer le truc voilà.

35 **HG** : D'accord.

36 **E3** : Maintenant on est cinq ergothérapeute donc ça augmente.

37 **HG** : Ah oui, vous êtes plusieurs c'est bien.

38 **E3** : C'est ça.

39 **HG** : D'accord. Alors est-ce que déjà tu as des questions avant de commencer ?

40 **E3** : Oui quand tu dis avec handicap moteur est-ce que c'est tout handicap peu importe l'atteinte
41 motrice ou est-ce qu'il y a des trucs que je dois éviter ? Est-ce que la personne peut avoir des
42 troubles associés par exemple ?

43 **HG** : Non mais il faut que ça concerne les adultes.

44 **E3** : D'accord ok ben je ne te parlerai pas des enfants avec lesquels je travaille alors.

45 **HG** : Et je n'inclus pas spécifiquement la gériatrie ou la psychiatrie. Juste adulte avec un
46 handicap moteur. Mais il peut y avoir des troubles associés.

47 **E3** : Ok bah moi je travaille avec des paras, moi là c'est des paras, des SEP, des hémiplégie.

48 **HG** : D'accord très bien, après oui je n'ai pas ciblé de déficiences motrices ou de maladies en
49 particulier.

50 **E3** : D'accord c'était pour savoir si j'élimine des gens avec des troubles associés par exemple ?

51 **HG** : Non, non.

52 **E3** : D'accord ok.

53 **HG** : D'accord, alors ma première question c'est lorsqu'une personne en situation de handicap
54 moteur rencontre un changement dans le cadre des préconisations de l'ergothérapeute, selon toi
55 quel est ton rôle ?

56 (Silence)

57 **E3** : Euuuh... Alors moi le principe de mon intervention là où je travaille, c'est toujours à la
58 demande donc on ne fera rien, si la personne ne veut pas on n'accepte pas. Donc mon rôle c'est
59 déjà de savoir, avant de travailler avec eux, qu'est-ce qu'ils ont envie et qu'est-ce qui les intéresse
60 pour pouvoir être sûr qu'ils sont partants. Donc après l'idée, mon rôle c'est que ça soit avec eux,
61 et que ça vienne d'eux, après je vais avoir un rôle de conseil, de réassurance face au changement
62 et un peu aussi un rôle de protection (je sais pas comment dire ça) par rapport à certains
63 revendeur ou à certains trucs, essayer de préserver les gens, leur laisser le temps de cheminer,
64 leur laisser le temps que ça vienne d'eux pour que le changement soit accepté, et qu'ils aient pas
65 l'impression qu'il leur soit imposé par l'extérieur.

66 **HG** : D'accord. Il y a une notion de temps alors ?

67 **E3** : Oui et puis ça c'est indéniable parce que... A part pour quelques rares cas et encore... Euh...
68 Le revers de la guerre c'est toujours l'argent. Que ça soit pour un aménagement de domicile,
69 mise en place d'un fauteuil-roulant, mise en place d'aide-technique, il faut être clair... Heu...
70 Moi j'ai pas des gens qui peuvent être mis sur un Action 3 donc il y a toujours des dépassements
71 donc on doit toujours aider à trouver des financements et on donc forcément ça prend du temps.
72 Donc des fois aussi mon boulot c'est de trouver des solutions alternatives le temps que l'achat
73 soit fait parce qu'on y arrive pas toujours.

74 **HG** : D'accord. Heu... Tu parlais tout à l'heure de réassurance face au changement, est-ce que
75 tu peux m'expliquer un peu ce que tu voulais dire par là ? Est-ce que tu as un exemple de ce
76 que tu fais exactement ?

77 **E3** : Bah clairement c'est... Typiquement, j'ai eu le cas en ce moment, j'ai un monsieur qui est
78 paraplégique, qui a les épaules complètement abîmées, il va devoir subir une opération. Ça fait
79 trois ans et demi que je le connais et trois ans et demi que j'essaie d'aller vers l'idée d'une
80 assistance à la propulsion pour protéger ses épaules. Il voulait pas en entendre parler. Et donc
81 là... Ben... C'est pas que moi, c'est aussi du travail d'équipe puisqu'il y a aussi les AMP, les
82 assistantes sociales et autre qui travaillent avec moi. Donc en fait toutes mes collègues ont
83 commencé à en parler et puis moi aussi et puis là ça y est au bout d'un moment, il accepte. Donc

84 on a pu essayer, on a pu faire des essais, tranquille sans revendeur, sans personne autour parce
85 que moi j'ai un peu de matos, j'ai un peu de trucs que je peux prêter. Donc on a pu faire des
86 essais tranquillement pour commencer et puis après faire venir le revendeur, comme ça. Je
87 pense que c'est pas mal, sur ça, aller avec eux, essayer l'aide-technique, prendre le temps, enfin
88 moi c'est un avantage que j'ai. Par rapport à d'autres structures c'est que si je veux passer 2h
89 avec quelqu'un et faire des essais, sortir, aller faire du repérage, regarder tous les endroits où il
90 va passer, tous les endroits où il y a un bateau. " là vous pouvez passer, là vous ne pouvez pas,
91 là ça marche comme ça", si je peux le faire, je vais le faire. Et c'est un super bon point pour que
92 les gens soient rassurés et pour qu'ils sachent comment y aller. Et après il y a aussi un autre
93 point, fin c'est pas pour tout le monde mais, aller expliquer aux aidants professionnels ou
94 familiaux comment ça marche aussi et comment ils peuvent faire, pour que les gens soient
95 rassurés et faire tester et voilà.

96 **HG** : D'accord, est-ce que l'entourage ou les aidants peuvent-être des appuis ?

97 **E3** : Oui, des fois non, clairement, des fois c'est compliqué. Le pire je pense c'est quand tu es
98 avec les services d'aide humaine qui changent tout le temps. Moi j'ai une dame qui a une
99 pathologie évolutive, c'est compliqué, elle a besoin de positionnement au lit. Moi je pensais
100 faire refaire la mousse de positionnement au lit mais le problème c'est que la mousse et plus
101 importante donc c'est plus difficile pour la manutention. Du coup pour le faire accepter et
102 valider que ça serait bien de le faire à deux, comme ça ou bien de fonctionner autrement, et de
103 faire telle manip pour bien installer la dame, pour qu'elle dorme pas en vrac dans sa mousse, bah
104 voilà faut y aller et y retourner. Des fois ils ont pas le temps et c'est plus compliqué. Mais des
105 fois c'est aidant, quand l'entourage voit... Ouais... Ça aide.

106 (Silence)

107 **HG** : D'accord. Je repense au monsieur que tu donnais en exemple, le monsieur paraplégique
108 qui ne souhaitait pas s'engager au départ dans un changement de fauteuil. Toi comment tu
109 décrirais ta posture dans ce type de situation ?

110 **E3** : Euh... bah après avec lui, je me suis vraiment adaptée. Euh... Les paraplégiques des fois
111 c'est assez particulier parce qu'ils se connaissent bien, ils connaissent super bien le matos, lui il
112 connaît mieux son fauteuil que moi, mieux le matériel que moi... Donc euh... Lui, lui je l'ai
113 laissé venir. J'ai pas fait de conseils particuliers, j'ai juste écouté ses besoins, lui, je l'ai vraiment
114 laissé venir. Oui ça a duré 3 ans et demi, quand même, je l'ai laissé venir et puis au final c'est

115 ma collègue qui l'attaquait un peu, qui le titillai un peu parce qu'elle voyait très bien, en faisant
116 des sorties à l'extérieur avec lui, les domaines qui posaient problème. Donc moi j'ai plus été "
117 oui je vous écoute, très bien, il n'y a pas de souci" mais de temps en temps je lui disais "mais
118 quand même vos épaules... ?". Au bout d'un moment c'est venu, mais c'est plus parce qu'il y
119 avait ma collègue. Après moi ce que j'ai aidé à faire, se réunir ses activités, le recentrer sur ce
120 qu'il voulait faire, le recentrer sur son projet de déménager aussi parce qu'il avait plusieurs
121 projets. Il avait aussi le projet de mettre une remorque à l'arrière de sa voiture pour son fauteuil
122 donc moi j'avais un peu le rôle de le recentrer en lui demandant : "Mais attendez vous allez pas
123 pouvoir mettre votre fauteuil-roulant électrique à l'arrière d'une remorque, comment vous allez
124 faire votre transfert ? Comment vous allez l'attacher ? Comment vous allez monter votre fauteuil
125 dedans ?" Donc je l'ai laissé revenir à la réalité et on a revu tout le projet ensemble, en se disant
126 en fait il allait déménager bientôt et donc il allait avoir les transports en commun, qu'il aurait
127 les transports à la demande donc " peut-être que le fait que vous ayez un véhicule adapté pour
128 mettre votre fauteuil électrique dedans c'est pas forcément la priorité ? Donc on va faire les
129 démarches pour le fauteuil et après on verra". Ouais donc pour lui, c'était un peu en deux parties
130 en fait et en lien avec les collègues aussi. Après toute la rédaction du cahier des charges, c'était
131 moi, et il a été aussi en centre de rééducation et c'est moi qui ai fait toutes les démarches et le
132 lien avec les ergothérapeutes de là-bas, en décrivant les habitudes de vie, en décrivant le
133 domicile. Eux, ils ne pouvaient pas sortir donc c'est moi qui ai fait toutes les visites à domicile,
134 les sorties, les essais en ville, les essais en bus, les essais partout et c'est moi qui faisais le retour
135 et qui faisait le lien avec les ergothérapeutes de là-bas après. C'était super intéressant de
136 fonctionner comme ça.

137 **HG** : D'accord. Après la collègue qui a remarqué qu'il avait du mal en sortie avec son fauteuil-
138 roulant manuel, c'est une collègue ergo ?

139 **E3** : Non c'est une collègue AMP qui travaille pas mal les sorties, les activités extérieures, les
140 activités de loisirs, les activités culturelles pour leur permettre de participer à la vie de la cité.
141 Et elle sort en extérieur et elle peut sortir très longtemps avec eux. En fait, avec ce monsieur, il
142 demandait à aller se balader, il demandait à aller faire des trucs et donc des fois il y a il y a des
143 moments où c'était compliqué en extérieur parce que ce n'était pas toujours accessible. Donc il
144 y avait de l'attente parce qu'il voulait pas trop qu'elle le pousse et elle lui disait "bah ouais mais
145 quand même si tu avais un électrique, ça serait plus simple" puis elle le laissait passer. Et puis
146 voilà c'est en... vu qu'elle était en situation où elle voyait qu'il était en difficulté, elle pouvait

147 pointer là-dessus pile au moment où ça se passait et donc il pouvait pas nier. Alors qu'il le faisait
148 avec moi. Mais ça c'est une situation particulière, il y en a d'autres où c'est moi qui lui a proposé.
149 Mais on fonctionne beaucoup en équipe, on parle vachement.

150 **HG** : D'accord donc là elle est directement sur le terrain.

151 **E3** : Oui. Oui voilà et donc elle est sur des trucs qui du coup sont moins médicalisés parce
152 qu'elle s'y connaît pas, c'est pas son boulot, elle est là pour qu'ils fassent des activités qui leur
153 plaisent du coup la parole est aussi vachement plus libérée que quand c'est avec moi. On l'a vu
154 plusieurs fois ça.

155 **HG** : Pourquoi ça se passe comme ça selon toi ?

156 **E3** : Bah ça dépend de la personnalité des gens, et autre, clairement ma collègue a 55 ans, je
157 vais en avoir 30, donc pour les gens qui ont plus de 50 ans des fois c'est plus facile. Ça a pas
158 tellement de rapport avec notre poste. Là je l'ai vu très vite avec ce monsieur, qu'il y a des trucs
159 qu'il admettra à ma collègue mais qu'il n'admettra jamais devant moi parce qu'elle est plus
160 proche de son âge. Mais on le perçoit comme ça après... c'est souvent qu'on remarque que les
161 demandes de certaines choses n'arrivent jamais au bon endroit. Moi on va souvent me demander
162 comment on fait pour avoir les financements, alors que c'est l'assistante sociale qui est mieux
163 placée pour le savoir donc moi j'appelle ma collègue. C'est assez souvent qu'il y a des demandes
164 qui n'arrivent pas au bonne endroit. Après s'il y a un bon travail d'équipe comme entre nous,
165 parce que nous ça circule vachement. On n'est pas en centre de rééduc où... Où ça impose... Où
166 l'aide-technique... Le changement est amené tout de suite, moi j'ai le temps, j'ai le temps de
167 laisser les gens revenir, j'ai le temps d'y revenir plusieurs fois, de tourner autour. Voilà donc,
168 bah, forcément, on ne fonctionne pas du tout pareil, voilà c'est ça la différence.

169 **HG** : D'accord et est-ce que la personne est intégrée à la discussion ?

170 **E3** : Ouais, ouais. Oui, oui. Alors après euh... Nous après... on sait ce qu'on en pense, nous
171 après si la personne elle refuse direct bah de toute façon on ne va pas y aller parce que le truc
172 sera dans un placard et il ne sera pas utilisé. Et ça pour ça ben je trouve ça malhonnête même
173 vis-à-vis de la société, même par rapport au fait que je suis payée pour faire un truc qui n'est
174 pas utile, et que l'on a dépensé les sous de la sécurité sociale ou de la mutuelle pour un truc
175 inutile qui ne sera plus utilisé. Donc non, ça ne sert à rien. Soit c'est à nous de bien travailler
176 pour que les gens acceptent et qu'ils soient prêts soit si ils ne veulent pas, et bien j'y vais pas
177 point barre.

178 **HG** : D'accord. Donc vous parlez surtout des mises en situation, du travail d'équipe et de laisser
179 le temps à la personne pour qu'elle s'engage dans un changement.

180 **E3** : Oui. Oui, oui. Bah nous, c'est tout dans notre intérêt, parce que c'est très matériel, donc
181 les essais ou autre, on voit que c'est très important. Donc du coup pour des fauteuils bah t'as
182 facilement des fauteuils en prêt, t'as des prêts facilement. Pour les aménagements de domicile,
183 faut imaginer, c'est un peu plus compliqué, il faut imaginer et tout. Là après j'arrive à me
184 débrouiller, ça m'est déjà arrivé d'aller au simulateur de la MDPH de X pour faire essayer aux
185 gens, pour visualiser, pour mesurer et... Et ça a marché. La dame ça faisait dix ans qu'elle me
186 parlait d'un aménagement de domicile, elle avait jamais lancé aucun dossier alors que là il est
187 en cours. C'est plus compliqué pour moi quand tu peux pas essayer et que tu peux pas faire...
188 Je vois ça par exemple avec euh... Les dyspraxiques par exemple surtout. Bon c'est pas un
189 handicap moteur pur mais c'est quand même au niveau gestuel. Donc ce qu'ils ont besoin, des
190 fois, c'est des petites aides-techniques mais des trucs du quotidien que tu peux trouver n'importe
191 où et des fois c'est une galère quoi... Fin je me souviens de ma stagiaire, l'autre fois, c'était de
192 trouver une boîte hermétique Tupperware du genre qu'il arrive à fermer. Bah ça en fait tu peux
193 pas essayer ça, donc on a tous récupéré nos Tupperware de chez nous, les différentes boîtes de
194 chacun et en fait elle a essayé toutes les boîtes de tout le monde et elle a fini par trouver. Voilà
195 là on a réussi mais essayer par exemple des ciseaux ou d'autres matériels, parfois c'est plus
196 compliqué. Donc c'est ça aussi, quand il n'y a pas d'essais, acheter sans savoir c'est plus
197 compliqué. Donc nous on a fait pour les trucs de vie quotidienne... J'ai fait une boîte pour la
198 cuisine, une boîte de matériel à essayer qu'on a acheté. J'ai fait ça parce que... Bah j'en parlais,
199 j'en parlais, j'en parlais et à un moment je me suis dit "bon personne n'achète, c'est bizarre",
200 après je me suis dit "bon bah tant pis, j'y vais, on va cuisiner avec toi, de quoi t'as besoin ? On
201 va faire une tarte aux pommes et on va acheter le matériel que t'as besoin pour essayer". Donc
202 on a testé quatre couteaux, deux épluche-légumes, des planches à clou différentes. En fait elle
203 a pu me dire "bah ça, ça me va. Ça, ça me va pas". Et là après c'était un peu mieux, on a pu
204 penser à investir et faire le truc quoi.

205 **HG** : D'accord donc tu as acheté des ustensiles au préalable pour que les personnes puissent les
206 tester et ensuite passer à des achats pour la personne ?

207 **E3** : Oui c'est ça.

208 **HG** : D'accord, du coup je me demandais si tu connais le concept d'engagement ?

209 **E3** : Non. Non ça ne me parle pas trop (rire). Tu peux me l'expliquer peut-être ?

210 **HG** : D'accord, c'est normal. Oui pas de problème. Nous on voit des concepts avec le mémoire
211 pour une partie de la recherche. Donc l'engagement, en ergothérapie, selon Sylvie Meyer,
212 l'engagement c'est « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de
213 s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation ».

214 **E3** : D'accord.

215 **HG** : Donc toi comment tu travailles l'engagement ? Comment tu fais en sorte que la personne
216 participe, trouve un sens positif, lors d'un changement d'activité ou dans l'environnement
217 physique de la personne ?

218 **E3** : Bah c'est comme ce que je disais au début, nous c'est toujours à la demande, on part des
219 projets personnalisés. En gros euh... On prend un rendez-vous avec les gens, on balaye tout ce
220 qu'ils ont envie de faire et ce qu'on peut leur proposer et comment on peut travailler. Euh... Pour
221 certains, on commence à essayer d'utiliser des outils assez librement inspirés de la MCRO. Mais
222 avec la cotation de l'importance et du niveau de réalisation des activités, voilà, on essaie de
223 faire ça comme ça, ça nous permet de voir ce sur quoi ils sont motivés après... Euh... On part
224 beaucoup là-dessus. Dans tous les cas, dès que je pars sur un truc, j'envoie des mails, je préviens
225 les gens, je leur explique : "Voilà ça va se passer comme ça".

226 **HG** : Les gens ? L'équipe ?

227 **E3** : Non, non, les usagers du service. Les patients quoi. C'est euh... "Bah écoutez, c'est vous
228 qui gérez alors, c'est vous qui prenez rendez-vous, vous choisissez votre revendeur, votre
229 maçon, votre artisan, etcetera". Euh... Des fois ça nous donne des déconvenues mais bon c'est
230 eux qui décident. Si je sens qu'ils sont capables d'appeler, d'expliquer, je leur dis "allez-y, faites,
231 appelez, expliquez, c'est vous qui choisissez, moi je vous donne des dispos et puis vous voyez".
232 Si je sens que les gens sont capables de gérer seuls, je les laisse gérer. Après je ramène aussi
233 pas mal, les fiches techniques ou les propositions pour pouvoir les montrer et puis on en discute
234 quoi. On regarde ensemble les documents, voilà. J'ai déjà mon idée mais je leur explique
235 comment ça fonctionne, comment ça marche. Par exemple, j'ai un monsieur avec une
236 hémiplégie et un sur poids avec qui c'était compliqué. Il avait sa voiture adaptée et il voulait
237 faire des sorties, des activités avec la délégation départementale de l'APF. Il me disait "mais
238 personne peut me pousser, personne ne pourra m'accompagner", et forcément il faisait cent-
239 cinquante kilos. Du coup on a parlé un peu fauteuil-roulant électrique et il me dit "bah ouais
240 mais c'est pas possible, j'ai pas de place, j'ai pas d'endroit où le brancher, j'habite au premier

241 étage...mais ah moi j'ai vu ça sur internet". Je lui dis "ah ouais bah venez on regarde ça
242 ensemble", lui il adore internet donc on va regarder ensemble les caractéristiques et tout. On
243 s'est vite rendu compte que... On l'a fait ensemble donc on s'est rendu compte que.. Bah ouais
244 mais les guidons motorisés (je ne sais plus le nom exact), bah ouais mais quand on dépasse
245 cent-cinquante kilos bah il dépassait le poids maxi. Donc on a dit : "Ok on va regarder quelque
246 chose d'autre alors", on a cherché ensemble, voilà. Moi je sors assez facilement mon téléphone
247 pour montrer des trucs et il est arrivé en fait à se dire : "bah en fait il me faut c'est une assistance
248 à la propulsion avec tel genre de truc que je peux monter chez moi". Ah ok d'accord donc on a
249 regardé le truc, il y avait qu'un seul modèle qui convenait bah il a dit : "ok c'est bon, j'appelle
250 le revendeur et je fixe un rendez-vous". Il l'a fait, il a eu son essai et puis voilà, c'est parti et
251 voilà. Mais c'est parce qu'il était motivé, qu'on a recherché ensemble, qu'on a regardé et voilà
252 en deux ou trois rendez-vous c'était fait quoi.

253 **HG** : D'accord donc là, t'as fait en sorte de rendre la personne actrice ?

254 **E3** : Ah ouais, ouais. Bah ouais toujours. Mais je regarde avec eux, je recherche avec eux et je
255 leur explique pourquoi ça va marcher ou non. J'essaie toujours aussi de faire avec eux un cahier
256 des charges assez précis. Euh... Des fois c'est compliqué pour moi parce qu'il y a certains matos
257 que je ne connais pas bien. Voilà après c'est comme certains médecins disent, les gens vont sur
258 internet et ils voient plein de trucs mais vraiment plein, même des fois des trucs qui ne sont pas
259 vendus en France. Mais moi je leur dis toujours, « bah regardez, allez chercher », on va regarder
260 et puis de toute façon, ils sont toujours décisionnaires. Si jamais c'est pas vendu en France, je
261 leur dis "Bah le truc c'est que niveau SAV si ça casse il n'y aura rien, niveau remboursement il
262 n'y aura rien. Si c'est votre choix et que vous voulez acheter, on pourra pas essayer oui. Mais si
263 c'est votre choix et que vous voulez acheter bon bah allez-y, en soit on n'est personne pour vous
264 dire quoi faire. Nous le but c'est aussi que vous n'ayez plus besoin de nous aussi, plus besoin
265 du service donc si vous cherchez tout seul, c'est bien aussi".

266 **HG** : D'accord donc c'est dans le but qu'il s'autonomise aussi le fait de chercher seul ?

267 **E3** : Oui, c'est ça oui. Bah nous euh... C'est le principe du service, nous la base c'est ça, c'est de
268 les accompagner. Mais on n'est pas censé faire des accompagnements au long cours même si
269 on en fait parce que les maladies des gens évoluent et que ça devient plus compliqué. Mais si
270 on sent que ça va le faire, si la maladie n'évolue pas et qu'ils ont compris et qu'ils ont réussi à
271 mettre des volets ailleurs. Comme, par exemple, on sait qu'il y a la rééducation fonctionnelle,
272 où il peut aller de temps en temps, voir le médecin MPR, voir une ergo une ou deux fois par an.
273 Bon bah voilà, pour renouveler son fauteuil, voilà c'est suffisant. Si on sait qu'il y a l'assistante

274 sociale de secteur qui pourra l'aider, bah là on leur dit "bon bah voilà là, nous on sent que c'est
275 bon, vous pourrez continuer tout seul. C'est vraiment le principe du service. On va fonctionner
276 comme ça. Après il y a des gens qui ne sont pas du tout capable, c'est évident mais ... ceux qui
277 peuvent heu ouais. On fait au max avec eux. Heu on fait ça comme ça.

278 **HG** : Donc il y a un ... enfin vous les aidez à créer un réseau aussi alors ?

279 **E3** : Ouais, bah l'idée c'est ça c'est qu'ils ne soient pas que heu... en lien avec nous, le service
280 ou le monde du handicap donc nous, bah pour beaucoup on remet le médecin de rééducation
281 fonctionnelle dans la course parce que ils n'ont plus de suivi et ce qui est assez fantastique, heu,
282 et après c'est ouais heu, faire appel à d'autres services ailleurs ou à d'autres trucs qui peuvent
283 aider à ça ou à ça et voilà. Je sais que là j'ai une dame, heu, elle était accompagnée par le service
284 depuis 10-15 ans, tout allait bien voilà, on a renouvelé son fauteuil électrique puis elle n'avait
285 plus vraiment de demande, elle n'avait plus rien, on a dit : « ben écoutez, voilà vous vous sentez
286 comment là d'essayer toute seule ? ». Tout était mis en place, en fait elle avait sa curatelle, elle
287 avait ses activités régulière avec la délégation, elle avait la PCH transport pour aller au resto
288 tous les mois avec son mari. C'était caller en fait, c'était bien elle avait ce qu'il lui fallait et sa
289 vie était bien rodée voilà. Du coup le jour où il a fallu renouveler son fauteuil roulant manuel
290 ben on a dit que ça allait peut-être le faire juste avec le revendeur, c'est pas un truc trop
291 compliqué. Après on a aussi, enfin c'est en cours, on pense développer aussi un pôle-ressources
292 où les gens peuvent venir nous solliciter juste pour un petit truc comme ça mais c'est jamais un
293 petit truc en général quand ils arrivent. Mais voilà.

294 **HG** : Ils peuvent revenir après si jamais ils avaient décidé d'arrêter l'accompagnement parce
295 que, comme cette dame, il n'y a pas forcément besoin, ils peuvent quand-même revenir s'il y a
296 un problème.

297 **E3** : Ouais c'est ça. Donc c'est ça qui rassure et qui fait qu'ils peuvent sortir. Et cette dame-là
298 ma directrice s'est engagée à ce que j'y retourne et j'y suis retournée et ça m'a pris heu un mois
299 heu puis voilà, elle a un nouveau fauteuil manuel, elle est contente et puis voilà c'est bon.

300 **HG** : Les argumentaires des fois ils les font seuls aussi ? Quand, il y a enfin quand ils veulent,
301 enfin avec la PCH ...

302 **E3** : Ben non, c'est ça où ça manque heu... mais clairement cette dame-là c'était un fauteuil
303 manuel basique donc heu...

304 **HG** : Elle allait l'acheter elle-même.

305 **E3** : Elle a l'acheté, sécu, mutuelle et c'est passé et puis heu... et elle a une curatelle derrière
 306 donc je savais que la curatelle pouvait faire le dossier, j'ai fait l'argu du coup, mais voilà ceux
 307 qui sortent ou autre heu ben c'est qu'ils faut qu'ils retournent vers les services hospitaliers, la
 308 rééduc. Bon moi je dis X (*ville*) comme c'est là-bas que je suis. C'est les ergo de X qui me le
 309 trouvent et puis voilà. C'est comme ça ou l'ergo de X ou l'ergo d'ailleurs, enfin ceux où je sais
 310 quoi, et puis voilà donc elle vient et ... voilà... C'est ce qui est toujours compliqué, il faut l'argu
 311 donc heu... on est un peu... si on veut avoir des gros trucs, on sait très bien qu'on ne fera pas
 312 quoi. On ne lâchera pas.

313 **HG** : Ok. Après je me demandais est-ce que toi tu vois une différence quand tu incites la
 314 personne à ce qu'elle s'implique toute seule pour un changement comme ça, quand tu lui dis :
 315 « Là je sens que vous êtes capable de vous débrouiller pour ça. » Est-ce que tu vois une
 316 différence quand c'est la personne qui le fait seule, quand quand elle fait les démarches seule
 317 ou quand c'est une personne qui essaie de le faire au maximum plus avec heu, en étant
 318 accompagnée ?

319 **E3** : Heu... C'est un peu dur parce qu'il n'y a pas grand monde qui est capable de le faire seul.
 320 Heu ... C'est plus sur des petits choix tu vois, par exemple une dame se prenait la tête sur le
 321 choix du robinet dans la salle de bain. Heu.. je lui ai envoyé plein de mails en lui disant : « On
 322 a trouvé ci, on a trouvé ça. » et elle « Non, non, non, non, non non, non. » et puis elle en fait
 323 elle a croisé quelqu'un qui s'y connaissait un peu en robinetterie qui lui a dit : « Ce modèle-là
 324 ça sera bien pour toi. » Je lui ai donné mon avis mais elle voulait celui-là, elle voulait celui-là,
 325 et je sais que du coup elle pourra, ben elle va l'accepter beaucoup plus facilement ce robinet-là
 326 même si ... de toutes façons tous les robinets qu'on aurait trouvés pour elle, ça aurait été
 327 compliqué mais du coup c'est elle qui l'a choisi donc elle va plus accepter celui-là., ça va être
 328 plus facile. Après heu... C'est plus sur ça en fait, quand c'est eux qui font, qui prennent leur
 329 décision, ben c'est aussi leur décision donc du coup le problème, s'il y a un problème, c'est
 330 parce que c'est leur choix, ils ne peuvent pas venir te dire : « Ah oui mais vous m'avez mis ça,
 331 c'est trop nul ». Des fois on entend : « On m'a mis ça à l'hôpital, on m'a mis ça machin. On
 332 m'a mis ça et puis ce n'est pas bien. » Ben du coup quand les gens ils ont choisi leur truc tout
 333 seul et qu'ils ont fait leur choix et ben ils ont fait leur choix en conséquence et ils savent que,
 334 bon on sait que ce ne sera jamais nickel, c'est impossible mais du coup ils acceptent mieux cette
 335 petite part de heu ... de ben, d'imparfait parce que là le choix vient d'eux.

336 **HG** : Ok et heu... Est-ce que quand il y a un refus comme pour cette dame par exemple pour
 337 le robinet, est-ce que tu arrives à identifier d'où cela vient ? Les facteurs qui pourraient faire
 338 obstacle à ces changements ?

339 **E3** : Heu ouais, le coût, heu... la complexité de la technique ou de la réalisation des choses,
 340 heu... le fait de ne pas avoir essayé et l'aspect esthétique ou le fait que cela fasse « handicapé ».

341 **HG** : Ah oui, ok.

342 **E3** : J'avais eu un peu avec le monsieur pour son fauteuil électrique, les assistances à la
 343 propulsion, « c'est un truc de fainéant ton truc », moi « ok c'est un truc de fainéant donc
 344 j'annule », j'aurais réussi à lui mettre ça. C'est pas possible quoi.

345 **HG** : Oui, il trouvait ça stigmatisant ?

346 **E3** : Oui, oui. Mais c'est des trucs où des fois je heu... Lui il a fallu choisir la couleur des
 347 rayons de ses roues et de choisir l'ordre. Et au bout d'un moment moi je lui ai dit : « Ecoutez
 348 heu...là on sort carrément du cadre de mon boulot, choisir la couleur vos rayons et choisir dans
 349 quel ordre on les met, là, clairement, vous vous débrouillez, voyez directement avec le
 350 revendeur ». Là c'est qu'esthétique quoi, mais c'était hyper important pour lui. Je lui ai dit :
 351 « Il n'y a pas de soucis, je veux bien que cela soit hyper important pour vous mais je ne vais
 352 pas mettre dans l'argumentaire que vous voulez des couleurs et dans quel sens. ». Non mais
 353 après arriver à ce stade-là, je suis honnête, c'est ce que je dis un peu tout le temps. Il veut déjà
 354 un fauteuil bleu. Clairement ça, c'est la dernière étape pour moi, parce que si on en est au choix
 355 de la couleur c'est que le reste est bon. Voilà. Mais c'est important. C'est hyper important pour
 356 eux et nos représentations à nous c'est carrément différent. Bah le monsieur qui est en fauteuil
 357 électrique, je lui ai dit en rigolant un peu sur la blague parce que cela marche bien avec lui :
 358 « Je suis sûre un jour vous allez passer plus de temps dans l'électricité que dans le manuel ! »
 359 et du tac au tac il m'a répondu : « Ben non je ne vais jamais trouver de femme si je suis en
 360 électrique. ».

361 **HG** : Ah oui, c'est les représentations.

362 **E3** : C'est les représentations, c'est lui comment il voit le handicap, comment il voit le truc :
 363 « moi je suis un para actif, j'ai les épaules complètement en vrac d'avoir eu de grosses
 364 opérations mais je suis un para actif ». Voilà moi je ne le vois pas comme ça mais lui il se voit
 365 comme ça. Bon bah faut que je fasse avec quoi.

366 **HG** : Oui... et heu ... donc la personne aussi, elle aussi comment elle se perçoit en fait.

367 **E3** : Ouais. C'est ça, c'est sur les représentations, sur « comment je suis » et comment elle voit
368 son handicap et comme elle accepte, enfin... on le voit bien moi c'est surtout... je suis avec
369 des personnes qui vieillissent pour certains, des IMC qui perdent des capacités et puis d'un
370 coup voilà ils te disent : « Et moi on ne m'avait jamais dit que je serai comme cela ! Pourquoi
371 je n'arrive plus à parler ? Moi on ne m'avait jamais dit, on ne m'avait jamais dit heu... ». Oui
372 il y a plein de trucs comme ça quoi. Heu ... Comment elle se perçoit et comment les autres la
373 voient aussi. « Ah on me dit que je suis carrément plus de travers depuis que je suis dans ce
374 coussin-là... On me dit que si j'ai des escarres c'est à cause de coussin », voilà. Il y a pas mal
375 de ça aussi parce que eux ils sont quand-même heu... souvent il y a quand-même du monde
376 autour donc heu... tout le monde y va de son avis.

377 **HG** : Oui donc l'avis de l'entourage, de l'équipe, des amis.

378 **E3** : Oui, oui. Donc heu ...

379 **HG** : Donc là il y a des informations, des éléments particuliers auxquels tu fais attention pour
380 heu, qui concernent plutôt l'aide technique, enfin l'aménagement, etc, comme l'aspect
381 esthétique, le coût, heu... la représentation que la personne peut avoir dessus mais est-ce qu'il
382 y a des informations particulières auxquelles tu fais attention, que tu recueilles mais qui
383 concernent plus la personne ?

384 **E3** : Heu ... Bah ça c'est toujours un peu autant, heu ... Ce n'est pas toujours moi qui recueille
385 ces informations-là. Heu ... ça peut être avec des collègues ou autres, on connaît super bien,
386 leurs habitudes de vie, leur entourage, les activités qui leurs plaisent, heu, on est assez vite au
387 clair là-dessus et du coup...et on partage les infos. Des fois c'est eux qui me disent et des fois
388 je sais des choses parce qu'ils en ont parlé avec des collègues et du coup on peut ramener ça,
389 voilà. On est soumis au secret mais c'est un secret partagé donc heu... Ce sont des informations
390 recueillies sur plusieurs rendez-vous. Bon il y a des rendez-vous de rencontre, ça permet
391 forcément de faire connaissance, d'avoir un minimum de confiance, une alliance, et voilà pour
392 qu'ils adhèrent, qu'ils échangent. Là tu lâches un peu des trucs sur toi parce que sinon tu vois
393 bien qu'ils ne vont jamais rien te dire.

394 **HG** : D'accord. Quand tu veux évaluer qu'est-ce que tu utilises comme moyen, comme outil ?
395 Quand tu veux évaluer ces informations ? Enfin les recueillir, sur tout ce qui est habitudes de
396 vie, su l'entourage, etc.

397 **E3** : D'abord j'utilise les entretiens, d'abord on prend le temps de discuter, on fait un petit récap
398 et de toutes façons j'ai pas mal d'infos déjà de base quand les gens arrivent chez nous parce
399 que, soit ma chef soit l'assistante sociale sont allées chez les gens et ont déjà recueilli un bloc
400 d'informations. Qui s'est servi d'aides humaines, combien il y en a, quand est-ce qu'elles
401 passent ? Voilà, nous on va plus aller chercher des petites infos. Le seul truc qu'on ne recueille
402 pas c'est les infos médicales parce qu'on n'est pas en service médicalisé mais des fois c'est
403 compliqué pour nous donc on a ce que les gens nous donnent et ce que les gens ont.

404 **HG** : D'accord.

405 (Silence)

406 **E3** : Donc ce qui peut être très compliqué pour nous donc des fois c'est qu'on est obligé d'aller
407 sur l'hôpital avec les gens parce qu'on ne peut pas aller demander des choses sans eux.

408 **HG** : D'accord. Donc tu ne peux pas faire de bilan de préhension, des choses comme ça par
409 exemple ?

410 **E3** : Si, si ça je peux le faire. Mais avoir des infos sur l'évolution d'une scoliose ou ... il faut
411 aller à l'hôpital mais clairement on n'a pas de bilan normé. Et dans le service, vu qu'on est chez
412 les gens on leur fait : « Montrez-moi ! ».

413 **HG** : Des bilans maison surtout ?

414 **E3** : Oui ou beaucoup d'observation, d'entretien parce que ben il n'y a rien de normé sur la
415 mise sur la mise en place d'un fauteuil-roulant électrique par exemple c'est chacun sa sauce,
416 chaque médecin, chaque hôpital, chacun son truc. Pareil sur l'aménagement du domicile tu ne
417 peux rien faire de normé. C'est « montrez-moi, décrivez-moi » et on va clairement chercher les
418 infos chez tout le monde et on recoupe.

419 **E3** : Parce qu'il y a ce qu'on dit, ce qu'on ne nous dit pas. Et voilà.

420 **HG** : Tu peux faire des visites à domicile ?

421 **E3** : Je fais que ça.

422 **HG** : Ah oui ok.

423 (Silence)

424 **E3** : Les gens viennent très rarement au bureau, je suis tout le temps à domicile.

- 425 **HG** : Ok. Bon au moins t'es directement dans le milieu écologique.
- 426 **E3** : Bah ouais c'est pour ça. Ben ce qui des fois est compliqué, parce que par exemple "ah bah
427 là j'ai quelque chose qui est cassé", bon bah moi j'ai deux clés Allen dans mon sac. Bon ben "je
428 peux rien faire pour vous", à un moment nous on est un service d'accompagnement à la vie
429 sociale, on a nos limites aussi. Des fois c'est compliqué quoi.
- 430 **HG** : D'accord. Après est-ce qu'il y a des éléments que tu analyses en particulier, que tu
431 observes en particulier ?
- 432 **E3** : Ben ça dépend de la demande des gens en fait. Clairement euh... Attends... Euh... ça
433 dépend clairement de la demande et de ce qu'ils vont demander en fait, donc là j'ai pas de truc
434 précis.
- 435 **HG** : D'accord. Donc tu intervies vraiment que quand il y a une demande ?
- 436 **E3** : Ça arrive que j'intervienne quand il n'y avait pas vraiment de demande, bah là je reviens
437 au cas que je disais tout à l'heure. C'est soit il y a quelque chose qui émerge et on en fait quelque
438 chose soit il se passe rien et ils ont rien à me demander. Bon même si les collègues me parle
439 d'un besoin, que moi je vais essayer de travailler, je vais y aller et je vais commencer à poser
440 des questions... Bah si on voit que des fois c'est un peu long.... Ouais moi ça m'est arrivée une
441 fois, il y avait pas de demande, et c'est moi qui me suis rendu compte qu'il y avait un souci.
442 C'était un monsieur hémiparétique qui conduit sans les pédales inversées et euh... l'hémiparésie
443 elle date, ça fait au moins 30 ans, du coup au début il avait un peu de mobilité, il conduisait
444 avec son pied droit sauf que là les amplitudes sont quasiment nulles, quasiment zéro donc en
445 fait quand il accélère, et qu'il freine il fait une flexion de hanche quoi. Euh donc voilà. Quand
446 on avait fait l'entretien, j'avais demandé : "Est-ce que votre voiture est adaptée ?". Bah oui il y
447 avait boîte auto, boule au volant, j'avais pas trop cherché plus d'informations parce que j'étais
448 pas trop sûre de moi. Et en fait un jour, j'ai été amenée à conduire sa voiture, et là je lui ai dit :
449 "non mais attendez Monsieur votre voiture les pédales sont pas inversées". Et lui : " Ah bah
450 non j'ai jamais eu". Je lui demande : "Et c'est pas gênant ?". Alors au début c'était " non" et puis
451 après avec les collègues on a reposé la question et puis là, ça y est, il s'est rendu compte
452 qu'inverser les pédales, bah ouais en fait ça serait carrément mieux pour lui. Des fois ça arrive
453 qu'il n'y ait pas de demande, mais du coup on y va encore plus en douceur. On va pas dire non
454 c'est pas possible, c'est n'importe quoi vous pouvez pas conduire comme ça. Clairement là je
455 me serais pris un râteau. J'insiste pas. Après sur les trucs comme ça il y a aussi le rappel à la

456 loi. Si l'assurance se rend compte par exemple qu'il a perdu autant que ça au niveau du pied et
457 qu'il a un accident, ils vont dire que c'est de sa faute et qu'il n'a pas fait l'aménagement de
458 permis. En France, le système est pas cool pour ça, parce que c'est aux gens d'y aller tout seul
459 pour faire les démarches donc c'est un peu compliqué. Mais ouais quand il y a pas de demande
460 c'est ça... Soit les gens te disent oui je sais soit tu ramènes la loi, ou le risque pour les autres
461 aussi. Si par exemple le service infirmier me dit qu'ils ne vont plus venir parce qu'il n'y a pas
462 de lève-personne, bon bah là des fois la personne va réagir parce qu'elle tient compte des autres.
463 Il faut être un peu pédagogue, expliquer, prendre le temps, y revenir quoi. Lui là, ça fait un an
464 et demi qu'il a ses pédales normales, bon ben ça prend du temps, je veux pas faire plus vite.
465 Tant pis, il est comme ça, il est comme ça.

466 **HG** : Donc ça veut dire qu'il conduit avec le membre lésé qui n'a plus d'amplitude ?

467 **E3** : Oui.

468 **HG** : Mais comment il fait ?

469 **E3** : (rires) et bah c'est la hanche qui bouge, c'est pas le pied qui fait le mouvement. Il se lève,
470 il fléchit la hanche, il repose, il se lève, il fléchit la hanche, il repose. Après il a vu ma tête et
471 moi je faisais "Haaan ! Mais ça doit être fatiguant !". J'exagérais un peu. C'était pas dans le sens
472 : "Ah mais ça va pas la tête. Vous êtes complètement irresponsable.". Mais plutôt dans le sens :
473 "Ah mais pour vous ça doit être difficile non ? C'est fatigant ? Mais vous vous êtes jamais fait
474 peur ? Si vous devez freiner d'urgence comment vous faites ?". Voilà il y a aussi des fois bah...
475 Ramener la situation sur eux et ne pas les infantiliser. En ramenant comme ça, les gens se
476 disent : « Ouais c'est vrai, je me suis fait peur une fois » et on y arrive doucement.

477 **HG** : Mmh. D'accord.

478 **E3** : En ramenant comme ça, ça a plus de sens pour elle. Après dans tous les cas il faut que ça
479 ait du sens pour la personne, il faut que les gens soient prêts, qu'ils aient envie. Il y a des trucs,
480 ils ont pas envie d'en arriver là, parce que c'est reconnaître que leur handicap évolue, c'est plus
481 compliqué. Voilà, c'est comme tout le monde, c'est l'équivalent de ma grand-mère de 82 ans
482 qui ne veut pas avoir de lunettes parce que ça fait vieille alors qu'elle est déjà vieille. Mais bon
483 c'est purement humain quoi. C'est toujours passer le cap, mais bon ça, ça concerne les
484 représentations et c'est comme chez tout le monde, tout le monde a ses représentations.

485 **HG** : Oui. Ok euh...bah je pense qu'on a fini.

- 486 **E3** : Ok j'espère que ça t'aura aidé.
- 487 **HG** : Oui merci beaucoup.
- 488 **E3** : Il n'y a pas de quoi.
- 489 **HG** : Et merci pour le temps que tu m'as accordé.
- 490 **E3** : C'est normal et bon courage pour la suite et la retranscription.
- 491 **HG** : Merci, bonne journée.
- 492 **E3** : Merci à toi aussi. Au revoir.
- 493 **HG** : Au revoir

Annexe 8 : tableau de synthèse de l'analyse thématique

Thème	Sous-thèmes	E1	E2	E3
Rôles de l'ergothérapeute	L'apport de moyens de compensation	<p>« Je peux avoir plusieurs rôles en fonction de comment cette modification se passe. » (L68-69) ;</p> <p>« des aides-techniques, des lits-médicalisés à hauteur variable » (L79-80).</p>		
	L'évaluation	<p>« on va évaluer les personnes » (L83) ;</p> <p>« on retrouve beaucoup d'éléments du MCRO dans notre démarche. » (L528)</p>	<p>« d'évaluer les choses en amont, d'être capable de savoir si ce changement peut amener des choses positives pour la personne, si psychologiquement la personne est capable de supporter ce changement dans son quotidien. » (L54-56) ;</p> <p>« bilans validés, ni de questionnaires validés » (L284) ;</p>	<p>« on commence à essayer d'utiliser des outils assez librement inspirés de la MCRO. » (L221)</p>

			« Dans l'engagement au cours de modification d'activités, c'est en discutant en fait, en entretien » (L285).	
	L'accompagnement	« on se trouve à la source de la demande donc on accompagne tout le processus de changement de l'environnement. [...] Et en même temps le processus de changement de l'activité parce que si on part d'un fauteuil roulant, il y a en même temps l'activité « se déplacer » qui va changer complètement d'aspect » (L84-89)	« notre rôle c'est d'accompagner tout ce changement » (L67)	« nous la base c'est ça, c'est de les accompagner » (L266-267) ; « un rôle de conseil, de réassurance face au changement et un peu aussi un rôle de protection » (L60-61).
L'analyse de la situation par l'ergothérapeute	L'analyse de la personne	« la culture », « la spiritualité », « l'origine » et « l'ethnie. » (L530)		
	L'analyse de l'environnement	« on pose la question quand on intervient : « Qui s'inquiète pour		

		<p>vous ? » » (L340) ;</p> <p>« on prend en compte tout le système » (L118) ;</p> <p>« leur rôle est super important au niveau du système familial » (L346) ;</p> <p>« son rôle, sa position n'est pas anodine » (L350).</p>		
	L'analyse des activités	<p>« Quelle activité est la plus importante pour vous ? Est-ce qu'avant de parler du travail vous voulez qu'on parle de la maison ? Est-ce que vous avez besoin d'aménagement ? » (L505-507) ;</p> <p>« on repriorise » (L505) et « en même temps on questionne toujours. » (L507-508)</p>	<p>« si leurs activités sportives correspondent aussi toujours à leurs attentes, si ça ne les fatigue pas trop, s'ils prennent toujours du plaisir dans ce qu'ils font etcetera. » (L286-289).</p>	<p>« on commence à essayer d'utiliser des outils assez librement inspirés de la MCRO. Mais avec la cotation de l'importance et du niveau de réalisation des activités » (L220-221).</p>
	Des mises en situations et des essais	<p>« on vient pour qu'elle fasse des essais de fauteuil, on essaie de voir avec elle ce qui irait le mieux » (E1, L388)</p>	<p>« mise en situation de vie quotidienne » (E2, L303)</p>	<p>« ça m'est déjà arrivé d'aller au simulateur de la MDPH de X (ville) pour faire essayer aux gens,</p>

				pour visualiser, pour mesurer » (E3, L184)
La posture de l'ergothérapeute	Ne pas s'imposer	« on n'insiste pas » (L121), « Ne pas imposer. » (L225)	« On les force jamais à faire quelque chose » (E2, L95), « On ne leur impose pas » (E2, L129)	« J'insiste pas » (E3, L455)
	Donner du temps au temps	« dans son temps à elle. En fait c'est ça qui est super important pour nous c'est de respecter le temps de la personne, d'attendre que ça soit elle qui nous appelle » (L93-94)	« ils reviennent vers nous un peu plus tard, ça prend un peu plus de temps mais c'est beaucoup plus facilitant dans le travail derrière qu'il faut effectuer » (L83-84) ; « on leur laisse un peu de temps pour qu'ils soient engagés, volontaires dans la réalisation de ces activités-là » (L127-128).	« leur laisser le temps de cheminer, leur laisser le temps que ça vienne d'eux » (L63-64).
	Communiquer	« on répond à des questions » (L98) ; « On en parle. On dit ce qu'on pense » (L146-147) ; « Si c'est un « non » catégorique, bah	« on peut leur conseiller » (L129) ; « ça peut être un peu de négociation aussi. » (L133) ;	« j'ai juste écouté ses besoins, lui, je l'ai vraiment laissé venir » (L113-114).

		dans ces cas-là, nous on veut savoir pourquoi. » (L177).	« de leur faire accepter l'idée » (L145).	
	Les difficultés liées à la posture	« Ah quand même c'est dommage, moi je connais une solution ». Tu vois cette position un peu de sachant. Euh...qu'on peut pas trop...qu'on essaie de faire taire mais qu'on peut bah trop renier non plus » (L218-220) ; « c'est difficile de gérer la frustration parce que des fois t'as des solutions qui sont toutes faites » (L229).		« il y a des trucs qu'il admettra à ma collègue mais qu'il n'admettra jamais devant moi parce qu'elle est plus proche de son âge. » (L158-160).
La place de la personne	La personne au centre de l'intervention	« je pense vraiment qu'on vient chercher la personne, on vient l'aider avec la relation, on vient faire tiers avec les aidants, on vient aider la personne à s'exprimer, on la recentre toujours au milieu de la situation. On s'adresse à la personne. On fait de l'accompagnement	« la personne est bien plus mise au centre des décisions qu'elle prend pour ses projets, pour ce qu'elle souhaite qu'on travaille pour elle sur l'année. » (L201-202).	

		t. » (L409-411) ; « On est centré sur la personne, sur les sources de motivation, sur les activités, sur l'environnement, on mélange tout ça » (L529-530).		
	La personne a la parole	« On a une proximité avec les gens qu'on accompagne et ça leur permet de s'autoriser à dire non à leur médecin, à dire non à leur proche » (L419-420) ; « Autoriser la personne à se dire que c'est sa décision, que c'est ça ce qu'elle veut et que si les autres ne sont pas d'accords c'est comme ça » (L421-423).		
	La personne actrice	« à reprendre leur rôle, leur statut de personne et pas seulement être une personne aidée » (L420-421) ; « j'ai l'impression qu'avant qu'on intervienne, parfois les personnes ne sont pas dans cette position et sont plutôt dans la démarche de se laisser porter. » (L423-424) ;	« on essaie de les responsabiliser au maximum, de les accompagner quand il faut mais de leur faire faire au maximum tout seul » (246-247).	« nous c'est toujours à la demande, on part des projets personnalisés » (L218-219) ; « Mais moi je leur dis toujours, « bah regardez, allez chercher »,

		<p>« C'est vraiment la personne qui est demandeuse. » (L121-122) ;</p> <p>« on intervient uniquement à leur demande à eux. » (L72) ;</p> <p>« on essaie de voir avec elle ce qui irait le mieux, ce qui lui convient le mieux, elle participe au cahier des charges » (L389) ;</p> <p>« on motive à fond » (L217) ;</p> <p>« On est attentif à la source de la motivation de la personne. » (L489).</p>		<p>on va regarder et puis de toute façon, ils sont toujours décisionnaires » (L259-260) ;</p> <p>« Si je sens qu'ils sont capables d'appeler, d'expliquer, je leur dis "allez-y, faites, appelez, expliquez, c'est vous qui choisissez, moi je vous donne des dispos et puis vous voyez". Si je sens que les gens sont capables de gérer seuls, je les laisse gérer. » (L230-232) ;</p> <p>« J'essaie toujours aussi de faire avec eux un cahier des charges assez précis » (L255-256).</p>
--	--	---	--	---

<p>Les freins à l'engagement de la personne</p>	<p>Les représentations</p>	<p>« il y a toutes les représentations et ça dépend vraiment des représentations de la personne » (L175-176).</p>	<p>« des limitations dans leur vision des choses. Par exemple, la vision d'un fauteuil-roulant électrique, ça peut être difficile pour la personne de se dire « je vais être sur un fauteuil-roulant électrique » donc ça veut dire « je vais être plus handicapé que les autres » » (L136-138) ;</p>	<p>« C'est les représentations, c'est lui comment il voit le handicap, comment il voit le truc : « moi je suis un para actif, j'ai les épaules complètement en vrac d'avoir eu de grosses opérations mais je suis un para actif ». Voilà moi je ne le vois pas comme ça mais lui il se voit comme ça. Bon bah faut que je fasse avec quoi. » (E3, 362-365).</p>
	<p>Les leviers négatifs</p>	<p>« Ce qui est difficile c'est vraiment de trouver les bons leviers de motivation, d'acceptation, des leviers positifs et d'essayer un peu de faire oublier ou en tout cas de... Non, pas de se faire</p>		

		oublier, mais de rendre négligeables les leviers négatifs, les représentations, les préconstruits et cetera » (L231-234).		
	La fatigabilité		<p>« On peut leur demander plus de participation mais forcément eux ça va leur demander peut-être plus de temps, plus d'effort » (L64) ;</p> <p>« Il y a un changement d'habitude donc plus par rapport à la fatigabilité, il faut pas que la réalisation d'une nouvelle activité impacte le reste de leur journée par exemple » (L103-104).</p>	

Résumé

Les adultes en situation de handicap moteur peuvent rencontrer des changements d'occupation dans leur vie quotidienne induits par les préconisations de l'ergothérapeute.

Cette recherche vise à comprendre, à travers les perceptions des ergothérapeutes, comment ils tiennent compte de l'identité occupationnelle d'une personne adulte en situation de handicap moteur pour permettre son engagement dans un changement d'occupation.

Par le biais d'une méthode clinique, des entretiens ont été réalisés avec trois ergothérapeutes pour mieux percevoir ce phénomène.

Les résultats, traités par une analyse thématique, mettent en lumière le fait que les ergothérapeutes évoquent des indicateurs de l'identité occupationnelle comme les facteurs personnels, l'environnement humain, le vécu occupationnel et le sens donné aux occupations.

Mots-clés : Ergothérapie, changement, adultes, situation de handicap moteur, engagement occupationnel, identité occupationnelle

Abstract

Adults with physical disabilities may experience changes in occupation in their daily lives induced by the recommendations of the occupational therapist.

This research aims to understand, through the perceptions of occupational therapists, how they consider the occupational identity of an adult with a motor disability to enable their engagement in a change of occupation.

Through a clinical method, interviews were conducted with three occupational therapists to better understand this phenomenon.

The results, treated by a thematic analysis, highlight the fact that occupational therapists refer to indicators of occupational identity such as personal factors, human environment, occupational experience and the meaning given to occupations.

Keywords : Occupational therapy, change, adults, physical disabilities, occupational engagement, occupational identity