L'ergothérapeute face au vieillissement des résidents et de leurs aidants naturels en MAS/FAM

Valérie Gallice

▶ **To cite this version:**

Valérie Gallice. L'ergothérapeute face au vieillissement des résidents et de leurs aidants naturels en MAS/FAM. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-02866256

HAL Id: dumas-02866256

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02866256

Submitted on 12 Jun 2020

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

Ecole des Sciences de la Réadaptation

Formation Ergothérapie

Valérie SCHMITT

Epouse GALLICE

Dossier U.E 6.5 :

Mémoire d'initiation à la recherche

Le 18 Mai 2020

L'ergothérapeute face au vieillissement des résidents et de leurs aidants naturels en MAS/FAM

Sous la direction de M. PAVE Julien et de Mme VASSALO Anne

Diplôme d'Etat en ergothérapie

Remerciements :

Ce travail d'initiation à la recherche est l'aboutissement de trois années de formation à l'Institut de Formation de Marseille.
Je souhaite remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Tout d'abord, je tiens à remercier M. Julien PAVE, mon directeur de mémoire qui a su m'apporter de précieux conseils méthodologiques. Je souligne sa disponibilité, sa bienveillance qui ont été un soutien.
Je remercie Anne VASSALO, ma référente professionnelle du mémoire qui m'a permis de découvrir le rôle de l'ergothérapeute en MAS. Merci pour le regard professionnel et les conseils apportés tout au long du travail de la recherche.

Je remercie tous les ergothérapeutes qui ont contribué à l'élaboration de ce mémoire en participant aux différentes enquêtes.

Je remercie tous les ergothérapeutes qui m'ont accompagné lors des stages sur ces trois années. Votre accompagnement a permis de me faire découvrir le rôle de l'ergothérapeute face à différents publics. Ces stages m'ont aidé à évoluer dans ma posture professionnelle et ma pratique.

Je remercie l'équipe pédagogique de l'IFE de Marseille qui nous a proposé une formation de qualité. Merci pour votre disponibilité et votre accompagnement.

Je remercie mon mari et ma fille pour leurs présences, leurs sacrifices et leurs soutiens apportés pendant ces trois années.
Je remercie ma famille pour leurs encouragements et leur investissement dans cette aventure. Merci particulièrement à mes parents qui se sont impliqués dans la relecture du mémoire.

Je remercie les personnes de ma promotion qui ont rendu cette formation géniale. Je tiens à remercier particulièrement Ombeline pour sa présence importante et son soutien tout au long de la formation ainsi que pendant le travail du mémoire.

Table des matières

1. Introduction……..1
1.1 Le contexte……1
1.2 Le thème général……...2
1.3 Les enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique……..4
1.4 La revue de littérature……...6
1.5 L'enquête exploratoire……13
1.6 Question initiale de recherche……23
1.7 Le cadre de référence……..24
1.7.1 Le modèle systémique……25
1.7.2 La communication……..29
1.7.3 Le concept d'engagement……...33
1.8 Question et objet de recherche 37
2. Matériel et Méthode……38
3. Résultats……45
3.1 Les données descriptives……45
3.2 Les données textuelles……46
4. Discussion des données……...53
4.1 Interprétation des résultats……..54
4.2 Elément de réponse à l'objet de recherche……..57
4.3 Critique du dispositif de recherche et discussion autour des résultats……57
4.4 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle……..58
4.5 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle……59
4.6 Perspectives de recherche à partir des résultats et ouverture vers une nouvelle question de recherche……...60
5. Bibliographie……..62
6. Annexes……..66

1. Introduction

1.1 Le contexte

L'ergothérapie est un métier qui s'exerce auprès de plusieurs types de populations (personnes âgées, adultes, enfants). Son champ d'action est large car ce métier peut être pratiqué pour la rééducation, la réadaptation et la réhabilitation de ces populations.

La formation d'ergothérapeute permet, par le biais des stages, de venir à la rencontre de ces différents aspects qui caractérisent la profession. Mon deuxième stage effectué en MAS[1], m'a permis d'expérimenter la pratique du terrain. J'ai été en contact avec les résidents, ainsi qu'avec les familles qui ont souvent un rôle d'aidant. Selon l'institut dans lequel l'usager est accueilli, l'entourage familial a une place plus ou moins importante. En effet, en MAS, la plupart des résidents sont internes la semaine et rentrent chez eux le week-end ainsi que pendant les vacances scolaires.

A travers ce stage, j'ai rencontré des familles en difficultés psychologiques et physiques concernant l'accompagnement de leur proche en situation de handicap. Plusieurs difficultés ont été émises de leur part au sujet de l'accompagnement à domicile, qui devient de plus en plus compliqué au fil du temps. Diverses inquiétudes sont présentes par rapport au vieillissement de leur proche ou à leur propre vieillissement. Bien d'autres craintes ont été exprimées. En MAS, par exemple, certains résidents avaient conscience que la prise en soin par leur famille devenait de plus en plus difficile. Ceci leur crée des inquiétudes pour leur avenir. Leur famille est un point de repère qui joue un rôle important dans leur équilibre psychologique. Cet équilibre est souvent fragile, facilement perturbé et a des conséquences sur leur état de santé.

Les ergothérapeutes exerçant leur profession dans des lieux de vie, du fait du lien important qu'ils entretiennent au quotidien avec les résidents, ont une position privilégiée pour percevoir les difficultés des familles et des résidents, liées à leur vieillissement. Ce sujet m'a particulièrement intéressé et a soulevé de nombreuses questions. Comment accompagner au mieux à la

[1] Maison d'Accueil Spécialisée

fois les familles et les usagers ? Les membres des familles qui s'occupent de leur proche en situation de handicap sont appelés aidants naturels. Est-ce que cette problématique est prise en compte au niveau des instituts et au niveau de la politique de santé ? Existe-t-il déjà des solutions ?

En stage, j'ai été confrontée à une réalité de terrain dont je n'avais pas conscience. Certains aidants naturels avançant en âge constataient les difficultés de plus en plus présentes à s'occuper de leur proche en institut et exprimaient des craintes face à l'avenir. D'autres aidants naturels rencontraient des difficultés par rapport au vieillissement de leur proche en situation de handicap vieillissant. Ces retours des familles m'ont permis de découvrir un volet que la formation théorique d'ergothérapie n'aborde pas : la problématique du vieillissement des résidents en institut et des familles.

1.2 Le thème général

Le postulat qui découle de cette réflexion suite au stage et aux lectures réalisées est le suivant : Le vieillissement des aidants naturels et des personnes en situation de handicap est une difficulté pour les deux acteurs.

De ce postulat en découlent plusieurs thématiques : le vieillissement de personnes en situation de handicap à domicile ; le vieillissement de personnes en situation de handicap en lieu de vie (MAS, FAM[2]) ; le vieillissement des aidants naturels ; la prise en soin des personnes en situation de handicap vivant en institut.

Par rapport aux situations rencontrées en stage, réalisé en MAS, le thème traitera du vieillissement des aidants naturels et de leur proche en situation de handicap résidant en MAS/FAM, en France.
Les champs disciplinaires choisis sont l'éthique par rapport à la déontologie et la morale liées à la relation soignant/soigné et à l'accompagnement des familles ; la démographie au vu de

[2] Foyer d'accueil médicalisé

l'espérance de vie qui augmente ; la santé publique à l'échelle nationale, notamment les lois, décrets et moyens mis en place.

La problématique qui en découle est la suivante : Comment un ergothérapeute en MAS/FAM, peut-il accompagner l'aidant naturel et son proche en situation de handicap face au vieillissement ?
A présent, une explicitation terminologique des termes du thème va être faite :

- Aidants naturels : HAS[3] « Les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc »(1).

- Vieillissement : OMS[4] « Sur un plan biologique, le vieillissement est associé à l'accumulation d'une importante variété de lésions moléculaires et cellulaires. Au fil du temps, ces lésions conduisent à une réduction progressive des ressources physiologiques, à un risque accru de diverses maladies, et à une diminution générale des capacités de l'individu. Ce processus aboutit finalement à la mort. Ces changements sont fortement influencés par l'environnement et les comportements de l'individu »(2).

- Handicap : Loi du 11/02/2005 « 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 »(3).

---

[3] Haute Autorité de Santé
[4] Organisation Mondiale de la Santé

- MAS : La maison d'accueil spécialisée (MAS) propose un hébergement permanent à tout adulte handicapé gravement dépendant dont les capacités de décision et d'action dans les actes de la vie quotidienne sont altérées(4).

- FAM : Le foyer d'accueil médicalisé (FAM) est une structure d'hébergement qui accueille des adultes gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante ou d'un suivi médical régulier(5).

1.3 Les enjeux socio-économiques, professionnels, de santé publique

Par rapport à ce thème, il est important d'interroger la pertinence de cette étude. La résonnance du sujet va être étudiée afin d'identifier si le thème est une question socialement vive, ensuite l'utilité et l'enjeu seront également identifiés.

Question socialement vive :

Le thème choisi est un sujet d'actualité. En effet, la HAS a inclus dans son programme le sujet suivant : L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (chapitre 4 2015) (6).

Ensuite, l'ANESM[5] a établi la recommandation suivante « Le soutien des aidants non professionnels. Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapés. ». L'ANESM fait partie de l'HAS depuis 2018 (7).

Plus localement au niveau de la région, ARS PACA [6] a proposé dans le projet régional de santé 2018-2022 les deux axes suivants : Prendre en compte les besoins d'une population vieillissante ; Proposer une palette de réponses diversifiées aux personnes en situation de handicap (8).

Concernant l'utilité du thème, voici les différents axes répertoriés :

[5] Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux
[6] Agence Régionale de la Santé, Provence Alpes Côte d'Azur

1) Améliorer l'accompagnement des besoins des personnes handicapées vieillissantes (6).

2) Adapter l'intervention des professionnels (6).
3) Aider les institutions à s'adapter au mieux à cette évolution (9).
4) Accompagner les aidants naturels dans le processus du vieillissement aboutissant à terme à une rupture de l'accompagnement (10).

Les enjeux sont en lien avec l'utilité. En effet, ils sont justifiés par les axes d'utilités cités ci-dessus.
De l'axe n°1 découle les enjeux suivants :

- De santé publique par la promotion d'un besoin d'accompagnement spécifique en institut par rapport au vieillissement ;
- D'éthique par rapport à la juste posture à adopter en tant que soignant face aux personnes handicapées vieillissantes ;
- Politique suite aux dispositifs pensés, testés ou pas encore mis en place ;
- Economique car un accompagnement peut passer par un investissement matériel, et financier pour l'accès aux soins.

Pour l'axe n°2, il y a un enjeu professionnel lié à la formation spécifique des professionnels de santé sur le vieillissement des personnes en situation de handicap ;

Dans l'axe n°3, nous retrouvons un enjeu politique par rapport aux lois (par exemple celle de février 2005) qui peuvent être mises en place pour aider cette adaptation.
Un enjeu économique est présent car pour pouvoir appliquer les dispositifs, des fonds sont nécessaires (axe n°4).
Enfin pour le dernier axe, un enjeu démographique est présent dû au phénomène de vieillissement de la population. L'intervention des professionnels de santé est interrogée par rapport aux résidents vieillissants mais aussi à leurs aidants naturels qui peuvent être eux aussi vieillissants.

En résumé, les enjeux identifiés sont les suivants : politique, économique, de santé publique, professionnel, éthique et démographique.

1.4 La revue de littérature

Une revue de littérature a été réalisée grâce à plusieurs bases de données qui ont permis de recueillir des données probantes sur le thème choisi.

Les mots clés de recherche en français sont handicap, vieillissement, accompagnement, aidants naturels, polyhandicap, handicap moteur.
Les mots clés de recherche en anglais sont disabilities, aging, residential facilities, caregivers, occupational therapist. Les équations de recherche utilisées sont : « handicap ET vieillissement » ; « disabled AND aging ».

Les critères d'inclusion ont été les textes contenant les mots « vieillissement », « aidants naturels », « MAS ou FAM », « polyhandicap ». Ensuite, les textes parlant du thème de la recherche dans les pays étrangers pour enrichir les études françaises ont été inclus. Enfin, les textes écrits en anglais également ont été sélectionnés.

Les critères d'exclusion ont été les textes parlants d'EHPAD[7] car ce n'est pas le type d'établissement ciblé dans cette recherche. Ensuite, ceux traitant de la gériatrie, ne concernent pas les personnes en situation de handicap innée ou acquise. Les articles ne pouvant être téléchargés dans leur intégralité ont été exclus.
Les filtres des bases de données utilisés ont été les textes situés entre 2012 et 2019 pour obtenir des données les plus récentes possibles. En essayant avec des dates comprises entre 2012 et 2019, les résultats obtenus étaient trop peu nombreux.

Ces bases de données sont en lien avec les champs disciplinaires choisis pour faire la recherche. La plateforme CAIRN a été sélectionnée pour son approche psychologique afin de trouver des textes parlant des processus psychiques et des comportements de l'être humain. Ces notions peuvent aider à comprendre ce qui peut se passer chez les aidants naturels et les résidents vieillissants.

[7] Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

BDSP (Banque de données en santé publique), EM Premium (base documentaire dédiée aux établissements de santé) apportent des données plus spécifiques au niveau médical. A travers ces deux bases de données, le champ disciplinaire de la santé publique pourra être alimenté et notamment au niveau des recommandations du ministère de la santé face aux instituts accueillant un public vieillissant.
Summon, moteur de recherche des universités AIX-MARSEILLE et Sudoc qui s'étend à toutes les universités de France peuvent apporter des textes traitant du sujet d'initiation à la recherche. Elles permettent d'obtenir des études de divers champs disciplinaires, identifiées et classées comme données probantes par les universités.
Science Direct ainsi que Google Scholar seront plus des moteurs de recherches scientifiques qui permettent d'obtenir des études scientifiques sur le phénomène du vieillissement à la fois chez le sujet en situation de handicap et sur son aidant naturel.

Afin de synthétiser les textes trouvés en fonction des différentes bases de données utilisées et des équations de recherches appliquées, un tableau récapitulatif fera l'objet de l'Annexe 1**(Cf. Annexe1 p.66)**.
Les textes retenus sont au nombre de 3 dans CAIRN, 4 pour BDSP, 2 pour EM PREMIUM et 4 pour Google scholar.

Analyse critique

A la suite de l'étude des treize textes répertoriés dans le tableau récapitulatif de la revue de littérature en **annexe 2 (Cf. Annexe2 p.67)**, trois sous-thématiques ont émergé :

1) La prise en soin des personnes handicapées vieillissantes par les professionnels de santé
2) La politique de santé face au vieillissement des personnes en situation de handicap
3) Les difficultés rencontrées par les aidants naturels face à leur vieillissement et à celui de leur proche en institut.

La prise en soin des PHV[8] par les professionnels de santé

Le vieillissement de la population en France est un phénomène actuel qui demande une adaptation de la société pour y faire face. Ce phénomène est présent chez les personnes en situation de handicap. Une grande majorité de résultats d'études parlent de ce phénomène (9,11–22).

Pour certains handicaps, il y a un vieillissement appelé « précoce » comme pour les personnes polyhandicapées. Le résultat de l'étude (14) vient appuyer cette idée de vieillissement précoce qui entraîne une accentuation de la pathologie ainsi que l'apparition de nouveaux troubles (14). Les résultats de plusieurs études viennent s'accorder aux résultats de l'étude précédente en explicitant les troubles rencontrés « troubles musculosquelettique, de force, d'endurance, de spasticité, d'arthrose, de chutes, de fractures, de douleurs, de fatigue, d'épilepsie, de comportements, de nutrition, de ralentissement psychomoteur, de dépression… » (17,18,21). Tous ces éléments sont à prendre en compte dans la prise en soin de ces personnes. Les établissements médico-sociaux comme les MAS/FAM accueillent une majorité de personnes polyhandicapées comme les personnes paralysées cérébrales. Ces dernières ont des troubles moteurs et mentaux et sont confrontés au vieillissement précoce.

Les résultats de l'étude (9) donnent des explications sur l'allongement de l'espérance de vie (9). L'évolution de la médecine ainsi que les soins apportés en institut viendraient contribuer à ce phénomène. Ce phénomène qui évolue demande aux professionnels de santé de pouvoir s'adapter afin d'apporter des prises en soin appropriées. Ces professionnels doivent prendre en compte l'augmentation des troubles liés à la pathologie. Les activités de la vie quotidienne réalisées au préalable doivent être repensées et s'adapter aux besoins, aux capacités et incapacités de la personne. Avec l'augmentation des troubles, les activités seront réalisées avec plus de lenteur. Les professionnels doivent penser à s'adapter dans le but que la personne conserve un maximum d'autonomie et d'indépendance dans ces activités. De plus, il est intéressant d'inclure les activités de bien-être pour lutter contre la dépression. Les résultats des études (16, 17) s'accordent face aux recommandations exprimées dans les résultats de l'étude (12). Face à la

[8] Personnes en situation de handicap vieillissantes

question du bien-être, quels moyens proposer pour que cette notion soit incluse dans l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap ? La relation thérapeutique doit être souple et adaptable. Il faut prendre en compte le problème de communication souvent présent qui empêche les personnes de s'exprimer. Les professionnels doivent remettre en question régulièrement leur pratique afin de s'assurer qu'elle soit toujours bienveillante et adaptée au fur et à mesure de l'avancée en âge des résidents.

La prise en soin du vieillissement précoce nécessite des connaissances à appliquer sur le terrain. Ces connaissances peuvent être issues de formations ou bien avoir été apprises « sur le tas » en étant confrontées aux situations de vieillissement. Les résultats de l'étude (9) expliquent que l'espérance de vie des personnes en situation de handicap vivantes à domicile est moins élevée que celle des personnes résidentes en structures spécialisées qui bénéficient de soins spécifiques (9). Les MAS et FAM sont des instituts qui peuvent accueillir des personnes de 18 ans jusqu'au décès. Ils sont donc particulièrement confrontés au vieillissement de leurs résidents. Leur expérience de terrain les oblige à s'adapter à l'évolution de leurs usagers en tenant compte des difficultés grandissantes et de la perte d'autonomie et d'indépendance. Le résultat de l'étude (13) vient complémenter celui de l'étude (9) en affirmant que les professionnels de MAS/FAM sont tout à fait adaptés au phénomène du vieillissement (9,13). De ce fait, qu'est-ce que les ergothérapeutes mettent en place en MAS/FAM face au vieillissement des résidents ? D'autres résultats d'études (11, 14) viennent s'opposer en explicitant que les professionnels de santé doivent être formés (11,14). Même si certaines initiatives sont prises, elles ne sont pas suffisantes pour être totalement efficaces. Il existe actuellement des formations en gériatrie qui pourraient enrichir les connaissances des professionnels de santé.

De plus, la mise en commun des savoirs pourrait être une option complémentaire à la formation et à la pratique sur le terrain. Cette idée est évoquée par les résultats des études (14, 17) qui s'accordent. Etant donné que les professionnels en MAS et FAM sont confrontés au décès des patients, il serait intéressant qu'ils puissent échanger avec les professionnels de santé travaillant dans les services de soins palliatifs afin de transférer leurs savoirs et compétences respectifs. Selon les études (14, 17), les professionnels en MAS et FAM doivent apprendre à gérer le deuil des résidents décédés qu'ils ont accompagnés durant de nombreuses années. Les ergothérapeutes sont-ils formés pour gérer ces deuils et pouvoir accompagner les familles dans ce processus ? A l'inverse, les professionnels de soins palliatifs peuvent avoir besoin de conseils pour adapter au mieux le confort des personnes qui vont décéder.

La politique de santé face au vieillissement des personnes en situation de handicap

L'allongement de l'espérance de vie en France est un phénomène actuel qui nécessite une adaptation de la société. Cette adaptation doit être encadrée par des directives qui font appel à la politique en santé publique.

Le gouvernement a promulgué la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette loi a permis de venir améliorer les conditions de vie des personnes en situation de handicap. Les résultats de deux études s'accordent en reconnaissant cette loi comme une avancée (14,15). Depuis cette avancée, d'autres plans d'actions en lien avec la prise en soin du vieillissement des personnes en situation de handicap ont été mis en place en France comme le plan d'action national par la haute autorité de santé ou plus localement par l'ARS. Où en sommes-nous de ces dispositifs ? Ont-ils été appliqués ? Actuellement, les places en structures spécialisées sont insuffisantes face au nombre de personnes en situation de handicap vieillissantes. Les résultats des études (9, 15) parlent de ce problème de places à l'international (12). Qu'en est-il spécifiquement à l'échelle de la France ? La politique intervient sur deux systèmes : le premier système concerne les personnes en situation de handicap jusqu'à 65 ans. Depuis le 13 février 2020, l'Assemblée Nationale a voté une loi repoussant l'âge de demande de la PCH[9], passant de 60 ans à 65 ans(23). Au-delà, c'est un deuxième système concernant les personnes âgées qui s'applique. Les résultats d'une étude traitent de ce sujet et soulignent que les personnes en situation de handicap et âgées ne sont pas prises en compte (15). Ces derniers résultats viennent complémenter les résultats de l'étude (11) en préconisant « des rapprochements d'institutions et de dispositifs afin mettre en lien ces deux systèmes distincts.

Avec le vieillissement, les professionnels sont de plus en plus confrontés aux décès des personnes qu'ils accompagnent. Les résultats de l'étude (15) parlent du vieillissement précoce, expliquant que celui-ci est étroitement lié au quotient intellectuel. Plus il y a de déficits intellectuels et plus un décès prématuré peut arriver. Il en est de même pour l'épilepsie. Cette information est importante car les FAM/MAS accueillent de nombreuses personnes polyhandicapées

[9] Prestation de Compensation du Handicap

avec déficits intellectuels et de nombreuses personnes sont sujet à des crises d'épilepsie. Au niveau politique, la question des soins palliatifs a avancé pour la population au sens large. Cependant, qu'en est-il pour les personnes en situation de handicap ? Le résultat de l'étude (13) parle de ce problème en indiquant qu'à ce jour, en France cette question n'a pas été traitée(13). Cette étude vient complémenter les résultats de l'étude qui parle « d'absence de politique globale nationale » (14).

La question du vieillissement des personnes en situation de handicap est une question d'actualité au regard des difficultés rencontrées par les professionnels de santé. L'organisation du système de santé français semble être en pleine évolution par rapport à la mise en place du plan national et des axes déterminés par l'ARS PACA par exemple (6,8). Qu'en est-il des autres régions ? Les études (11-14) s'accordent sur le fait que le système de santé doit être réorganisé pour mieux répondre à la problématique du vieillissement des personnes en situations de handicap. Dans ce cas, comment peut-il être réorganisé ? Quelles solutions apporter aux professionnels, aux personnes en situation de handicap et aux familles ?

Les aidants naturels ne sont pas officiellement reconnus par un statut. Ce sont les statuts qui permettent d'ouvrir des droits. Les résultats de l'étude (11) parlent d'un problème au niveau du système de santé actuel qui ne tient pas assez compte du rôle des aidants naturels. Les résultats de l'étude (14) viennent s'opposer aux textes (9,12,13). Il fait l'inventaire de l'ensemble des dispositifs mis en place. Sont-ils suffisants aux regards des besoins des aidants naturels ?

Chaque année depuis dix ans, le 6 octobre est une journée dédiée aux aidants s'occupant d'un proche en situation de handicap (24). Cette journée est une action mise en place par le gouvernement français dans le cadre de l'association « Collectif Je t'Aide » créée à cet effet. L'objectif de cette journée est de soutenir les aidants et de leur faire connaître l'ensemble des dispositifs mis en place pour les accompagner. Les dispositifs proposent des aides pour obtenir du répit, obtenir un soutien, des aides à domicile, sur le lieu de travail s'ils ont une activité professionnelle ou alors un accompagnement pour gérer la santé de leurs proches.

La prochaine sous-partie parlera des difficultés rencontrées par les aidants naturels dans l'accompagnement de leur proche en situation de handicap.

Les difficultés rencontrées par les aidants naturels face à leur vieillissement et à celui de leur proche en institut.

Les aidants naturels des personnes en situation de handicap sont eux aussi confrontés à leur propre avancée en âge. Généralement, le vieillissement entraîne chez la plupart des personnes, des difficultés dans les actes de la vie quotidienne et une fatigue plus importante. Les aidants naturels vieillissants peuvent rencontrer de plus en plus de difficultés pour s'occuper de leur proche avec handicap (9,13).

Lorsque les personnes en situation de handicap sont en MAS/FAM, les aidants prennent en soins leur proche le week-end et pendant les vacances scolaires (19). A domicile, ils doivent s'occuper de leur proche malgré leurs propres difficultés. Les professionnels qui interviennent pendant ces périodes sont les infirmiers, en cas de soins, sinon les aidants naturels gèrent tout, seuls. Les populations accueillies en MAS/FAM, sont en majorité des personnes avec paralysies cérébrales et déficits intellectuels associés. Comme évoqué précédemment, ce type de population connait un vieillissement précoce qui entraîne des aggravations des troubles existants ainsi que l'apparition de troubles associés. Au fur et à mesure du temps, les aidants familiaux ont leur propre vieillissement à gérer ainsi que celui de leur proche. Comment les ergothérapeutes pourraient aider l'accompagnement à la fois, des aidants et de leur proche ? Les résultats de l'étude (19) préconisent la mise en place systématiquement de professionnels de santé autres que les infirmiers pour soulager les aidants naturels. En ce point, cette étude vient complémenter les résultats des études (9,11-13) qui expliquent les difficultés que rencontrent les aidants naturels dans l'accompagnement de leurs proches en situations de handicap (9,11–13).

Face à leur propre vieillissement, les aidants naturels peuvent rencontrer plusieurs difficultés en plus de celles liées à l'accompagnement de leurs proches en difficultés. Des craintes concernant l'avenir peuvent se manifester. Les résultats des études (9, 12, 13) traitent de ce point (9,12,13). Les résultats des études 19 et 22 viennent se complémenter au sujet des craintes et complémenter les études (9,11–13). Envisager le décès de son enfant en situation de handicap dont l'état de santé se dégrade peut-être difficile pour les aidants naturels. De même, se voir vieillir peut-être source de stress par rapport à l'avenir de leur proche en difficultés. Ces deux problématiques sont des craintes auxquelles peuvent être confrontés les familles et les personnes en situation de handicap. Face à ces problèmes, qu'en est-il de l'accompagnement des aidants naturels par les professionnels, et spécifiquement par les ergothérapeutes ?

Les résultats de l'étude (22) montrent que les aidants naturels représentés par les mères ont une qualité de vie pauvre avec des problèmes de dépression. Il serait intéressant de connaître les données pour l'ensemble des membres de la famille vivant sous le même toit que leur proche en situation de handicap (22).

Un dernier point concernant les aidants naturels peut être évoqué. Bien que les personnes en situation de handicap vivant en instituts spécialisés rentrent à domicile seulement le week-end et les vacances, la famille a une place très importante pour eux. Les décisions concernant les éléments de la prise en soin doivent donc inclure la famille qui fait partie des facteurs environnementaux de la personne. Les résultats de l'étude (20) parlent de « culture familiale » à respecter. Est-ce que les familles sont incluses dans les décisions ? Quelles relations les ergothérapeutes ont avec elles ? Comment ces professionnels perçoivent-ils l'engagement des familles ? Sur le terrain quelles difficultés liées à l'accompagnement ressortent de la relation aidants naturels/professionnels ?

Suite à cette analyse critique, la question de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs proches est tout à fait actuelle. Certains moyens ont été pensés au niveau politique et mis en place. Malgré cela, la problématique est toujours présente. De plus, il n'y a pas de texte qui parle de solutions concrètes sur l'accompagnement en ergothérapie face au vieillissement des résidents et de leurs proches. Une enquête sur le terrain pourra apporter d'autres éléments afin d'étayer cette recherche.

La problématique pratique qui émerge de cette analyse critique est la suivante : Comment les ergothérapeutes peuvent-ils accompagner au mieux les résidents et les aidants naturels ? Qu'est-ce qu'ils mettent en place en MAS/FAM face au vieillissement des résidents ? Quels moyens leur sont donnés en institution ? Ont-ils un rôle à jouer dans l'accompagnement du processus de deuil des résidents et/ou des aidants naturels ? Est-ce que les ergothérapeutes sont aidés par des dispositifs au niveau politique ?

1.5 L'enquête exploratoire

Un travail d'enquête exploratoire dans le cadre de l'initiation à la recherche va être développé ci-dessous. Toutes les phases, de la construction de l'enquête à l'analyse des résultats, vont être détaillées.

Travail préparatoire de l'enquête

Cette recherche répond à quatre objectifs généraux :

- Confronter l'état des lieux de littérature (l'avancement de la recherche) à l'état des lieux des pratiques (limites des bonnes pratiques). Cette enquête va permettre de vérifier que les problématiques perçues dans la littérature sont réelles sur le terrain. Elle permettra d'avoir le retour des personnes concernées (ergothérapeutes, aidants naturels et résidents) et de vérifier la cohérence ou non des problématiques soulevées dans la littérature.

- Se heurter à la faisabilité ou non de la recherche, jauger la pertinence ou la vivacité de la question de recherche. L'enquête sera le moyen de voir si sur le terrain la problématique sur l'accompagnement du vieillissement des résidents et de leur aidant naturel est pertinente. De plus, elle permettra de jauger le niveau de cohérence.

- Palier des études qui mettent le focus sur une partie du problème par rapport au phénomène du vieillissement. Soit l'accent est mis sur les professionnels de santé, soit sur les personnes en situation de handicap. Il manque des informations sur les aidants naturels pour avoir un ensemble de données qui permettent de savoir comment accompagner les aidants naturels. L'enquête de terrain sera un moyen de rendre la recherche plus pertinente par rapport aux études déjà trouvées et affinant les axes de recherches.

- Etayer la matrice théorique (concepts, auteurs, ouvrages). L'enquête permettra d'avoir un autre regard sur la problématique. Elle pourra mettre en évidence des concepts non identifiés dans l'état d'avancée de la recherche et d'étoffer les informations déjà obtenues.

Les objectifs spécifiques de cette enquête sont :
- Connaître la pratique des ergothérapeutes face au vieillissement.
- Chercher à connaître la formation des ergothérapeutes en lien avec le vieillissement des résidents et des aidants naturels.
- S'informer sur la prise en compte par l'institution de l'accompagnement du vieillissement des résidents.

- ✓ La population interrogée sera les ergothérapeutes travaillant en MAS et en FAM sur l'ensemble du territoire français afin de faire un état des lieux sur les actions d'accompagnements spécifiques liées au vieillissement. Une ancienneté de deux ans sur ce poste en MAS/FAM sera demandée. Cela permet d'obtenir des réponses d'ergothérapeutes ayant accompagnés des résidents sur une durée significative. Ils peuvent en effet prendre plus de recul qu'une personne qui exerce depuis quelques mois. Les MAS et FAM interrogés seront sélectionnés sur l'ensemble du territoire français afin d'obtenir un maximum de contact de structures avec ergothérapeutes.

- ✓ Cette enquête est accessible en répertoriant l'ensemble des MAS et des FAM existants sur le territoire français. Le site AS Action Social répertorie l'ensemble des établissements du social et médico-social en France. Internet sera une ressource pour obtenir également d'autres contacts.

- ✓ L'outil choisi pour cette enquête exploratoire est le questionnaire. Cet instrument quantitatif permettra de cibler un grand nombre d'ergothérapeutes et donc de recueillir de nombreuses réponses pour avoir une vision d'ensemble. Il permettra de connaître les pratiques des ergothérapeutes avec les résidents vieillissants, leurs visions sur l'accompagnement du vieillissement au sein de ces instituts. La relation entre les ergothérapeutes et les aidants naturels sera aussi mise en évidence afin de voir comment ils interagissent avec eux. Le questionnaire ne permettra pas de recueillir les ressentis et les réactions des ergothérapeutes. De plus, des statistiques pourront être réalisées afin d'analyser les données. Elles seront réalisées grâce au logiciel Excel. Plusieurs types de questions seront posées. Certaines seront fermées ce qui permettra par la suite de les utiliser pour réaliser des statistiques et d'autres seront ouvertes pour que les ergothérapeutes puissent approfondir leur réponse et éventuellement apporter des éléments nouveaux à la recherche.

- ✓ Ce questionnaire pourra être adressé par mail (sous Google Form®) aux structures sélectionnées.

Un test de faisabilité sera réalisé au préalable auprès d'une cohorte d'entrainement de quatre ergothérapeutes afin de tester la pertinence des questions posées. Ils sont sélectionnés grâce aux contacts obtenus par la tutrice de stage réalisé en MAS.

- ✓ Les biais possibles sont d'ordre méthodologique :

- Recueil d'information insuffisant, incomplet : Moyens pour atténuer - Prendre du temps et mobiliser des moyens pour organiser le travail de collecte, d'analyse et de traitement de l'information.
- Mauvaise formulation des questions : Moyens - Ne pas poser de questions orientées ou trop sensibles. Ne pas orienter les réponses, ni influencer. Poser des questions précises, simples, courtes, neutres, sans ambiguïté et soigner les réponses proposées dans le cadre d'un questionnaire.
- Biais affectifs : Déformation du jugement des ergothérapeutes entraînée par l'influence des états affectifs sur les processus de raisonnement ou d'évaluation(25). Les émotions interfèrent avec le jugement moral. Par exemple, être d'humeur positive ou négative peut influencer un recueil d'information. Moyen : Prendre conscience que nos états d'âme du moment peuvent interférer sur la qualité du recueil de l'information. Tenter de se mettre en recul par rapport à cela, afin de garder une vision la plus objective possible.
- Biais d'autocomplaisance : Tendance des individus à attribuer la causalité de leur réussite à leurs qualités propres (causes internes) et leurs échecs à des facteurs ne dépendant pas d'eux (causes externes) (25). Moyen : Savoir que les gens endossent bien souvent la responsabilité de leurs réussites, mais rejettent la responsabilité de leurs échecs. Interroger également les individus sur les causes externes d'une réussite et les causes internes d'un échec.
- Biais de subjectivité : lorsque la personne qui interroge ou examine un sujet suggère au sujet des réponses qui vont dans le sens de ses convictions. Selon la formulation des questions, l'insistance +/- prononcée qu'on met à rechercher un phénomène, on peut induire des réponses qui vont dans le sens souhaité. Moyen : Respecter l'objectivité dans le sens des questions posées pour ne pas induire la réponse.

- ✓ <u>Déroulement de l'enquête, différentes étapes :</u>

L'enquête sous forme de questionnaire sera adressée par mail, en pièce jointe. Dans le corps du mail, un texte sera rédigé pour présenter l'identité de l'enquêteur et l'intérêt de l'enquête. Une précision sur l'aspect strictement réservé aux ergothérapeutes travaillant dans la structure sera

inscrite. Une réponse par mail avec en pièce jointe les réponses au questionnaire sera demandée. Il sera précisé qu'une réponse rapide est souhaitée.
La première question sera utilisée pour savoir depuis combien de temps, l'ergothérapeute travaille en MAS ou FAM. Les questions suivantes seront réparties en cinq axes (**Cf**. **Annexe3 p. 71**).

Pour tester la validité du questionnaire, le test effectué sur une cohorte de quatre ergothérapeutes a donné lieu à deux réponses. Elles ont permis de vérifier la pertinence des questions posées. Une question sera ajoutée pour l'envoi définitif afin de savoir si l'ergothérapeute qui répond travaille en MAS ou FAM.

Analyse des données :

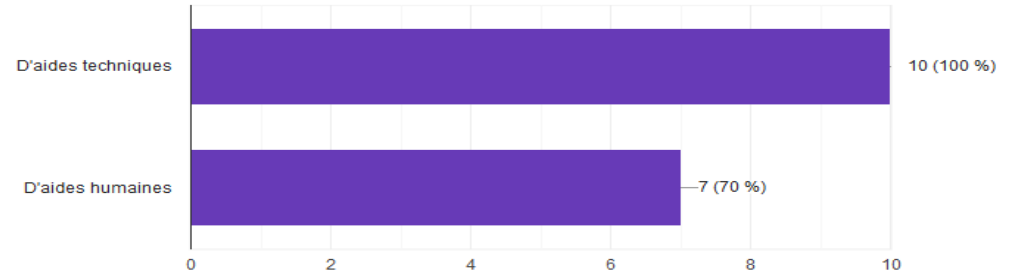
L'enquête exploratoire a été envoyée par mail à quarante ergothérapeutes répartis dans plusieurs régions de France (Bretagne, Grand Est, PACA[10], Nouvelle Aquitaine, Ile de France, Normandie). Sur l'ensemble de ces envois, dix ergothérapeutes ont répondu.

Les premières questions concernent le profil de l'ergothérapeute. Toutes les réponses ont été faites par des ergothérapeutes travaillant en MAS et en FAM.
Ces professionnels ont une ancienneté d'exercice comprise entre deux et dix-huit ans, soit une moyenne de sept ans.

Question 2) Face au vieillissement des résidents, préconisez-vous davantage d'aides techniques ou d'aides humaines ?

Tous les professionnels ont coché les aides humaines et sept d'entre eux ont coché aussi les aides techniques.

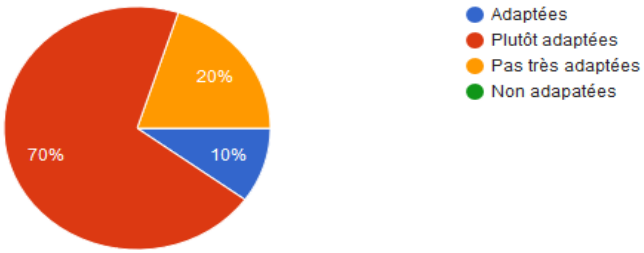
[10] Provence Alpes Côte d'Azur



Une fois le besoin d'aide humaine préconisée, comment cela se met-il en place ?

Question 3) Les activités mises en place pour les résidents sont-elles adaptées aux résidents vieillissants ?

Sept ergothérapeutes sur dix mettent en place des activités plutôt adaptées et un seul a répondu réaliser des activités adaptées.



Question 4) Pour les activités peu ou pas adaptées, comment un ergothérapeute, pourrait-il les adapter ?

Les dix ergothérapeutes ont répondu à cette question. Deux grands types de réponses émergent :

1) Proposition de mise en place de séances individuelles pour ces résidents vieillissants, qui seraient adaptées à leurs besoins, capacités et incapacités.
2) Adapter par des aides techniques et aides humaines en plus.

La question 2 montre que tous les ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire préconisent des aides techniques face au vieillissement des résidents. Sur les 10 réponses de la question 4, 4 proposent comme solutions d'utiliser des aides techniques pour proposer des activités adaptées au vieillissement des personnes en situation de handicap. De ce fait, pourquoi les aides techniques ne sont pas aussi préconisées pour les activités en institut ? Est-ce un manque de moyen ? Si oui, est-ce que ça vient limiter la participation des résidents vieillissants ?

Comment est vécu ce manque d'adaptation de l'activité par les résidents vieillissants ?

Question 5) Est-ce que les aidants naturels vous sollicitent ?

Plus des 2/3 des ergothérapeutes ont répondu être sollicités par les aidants naturels et trois non.

Question 6) Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?

8 ergothérapeutes ont répondu. Par rapport aux réponses obtenues, il apparaît que les ergothérapeutes sont principalement sollicités pour l'aménagement de logement et/ou de véhicule, ainsi que pour le choix du fauteuil roulant.

Un ergothérapeute a répondu qu'il n'était pas sollicité par « méconnaissance du métier », « par absence de proposition de la structure » et qu'il pouvait être « difficile de s'avouer en difficultés » pour les aidants naturels.

Ces réponses montrent que le rôle des ergothérapeutes est limité aux conseils en aménagement de logement/véhicule. Les compétences de l'ergothérapeute sont plus étendues selon le référentiel de compétences (24). Pour quelles raisons les aidants naturels font appels aux ergothérapeutes uniquement pour des préconisations en aides techniques ou aménagement ? Quelles autres compétences les ergothérapeutes pourraient mobiliser pour accompagner les aidants naturels ?

Question 7) Intervenez-vous au domicile des aidants naturels qui reçoivent les résidents ?

Sur ces sollicitations, deux ergothérapeutes interviennent au domicile des aidants naturels.

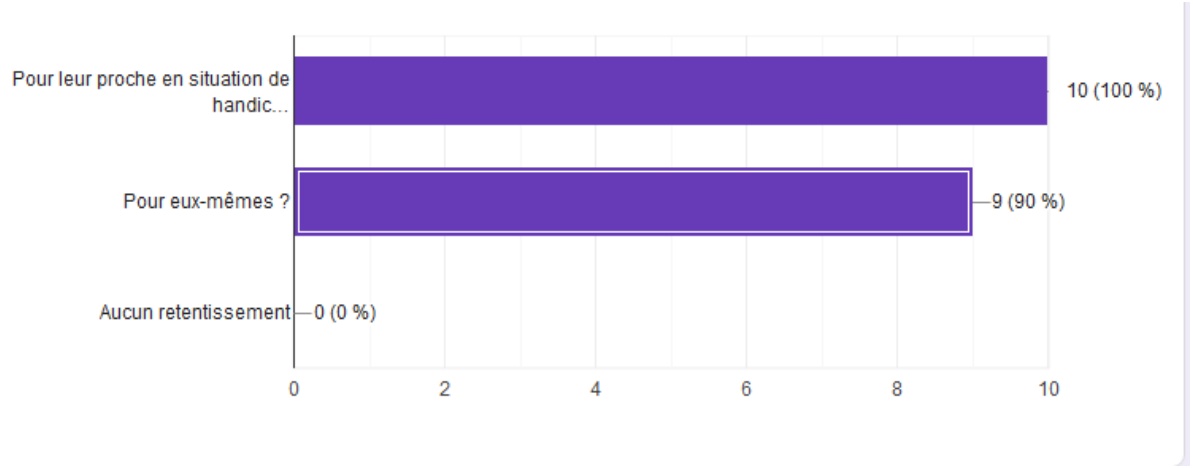
Si oui, pour quelles raisons ?

Trois personnes ont répondu. Deux raisons ont été évoquées : l'aménagement de domicile et/ou de véhicule.

A la question 5, plus de la moitié des ergothérapeutes ont répondu être sollicités par les aidants naturels. A la question 6, la principale demande des aidants naturels concerne l'aménagement de domicile et/ou de véhicule. Cette question 7 montre que seulement deux ergothérapeutes se déplacent à domicile. La question qui émerge est pourquoi ils ne se déplacent pas en visite à domicile alors qu'ils sont sollicités par les aidants naturels à ce sujet ? Suite à la réalisation de la revue de littérature, la question suivante apparaissait : Comment les ergothérapeutes peuvent accompagner les aidants et leur proche face au vieillissement ? Ces questions montrent que l'accompagnement des ergothérapeutes est limité. Ils font des préconisations mais ne se déplacent pas ou peu à domicile.

Question 8) Le vieillissement des aidants naturels a-t-il un retentissement ?

La totalité des ergothérapeutes pensent que le vieillissement des aidants naturels a un retentissement pour leur proche en situation de handicap. Neuf ont répondu aussi que le vieillissement des aidants naturels a un retentissement dans leur propre vie.



Question 9) Si le vieillissement a un retentissement, comment se manifeste-t-il ?

Dix réponses ont été rédigées.

Le principal point évoqué (par six ergothérapeutes) est la diminution des sorties en retour à domicile pendant les week-ends voire l'absence de retour à domicile.

Ensuite, il a été évoqué par trois ergothérapeutes la difficulté pour les aidants naturels dans la gestion : administratives, des traitements, tout ce qui nécessite de la manipulation, des troubles du comportement. Les visites sont moins nombreuses.

« Tristesse et anxiété par rapport à la question de la mort », « inquiétude pour l'avenir ».

Pour les résidents, « régression sur le plan cognitif et émotionnel » « troubles du comportement, incompréhension lors d'un décès, angoisse », « charge de travail plus importante pour la MAS ».

Les réponses montrent que les changements liés aux vieillissements des aidants naturels ont des répercussions au niveau psychologique pour les aidants naturels et les résidents. Pour les résidents, ceci entraîne des régressions cognitives et émotionnelles. De ce fait, est-ce que le bien-être et la qualité de vie des résidents sont impactés ?

Les questions 8 et 9 viennent confirmer certaines études de la revue de littérature qui traitent de l'impact du vieillissement des aidants naturels et des résidents. Les données comme un retour à domicile des résidents moins fréquents, une difficulté pour les aidants naturels dans la gestion de certaines tâches (transferts, administratifs…) ont été évoqués. L'augmentation des troubles

du comportement des résidents qui sentent une diminution de la prise en soin de leurs aidants naturels ou qui décèdent est un phénomène qui a été évoqué dans la revue de littérature. Enfin, concernant la tristesse, l'anxiété par rapport à l'avenir et à la mort, ce point est ressorti dans la revue de littérature.

Question 10) Êtes-vous formé à l'accompagnement du vieillissement des résidents ?

La moitié des ergothérapeutes questionnés disent être formés à l'accompagnement du vieillissement des résidents.

Par rapport au phénomène de vieillissement, pourquoi les ergothérapeutes ne sont pas tous formés au vieillissement des résidents ? Une formation ne pourrait-elle pas aider les ergothérapeutes à adapter les activités par rapport à la question 3 ?

Etes-vous formé à l'accompagnement du vieillissement des aidants naturels ?

Un ergothérapeute a répondu être formé.

Les aidants naturels font partis de l'environnement des résidents. Ils ont une place importante. Une formation sur l'accompagnement des aidants naturels ne pourrait-elle pas permettre de prévenir les retentissements de leur vieillissement sur leur proche en situation de handicap ?

Etes-vous formé au processus de deuil ?

Six professionnels sur dix enquêtés disent être formés au processus de deuil.

Cette donnée vient s'opposer à plusieurs textes de la revue de littérature qui mettait en avant le fait qu'il manque de formation de ce type.
Les ergothérapeutes en MAS et FAM sont confrontés aux décès des résidents et des aidants naturels. Dans les deux cas, ils se retrouvent face aux problématiques de ce processus. Une formation ne permettrait-elle pas un accompagnement plus adapté ?

Question 11) Si oui, quel est l'impact de ces formations dans votre pratique ?

Six réponses ont été obtenues.
Le bilan est partagé. Trois ergothérapeutes évoquent un atout dans leur pratique « Meilleure prise en compte des problématiques familiales », « formation en soins palliatifs, cela a permis

d'être plus à l'aise avec les explications de la mort auprès des résidents, d'accompagner la vie jusqu'au bout », « meilleure compréhension des attitudes des personnes ».

Pour les trois autres ergothérapeutes : un qualifie d'impact « faible », un autre pense que « la théorie est un soutien, mais chaque résident se manifeste différemment », et enfin un autre explique avoir été formé pendant ses études et a donc « du mal à en évaluer l'impact ».

Question 12) Face au vieillissement des résidents de la structure où vous exercez, y-a-t-il des réorientations proposées vers d'autres établissements ?

Sept ergothérapeutes ont répondu NON et trois OUI.

Question 13) Si oui, lesquelles ?

Trois réponses ont été réalisées. Elles peuvent être classées comme ci-dessous :

Structures Réponses	EHPAD[11]	MAS	MRS[12]	Soins Palliatifs
Réponse 1	✓	X	X	X
Réponse 2	✓	✓	✓	X
Réponse 3	✓	X	X	✓
Total	3	1	1	1

Par rapport aux réponses, quand il y a proposition de réorientation, il apparaît que l'EHPAD est le lieu le plus proposé aux résidents vieillissants. La question précédente montre qu'il y a peu d'orientations proposées pour les résidents vivants en MAS et/ou FAM.

Dans la revue de littérature, certains textes évoquaient un problème de structures adaptées pour les personnes venant de MAS et/ou de FAM. D'autres, au contraire disaient que les MAS étaient

[11] EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
[12] MRS : Maison de retraite spécialisée

les plus adaptées. Qu'en est-il réellement ? Est-ce que les MAS/FAM sont les structures les plus adaptées pour accompagner le vieillissement jusqu'à la mort ?

Question 14) En cas de besoins supplémentaires d'aides techniques et/ou d'aides humaines par rapport au vieillissement, est-ce-que l'institut s'adapte ?

La quasi-totalité des ergothérapeutes ont répondu OUI.

Question 15) Si oui, comment l'institut fait pour s'adapter ?

Neuf réponses ont été faites.

La réponse évoquée sept fois est l'acquisition d'aides techniques. Ce résultat est cohérent par rapport à la question 2) dans laquelle tous les ergothérapeutes ont répondu préconiser plus d'aides techniques.

Ensuite, c'est le fait d'organiser différemment les missions des professionnels de santé au sein des structures : « formation des équipes », « création de poste », « augmentation de prise en charge kiné ». Ces propositions ont été faites par trois ergothérapeutes.

Une structure propose d'accompagner les résidents à leur domicile et de loger les familles dans l'institut.

1.6 Question initiale de recherche

L'ensemble des résultats de l'enquête montre que le vieillissement des résidents en situation de handicap n'est pas pleinement accompagné en institution. Des moyens sont mis en place au sein des structures pour s'adapter aux besoins des résidents vieillissants. Cependant, à travers les réponses du questionnaire obtenues, il apparaît que l'accompagnement par les ergothérapeutes est limité, notamment dans les activités en institut, et auprès de leurs aidants naturels. Ces derniers ont une place importante dans la vie des résidents et sont en lien direct avec les ergothérapeutes. Dans le questionnaire, les 2/3 des ergothérapeutes disent être sollicités par les aidants naturels. Selon les réponses de la question 6, les ergothérapeutes et les aidants naturels communiquent ensemble au sujet des aides techniques et aménagements de domicile possibles.

De plus, face au phénomène vieillissant de la population, le questionnaire révèle que le vieillissement des aidants naturels a un impact à la fois sur eux-mêmes et aussi sur leur proche en institut. Les réponses de la question 9 révèlent une difficulté pour les aidants naturels à continuer à s'occuper de leur proche en institut. Une des conséquences du vieillissement est la diminution des visites en institut et des retours à domiciles des aidants naturels. Face à l'avancée en

âge des aidants naturels et des résidents, l'engagement des aidants naturels envers leur proche semble difficile à maintenir dans la durée. Comment éviter une rupture d'accompagnement des aidants naturels envers leurs proches en structures ?

Les aidants naturels sont des repères importants dans la vie des résidents. A travers l'ensemble du questionnaire, plusieurs relations clés sont mises en avant : la relation soignant/aidant naturel, la relation aidant naturel/résident, et la relation soignant/résident. Ces trois relations distinctes les unes des autres ne sont-elles pas pour autant en synergie ? Quelles influences ces relations peuvent avoir pour le résident ? Il serait intéressant de se questionner sur la dynamique de ses relations et les effets de celles-ci.

A la lumière de ces constats, la question initiale de recherche peut être formulée de la façon suivante : Comment la communication entre un professionnel de santé et la famille d'une personne institutionnalisée au long cours, peut-elle agir sur l'investissement de la famille, face au vieillissement intergénérationnel ?

Le champ disciplinaire utilisé est la psychologie sociale. La psychologie sociale s'intéresse à l'individu en tenant compte de son mode de fonctionnement ainsi que de ses interactions avec autrui(27). Ce regard est pertinent par rapport à l'importance des relations mises en avant entre les familles, les soignants et les résidents. La psychologie s'intéresse tout particulièrement à l'individu et aux rapports qu'il peut avoir avec les autres.

1.7 Le cadre de référence

A partir de la question initiale de recherche, un focus peut être fait sur le modèle systémique afin de comprendre les composantes de l'environnement des résidents, en passant par les aidants naturels, les professionnels de santé et l'institut. A l'intérieur de ce modèle, nous étudierons la communication entre les éléments du système pour voir ce qui se joue dans les échanges entre la famille et les professionnels de santé.

Enfin, le concept d'engagement sera étudié pour pouvoir comprendre ce qui permet à une personne de s'engager dans un acte. Il est pertinent, selon la question initiale de recherche, de chercher à comprendre pourquoi, et/ou comment, la famille s'engage dans la relation avec les résidents et avec les professionnels de santé.

1.7.1 Le modèle systémique

Au vu des réponses du questionnaire, il apparaît que les résidents en MAS et FAM vivent dans un environnement composé de plusieurs éléments importants qui impactent leur quotidien. Ces éléments sont les aidants naturels, les soignants, les dispositifs mis en place par la structure. Le modèle systémique semble être pertinent dans ce sujet de recherche car il permet d'analyser l'ensemble des systèmes qui constituent l'environnement des résidents.

La systémie est un objet de recherche qui rassemble des chercheurs issus de différents domaines. Elle est définie comme « une méthode pour aborder les phénomènes complexes. Elle permet une vision synthétique des problèmes » (28)(p.19). Les sciences ont longtemps eu une démarche analytique des problèmes. La démarche analytique permet d'étudier chaque partie qui compose un phénomène ciblé. Ces parties sont étudiées « du simple au complexe » (28)(p.19). La vision synthétique, est différente « la synthèse essaye de penser la totalité dans sa structure et sa dynamique ; au lieu de dissocier, elle recompose l'ensemble des relations significatives qui relient les éléments en interaction » (28)(p.19). L'approche systémique peut s'appliquer à tous les domaines qui cherchent à comprendre comment fonctionne un système. « L'objectif est d'appréhender la complexité du monde réel pour mieux comprendre le fonctionnement du monde qui nous entoure »(29) (p. 43).

Dans l'antiquité, les philosophes grecs cherchaient déjà à comprendre le monde réel. Ils voyaient l'univers comme un tout, à l'intérieur duquel chaque partie était en interdépendance les unes avec les autres(30). De nos jours, cette recherche est toujours actuelle et en évolution dans différents domaines comme par exemple les sciences sociales, les sciences humaines, les sciences naturelles.

En 1937, **Ludwig von Bertalanffy**, biologiste a développé « la théorie générale des systèmes » après avoir observé les systèmes biologiques comprenant les cycles cellulaires. Il a constaté que le but de ces cycles est la survie. Ils s'organisent en interne par des systèmes ouverts dans lesquels des échangent ont lieu pour maintenir la survie du cycle. Il définit le système comme « un ensemble d'éléments en interaction les uns avec les autres. Ces éléments ne peuvent être étudiés séparément si on souhaite comprendre la finalité du système. » (31) (p.14). Il semble important de chercher à comprendre chaque élément pour comprendre le système dans sa globalité. Les éléments peuvent être qualifiés de sous-systèmes. Il existe deux sortes de systèmes. D'abord, le système ouvert a la particularité de pouvoir être pendant un certain temps

« autonome et indépendant des conditions initiales et déterminé uniquement par les paramètres du système » (28)(p.27). Le système ouvert répond au principe d'équifinalité « l'évolution des systèmes fait que leurs caractéristiques actuelles relèvent plus de la structure d'interaction qui est la leur dans le présent que de leur état initial dans le passé » (28)(p.27). Il interagit avec les éléments qui le constituent ou l'entourent. Un ensemble de réactions à l'intérieur du système lui permettent de s'adapter aux changements que le système rencontre. Il y a donc des échanges à l'intérieur du système qui lui permettent de se modifier pour s'adapter et être ainsi en autorégulation. A l'inverse, l'évolution d'un système fermé dépend des conditions initiales. Il n'interagit pas avec l'environnement et il n'y a pas d'échange au sein du système permettant une autorégulation par des systèmes de rétroaction.

En 1948, Norbert Wiener, mathématicien a travaillé sur la systémie à travers la cybernétique. La cybernétique est « la science de l'action orientée vers un but, fondée sur l'étude des processus de commande et de communication chez les êtres vivants, dans les machines et les systèmes sociologiques et économiques. »(32). Dans la cybernétique au sens de la systémie, l'homme est à l'image de la machine. Selon Wiener, « un modèle cybernétique est ainsi composé de deux sous-unités reliées par deux flux d'information qui asservissent la sous-unité à contrôler celle qui la contrôle » (33)(p.50). Les deux sous-unités sont composées d'un système de contrôle, c'est-à-dire un système d'entrée ou un émetteur qui commande un système à contrôler, qui lui est le système de sortie ou bien le récepteur de l'information. Ce dernier mesure le système de contrôle de départ. Ce cycle forme une boucle qui est appelée boucle de rétroaction. « Une boucle de rétroaction, au sens strict, désigne simplement le fait que quelque chose de la sortie est renvoyé en entrée dans le système » (33)(p.52). Le processus de rétroaction signifie une « action en retour » et peut être aussi désigné par le terme feedback. Il existe deux types de rétroaction. D'abord, la rétroaction négative correspond à « des systèmes visant à atteindre une valeur » (33)(p.53). Ensuite la rétroaction positive c'est quand « la boucle sert à ajouter la mesure de sortie à la valeur de consigne » (33)(p.53). Donc, la boucle de rétroaction est un processus qui permet de maintenir un équilibre du système. « Une rétroaction trop brusque provoquera un mouvement excessif du gouvernail, qui entraînera une rétroaction dans l'autre direction, faisant s'emballer le gouvernail » (33)(p.64). De ce fait, un équilibre doit être maintenu afin d'assurer le bon fonctionnement du système.

Nous avons vu qu'un système est un ensemble de sous-systèmes qui fonctionnent les uns par rapport aux autres par des boucles de rétroactions positives et négatives. Ces interactions entre

les systèmes et sous-systèmes sont interdépendantes les unes des autres. L'équilibre peut être malmené par des « forces contraires » qui peuvent venir déséquilibrer le système (29). L'équilibre d'un système porte le nom d'homéostasie. L'homéostasie est un processus interne qui s'active pour retrouver ou maintenir un état d'équilibre interne. « Disposition commune aux organismes vivants, y inclus les humains, à maintenir un état d'équilibre face à des conditions changeantes, qu'elles soient physiques, chimiques ou psychologiques(34). Lorsque les systèmes sont soumis à des forces contraires, ils sont perturbés. Les interactions entre le système et ses sous-systèmes en sont affectés créant ainsi des dysfonctionnements à l'intérieur du système. Selon le principe hologrammatique défini par Edgard Morin, le système se reflète dans les sous-systèmes et à l'inverse chaque sous-système est le reflet du système dans sa globalité(35). De ce fait, quand une partie est affectée, cela a des répercussions dans le tout et vis-et versa. L'homéostasie va donc mettre en place des processus internes qui vont permettre de réguler le système et les sous-systèmes afin de ramener l'état d'équilibre. Grâce à ce principe d'homéostasie, le système est en auto-régulation.

Le but de l'approche systémique est donc de comprendre des phénomènes complexes. Edgard Morin a écrit sur la complexité des systèmes. Il l'a définie comme « un tissu d'évènements, actions, interactions, rétroactions, déterminations, aléas qui constituent notre monde phénoménal ». Cependant, pour pouvoir comprendre la complexité des systèmes, il semble essentiel de s'intéresser en premier lieu au concept de la complexité. La complexité est le fait de tenter de comprendre dans un phénomène les liens entre le tout et entre chaque partie. Selon Edgar Morin pour comprendre le concept de complexité, il est nécessaire d'utiliser la pensée complexe pour pouvoir aborder la complexité des phénomènes. Il donne la définition suivante de la pensée complexe : « la pensée qui veut penser ensemble les réalités dialogiques/polylogiques tressées ensemble » (35). Edgar Morin parle du principe dialogique. Selon cet auteur, ce principe montre qu'un principe simple n'est en réalité jamais simple car il comporte des éléments qui peuvent être « antagonistes, complémentaires ou concurrents » (35). Il définit le principe dialogique comme « consistant à faire jouer ensemble de façon complémentaire des notions qui prises absolument, seraient antagonistes »(35). Le but de la pensée complexe est de mettre de l'ordre là où se trouve une difficulté à voir une situation clairement. « Il nous faut affronter la complexité anthropo-sociale, et non plus la dissoudre ou l'occulter » (36)(p.22). La pensée complexe selon Edgar Morin est un outil qui peut être utilisé pour penser les relations humaines afin de mieux comprendre le réel.

La théorie des systèmes développée ci-dessus a été étudiée spécifiquement au niveau des relations humaines qui sont complexes.

Grégory Bateson, anthropologue et sociologue a cherché à comprendre les relations interindividuelles, en utilisant l'approche systémique. Ce chercheur a été un des fondateurs de l'école Palo Alto dans les années 1950 en Californie. Ce courant de pensée est à l'origine de la création des thérapies brèves et familiales. En reprenant les travaux de Wiener sur la cybernétique, Gregory Bateson va penser la communication entre les individus comme des messages qui s'organisent en boucles. Selon lui, « l'énergie des réponses » serait induite par l'élément qui reçoit l'information, « le système à contrôler », et non par « le système qui contrôle » au départ, c'est-à-dire l'élément déclencheur(28). L'école Palo Alto a élaboré la théorie de la communication en s'intéressant à la famille. L'école de Palo Alto définit la famille comme « un système ouvert dans lequel chaque individu est un sous-système, un élément du système familial en inter relations constantes » (29) (p.43).

Toutes les actions produites par les membres d'une famille peuvent être considérées comme « des entrées d'informations qui agissent sur le système et sont modifiées par lui »(28). La famille est perçue comme un ensemble dans lequel se trouvent des règles. A contrario, chaque membre de la famille isolé est soumis à des règles qui sont différentes de celle de la famille dans son ensemble. Selon la vision des chercheurs de Palo Alto, la famille ne revient pas à énumérer des individus. Elle est un tout dans lequel chaque individu est lié aux autres en interaction et en interdépendance les uns des autres.

A l'intérieur des modèles familiaux, des places et des rôles spécifiques aux individus sont donnés, qui diffèrent selon les cultures. Afin que le système familial ne se détruise pas, un certain nombre de processus de régulation se mettent en place. Il s'agit du principe d'homéostasie. Des rétroactions négatives et positives ont lieu dans le but de maintenir l'homéostasie. Les rétroactions positives permettent à la famille de laisser le système familial se modeler pour faire face aux étapes de la vie « processus de croissance, d'évolution et de changements » (28)(p.29). Des rétroactions négatives ont lieu aussi au sein du système « par exemple, l'infidélité conjugale entraîne une certaine réprobation ou même des sanctions […] car elle menace l'unité et la durabilité de la famille » (28)(p.29). Selon les chercheurs de l'école Palo Alto, pour que le système familial conserve un bon équilibre, il ne doit pas être trop rigide car cela entraîne des difficultés dans les rapports entre les individus qui le composent.

Don D. Jackson, psychiatre et chercheur dans le mouvement Palo Alto met l'accent sur les règles qui s'instaurent entre les membres d'une famille. Selon sa pensée, les règles implicites qui se créent dans l'interaction des membres du système familial permettent de développer et

de maintenir des liens. Dès qu'une règle est transgressée, les fondements sur lesquels reposent les liens entre les individus peuvent venir perturber le système. D. Jackson parle de « qui pro quo » qui est un principe selon lequel chaque personne donne dans une relation avec autrui et attend en retour de recevoir quelque chose de l'autre qui lui sera bénéfique. « Un qui pro quo joue alors un rôle de régulation de la relation puisque c'est en fonction de lui que s'ajustent les interactions » (28)(p. 31).

Le développement de l'approche systémique appliqué aux relations humaines soulève des questions par rapport à l'organisation des systèmes familiaux que les professionnels de santé rencontrent. Pour rappel, la communication entre les individus dans un système familial existe par des messages organisés en boucles. L'énergie des réponses est induite par l'élément qui reçoit l'information. La famille est un système ouvert dans lequel chaque individu est un sous-système. Toutes les actions produites par les membres sont autant d'entrées d'informations qui agissent sur le système. Il y a donc des phénomènes de régulations par des rétroactions soient positives qui permettent au système de ne pas être trop rigide en se modelant et aussi des rétroactions négatives qui viennent préserver le bon fonctionnement. Les règles implicites garantissent le maintien des règles. Dans le cas des familles et de leurs proches en situation de handicap il est intéressant d'analyser l'organisation du système familial afin de mieux comprendre l'origine des dysfonctionnements. Quelles sont les règles implicites mises en place entre les individus ? Comment gèrent-ils les évènements de la vie qui se présentent à eux ? Quelles répercussions ont-ils sur les individus et a fortiori sur le système familial ?

L'approche systémique peut également permettre aux soignants d'analyser leur relation au sein du système familial. En effet, lors de prises en soin, ces professionnels font partie de l'environnement du patient et de la famille. Dans ce cas, comment les liens soignant/soigné et soignant/aidant naturel sont-ils acceptés dans le système familial ? Quels processus sont mis en place afin de maintenir l'équilibre du système ?

1.7.2 La communication

La communication est une théorie qui a été étudiée au sein de l'approche systémique. Etant donné que chaque sous-système est en interaction et en interdépendance les uns avec les autres, quand il s'agit de relations humaines, ceci peut impliquer l'utilisation de la communication.

A notre époque, les sciences de l'information et de la communication sont très en vogues. La communication est un outil très utilisé pour transmettre l'information mais aussi particulièrement étudié. Deux sortes de théories peuvent être évoquées autour de la communication. « Les théories techniques […] servent à décrire, et éventuellement à améliorer les processus de communication(37). Aristote parlait de rhétorique avec des techniques argumentatives et d'expressions. Les recherches sur la cybernétique ont mis au centre la communication dans les relation humaines (38)(p.12). « La cybernétique rend compte de la façon dont un objet mécanique ou vivant entre en communication avec son environnement matériel ou humain »(39) (p.12) . Ensuite, il y a les théories sociales de la communication « elles s'attachent à comprendre par exemple les phénomènes d'influence et de propagande » (37).

Par rapport au sujet de recherche, nous axerons notre étude sur les théories techniques. La communication peut se faire grâce à plusieurs moyens (la parole, l'image, l'écrit, le geste). Ces moyens utilisent des supports comme « le livre, le téléphone, le courrier électronique, l'espace physique dans lequel se déroule la communication orale » (37). Avant d'être transportée, la parole doit être « mise en forme » en fonction du message que l'on veut délivrer (question, argumentation, interprétation…) (37). La communication ne peut se faire que par un transport de message. Pour atteindre l'objectif de transmission de l'information, plusieurs éléments doivent être présents « l'émetteur, le récepteur, le canal de transmission, le code, le message et le référent, c'est-à-dire la réalité non linguistique à laquelle renvoie le message » (37)(p. 37). Selon Breton et Proulx, dans notre société moderne « l'axe principal est l'individu », « L'activité de communication finit par devenir l'essentiel du lien volontaire qui unit les hommes entre eux » (37) (p. 41). Les individus communiquent en faisant passer des messages qualifiés de « contrats de communication implicite » qui donnent plusieurs informations au récepteur du message sur la disposition psychique de l'émetteur.

Les chercheurs de l'école Palo Alto ont travaillé tout particulièrement sur le système familial. Ils mettent en exergue le lien entre le comportement et la communication. « Il est impossible de ne pas communiquer car il est impossible de ne pas avoir de comportement » (28)(p.37). La théorie de la communication qu'ils ont élaborée montre « qu'un individu s'exprime par ses comportements » (28)(p.38). Il est donc intéressant d'analyser les comportements d'une personne afin de comprendre son mode de communication. Pour cela, les chercheurs de Palo Alto ont travaillé sur une pragmatique de la communication. D'après eux, la communication peut être appréhendée selon « la syntaxe, la sémantique et la pragmatique » (28)(p.39). La syntaxe

regroupe l'ensemble des règles grammaticales qui permettent de transmettre des informations compréhensibles. La sémantique s'intéresse au sens du message. Enfin, la pragmatique s'intéresse aux effets de la communication sur les comportements. La communication n'est pas que verbale, elle peut être non verbale et avoir lieu par des gestes, des attitudes. « La pragmatique met moins l'accent sur les rapports qui se nouent entre le sujet (émetteur ou récepteur) et le signe que sur la relation qui unit émetteur et récepteur » (28)(p.39).

La pragmatique développée par l'école de Palo Alto peut être observée autant dans la communication verbale que non verbale. En effet, dans les deux cas l'individu est en mouvement et a des comportements conscients ou inconscients qui s'associent aux messages délivrés.

Dans le domaine de la santé, la communication a un rôle important entre les familles et les professionnels, de nombreux éléments se jouent. Ces éléments peuvent déterminer la qualité de la relation. Les aidants naturels sollicitent les professionnels pour demander de l'aide afin de leur faciliter le quotidien. La qualité des échanges est dépendante de la disposition de chaque personne. Après avoir étudié la théorie de la communication dans un système familial, il est intéressant d'étudier la communication au niveau des soignants.

Carl Rogers dans son livre « Le développement de la personne » explique « la plus grande barrière qui s'oppose à la communication mutuelle interpersonnelle est notre tendance toute naturelle à juger, à évaluer, à approuver ou désapprouver les dires de l'autre personne » (40). Le jugement peut être émis par les paroles, par l'intonation donnée au message, par la gestuelle ou encore les expressions faciales. Tous ces éléments font partie des comportements qui traduisent la pensée, la disposition d'une personne. Les êtres humains émettent un jugement sur les échanges verbaux avec autrui. Selon Carl Rogers, ce phénomène est amplifié dans les discussions qui impliquent une charge émotionnelle importante. Le jugement dissimulé peut être visible dans les comportements inconscients de la personne qui reçoit l'information. Carl Rogers propose comme solution d'écouter avec compréhension. Il la définit comme « percevoir l'idée et l'attitude exprimée du point de vue de l'autre personne, sentir comment elles agissent sur sa sensibilité, assimiler son cadre de référence à l'égard de la chose dont il parle ». L'écoute empathique permet d'accueillir la personne et ses dires de façon inconditionnelle et authentique.

Dans le livre « Être vraiment soi-même » écrit par Carl Rogers, celui-ci parle de notions qui ont un impact sur la communication (41). De nombreuses notions sont évoquées dont l'empathie, la congruence et le regard positif inconditionnel. Ces éléments sont complémentaires pour accéder à une communication empathique.

Cette approche centrée sur la personne permet d'établir une relation de confiance. Ces éléments sont importants dans les échanges entre tout individu. Par rapport au thème de cette initiation à la recherche, la qualité de la relation par la communication entre l'ergothérapeute et les aidants naturels a donc une place importante.

Selon Carl Rogers « Lorsqu'un individu se trouve en présence d'une personne authentique, qui l'accueille naturellement sur un plan d'égalité, qu'il se sent accepté, qu'il n'est pas jugé, donc respecté, il sait alors qu'il est aussi entendu et compris. Il se sent suffisamment en sécurité pour laisser émerger ses émotions en toute confiance. »(41). En présence d'un soignant, les aidants naturels doivent pouvoir parler en toute confiance. Quand une personne exprime les émotions qu'il ressent, il se libère d'une charge intrapsychique qui l'apaise. Ainsi, un aidant naturel qui se sent soutenu par des professionnels de santé se sentira moins isolé dans ses difficultés, ses craintes. Il sera plus disponible psychologiquement au contact de son proche en situation de handicap. La qualité de leur relation en sera impactée. Par conséquent, les professionnels de santé, l'aidant naturel et la personne en situation de handicap forment une triade en interaction les uns avec les autres.

Rappel des notions principales évoquées :

Les principales notions qui ont été abordées dans ce sous-concept sont la communication dans le système familial avec l'importance de l'observation des comportements. Une bonne qualité de la communication libère l'expression des comportements et leur perception par l'émetteur. Ils traduisent la disposition dans laquelle l'émetteur et le récepteur se trouvent. La communication peut être verbale ou non verbale. Dans les deux cas, des comportements sont observables. Ensuite, au niveau des soignants, une communication de qualité passerait par une écoute empathique. Cette écoute nécessite une absence de jugement, une pleine présence à l'autre de façon authentique et inconditionnelle.

Les soignants sont en lien avec les familles et communiquent sur le proche en situation de handicap. Les soignants ont des représentations qui peuvent être différentes de celles des familles, mais aussi une façon de parler différente. Dans ce cas, comment la communication utilisée par les professionnels du système de santé peut être compatible avec celle des familles ? Le système familial a des règles et une forme de culture propre à elle. Lorsque les soignants entrent en communication avec les familles, ils rentrent dans le système familial. De ce fait, n'y aurait-il pas un choc de cultures entre le système des soignants et celui des familles ? La communication entre les deux systèmes ne viendrait-elle pas déstabiliser l'équilibre interne des systèmes ? Bien

qu'un soignant se doit d'avoir une posture professionnelle, il est un individu pensant et confronté aux mêmes mécanismes de pensées que tout autre personne. De ce fait, comment réussir à prendre le recul suffisant à chaque fois que la communication se met en place pour intégrer les notions nécessaires à une communication de qualité ? Comment inhiber ses propres jugements qui viennent à nous de façon naturelle, comme le dit Carl Rogers ? Selon la théorie de la communication de l'école de Palo Alto, la communication se traduit par des comportements. Comment analyser les comportements d'une personne ? Dans une écoute empathique, authentique, un individu peut-il à la fois s'analyser dans ses comportements, sa communication et être totalement présent à l'autre ? Carl Rogers explique lui-même qu'en pratique une telle approche sans jugement de valeur est difficile d'accès. Réussir à entrer dans le cadre de référence de l'autre en faisant taire notre propre vision n'est pas sans conséquence, ça vient modifier la personne dans ses représentations. Les individus sont changés car imprégnés et donc influencés par les représentations de l'autre. Ce risque de changement ne peut-il pas entraîner une réticence des professionnels de santé ? Et/ou de la famille ?

1.7.3 Le concept d'engagement

Nous avons vu que la communication est utilisée tout le temps dès qu'il y a échange entre des êtres humains. Dans le cadre de la santé, les familles communiquent avec leurs proches en situation de handicap et avec les soignants. Face au handicap, les membres des familles s'engagent auprès de leur proche afin de les accompagner. Cet engagement peut être visible au travers de la communication verbale et/ou non verbale entre les individus d'une famille et vient établir des règles dans le système familial.

La théorie de l'engagement est issue de la psychologie sociale. Depuis de nombreuses années, des recherches ont été effectuées afin de comprendre ce qui peut engager une personne dans un acte et quels sont les facteurs qui permettent cet engagement.

Charles Kiesler, psychosociologue américain a défini l'engagement comme « le lien qui existe entre l'individu et ses actes et, plus précisément, ses actes comportementaux »(42).

Plus récemment, Beauvois, psychologue et Joule directeur du laboratoire de psychologie sociale de l'Université de Provence définissent l'engagement de la manière suivante : « L'engagement

correspond, dans une situation donnée, aux conditions dans lesquelles la réalisation d'un acte ne peut être imputable qu'à celui qui l'a réalisé. »(43).
Ces différentes définitions montrent que Kiesler met en avant le lien interne entre l'individu et ses actes comportementaux alors que Beauvois et Joule mettent plutôt en avant les facteurs externes qui conditionnent la réalisation de l'acte.

D'après Beauvois et Joule, l'engagement est un « acte réalisé dans des conditions particulières » qui inclut la notion de « libre choix », de « caractère public » et « d'irrévocabilité ». Un acte peut être qualifié d'engagement quand celui-ci a nécessité une « instance attributive ». Cette instance peut être constituée de toutes personnes pouvant attribuer l'acte au sujet concerné. Ensuite, cet acte peut soit en rester là ou bien se poursuivre. Il peut se poursuivre dès le moment où un élément extérieur vient remettre en question de quelques manières que ce soit, l'acte considéré. Dans le cas où il se poursuit, des programmes d'ajustements se mettent en place. Ces derniers peuvent venir soit consolider la pensée de l'auteur qui l'a mené à réaliser l'acte, ou à l'inverse remettre en question la justification de l'acte. Ce sont des conséquences qui peuvent être comportementales et sociocognitives. Ces étapes sont illustrées en annexe 4 **(Cf. Annexe4 p. 74).**

Un acte n'est pas toujours engageant. Dans ce cas, nous allons voir les critères qui permettent de qualifier un acte d'engagement. Beauvois et Joule ont établi deux groupes de catégories de critères. Le premier est en rapport avec la taille de l'acte. Selon eux, l'engagement est proportionnel à la taille de l'acte. Ils ont divisé en deux sous-catégories cette première catégorie. D'abord la visibilité de l'acte. Selon les auteurs « un acte est d'autant plus engageant qu'il est socialement visible » (43). Quatre facteurs rentrent en compte pour définir la visibilité de l'acte : le caractère public, c'est-à-dire visible de tous, le caractère explicite, l'irrévocabilité et la répétition de l'acte. Plus ces facteurs sont en nombre et plus l'engagement sera conséquent. La deuxième sous-catégorie correspond à l'importance de l'acte : « un acte est d'autant plus engageant qu'il est important » (43). Les facteurs qui accompagnent cette catégorie sont les conséquences de l'acte et le coût de l'acte. En effet, plus les conséquences ou le coût de l'acte sont importants et plus l'engagement sera grand.
La deuxième catégorie correspond aux raisons de l'acte. Il existe des raisons d'acte externes comme la récompense et la punition qui selon Beauvois et Joule désengagent. Un même acte réalisé par deux personnes aura un degré d'engagement différent en fonction des enjeux que l'acte représente. Les enjeux étant fixés par quelqu'un ou quelque chose d'extérieur à celui qui

produit l'acte. Les notions de renforcement positif ou négatif liées à la récompense ou à la punition font varier le degré d'engagement des personnes.
A l'inverse, les raisons internes engagent davantage car elles sont propres à la personne qui réalise l'acte. De ce fait, l'acteur se trouve lui-même des explications qui le rapprochent de son engagement « les explications internes renforçant l'association acteur/acte aux yeux de l'attributeur » (43).

L'engagement peut avoir différents effets. Joule et Beauvois parlent des effets par rapport à deux types d'actes : les actes non problématiques et les actes problématiques. Pour ces deux actes, les effets peuvent être visibles sur « le plan des attitudes » et sur « le plan du comportement ».
Les actes non problématiques sont ceux qui sont en accord avec les opinions, les valeurs du sujet. Kiesler réalisa une étude en 1971 qui montre que les actes non problématiques effectués viennent renforcer ou répéter des comportements. Son étude portait sur la signature d'une pétition par des femmes militantes. Le but était de montrer les effets de l'engagement sur les attitudes des personnes qui s'engagent (42). Cet acte est perçu comme « engageant » auprès des personnes qui la signent et vient renforcer leurs opinions et leurs engagements. Les actions de contre propagande ont un effet boomerang car ils viennent renforcer encore plus les opinions et la détermination des militantes. A l'inverse, l'effet boomerang est visible chez les femmes qui n'ont pas été sollicitées, car elles sont encore moins disposées à aller dans le sens de la propagande.

Les actes problématiques sont des actes qui sont réalisés en étant contraires aux opinions, aux valeurs de l'auteur de l'acte. Joule et Beauvois parlent de plusieurs critères. Selon ces auteurs, un acte peut être problématique quand il ne correspond pas à nos idées ou nos motivations d'une part, mais aussi quand il s'agit de « de prescriptions d'obligations ou de prescriptions d'interdits » (43). Les prescriptions d'obligations sont définies comme les actes que des personnes font par obligation, ils ne le font pas volontiers et ne l'auraient jamais fait spontanément si c'était de leur plein gré. Les prescriptions d'interdits sont l'inverse, les personnes ne doivent pas faire ce qu'elles auraient tendance à faire spontanément.
Face à une obligation ou à un interdit, les personnes peuvent passer par un processus de rationalisation pour rendre plus acceptable leur acte vis-à-vis de leur attitude et/ou motivation (43). Ce processus se passe en interne pour la personne qui agit. Il peut avoir lieu si l'engagement de la personne a été fait avec un contexte de choix, de liberté dans l'engagement.

Rappels des principales notions développées :

A l'issue de cette théorisation sur l'engagement, nous constatons qu'un acte devient engageant sous certains critères. L'engagement n'est pas anodin car il vient modifier l'état intérieur d'une personne soit en renforçant ses attitudes et motivations de bases, soit en allant à l'encontre des opinions et valeurs de la personne. Dans le cas où l'engagement d'une personne va à l'encontre de lui-même, il est intéressant de se demander pourquoi il continue à s'engager ? Dans ce cas, comment vit-il son engagement ? Est-ce qu'au long terme il arrive après analyse interne à trouver une raison qui rende son engagement plus acceptable pour lui-même ? La visibilité sociale de l'acte est-elle toujours un facteur influençant l'engagement ou le non-engagement d'une personne ? Comment sortir d'un engagement, qu'il soit voulu ou non? Quelles conséquences pour soi ? pour les autres ? La notion d'engagement semble être simple alors qu'elle est complexe. Elle illustre la pensée dialogique développée par Edgar Morin. L'engagement est en réalité lié à de nombreux éléments qui peuvent influencer le choix de l'acte en lui-même. Ces éléments peuvent être propres à la personne qui s'engage ou bien extérieurs.

Dans le domaine de la santé, les soignants peuvent faire face à l'engagement des familles auprès d'un proche en situation de handicap ou bien au désengagement. Le désengagement tout comme l'engagement est complexe. Renoncer à un engagement implique de nombreux paramètres qui peuvent venir déséquilibrer la personne qui en est à l'origine ou bien le système familial. Dans ce cas, est-ce que les soignants doivent intervenir dans le système familial ? Ce système étant une sphère privée, est-il légitime pour des professionnels de santé de s'introduire dans ce système pour proposer leurs représentations liées aux valeurs du soin ? Nous avons vu dans le concept de la communication que Carl Rogers parle de l'acceptation inconditionnelle, sans jugement des personnes et de ce qu'ils expriment. Dans ce cas, les soignants doivent-ils chercher à modifier la trajectoire de l'engagement ou du désengagement d'une personne ?

A l'issu du cadre théorico-conceptuel, une matrice a été réalisée afin de reprendre les principaux éléments développée **(Cf Annexe5 p. 75).**

Problématisation théorique

Le système familial est un système ouvert dans lequel chaque membre de la famille est un sous-système. L'ensemble des membres sont en interaction et en interdépendance les uns avec les

autres. Le système peut être soumis à des forces qui viennent modifier l'organisation du système. Le but du système est de préserver l'équilibre et les règles implicites qui se sont instaurées. Au sein d'une famille, les membres peuvent être engagés les uns envers les autres en fonction de la place et du rôle qu'ils occupent. Dans ce cas n'y aurait-il pas une forme de pression familiale qui reposerait sur les individus ? L'engagement ne serait-il pas vécu comme un devoir auquel les membres ne peuvent déroger sans déséquilibrer le système familial ? Quelles seraient les conséquences du désengagement entre deux personnes au sein d'une famille ? L'engagement n'est pas un acte simple, au contraire c'est un acte complexe. Il est le résultat d'un ensemble d'éléments imbriqués les uns dans les autres qui poussent une personne à s'engager. L'ensemble de ce processus complexe aboutit à l'engagement.

Les évènements de la vie comme le vieillissement peuvent venir déstabiliser l'équilibre familial et l'engagement des individus. Le vieillissement est un processus naturel auquel tous les êtres humains sont confrontés. Il implique des modifications physiologiques et cognitives qui viennent peu à peu réduire les capacités fonctionnelles, cognitives voire sensorielles d'une personne. Les familles sont confrontées à cette réalité et peuvent faire le choix à un moment donné de se désengager au risque de venir perturber l'homéostasie familiale. Le vieillissement est un processus unidirectionnel, naturel et inexorable contre lequel nous ne pouvons rien faire. De ce fait, lutter contre le désengagement d'un aidant naturel vieillissant ne reviendrait-il pas à lutter contre le processus de vieillissement ? La même question se pose lorsque le vieillissement concerne le proche en situation de handicap. Est-ce que les soignants doivent intervenir dans le désengagement de la famille, que ce soit face à leur vieillissement ou à celui d'un membre de la famille qu'ils accompagnent ? L'intervention d'un soignant peut être perçue comme une intrusion au sein du système familial qui est une sphère privée. Les soignants ont des représentations liées à leurs valeurs personnelles et professionnelles. Comment accueillir un aidant familial qui décide de se désengager quand ce choix vient heurter les représentations du soignant ? Proposer à l'aidant naturel les représentations du soignant ne reviendrait-il pas à se confronter à deux cultures/systèmes différents ? Face au désengagement d'un aidant naturel, comment un soignant peut-il accueillir inconditionnellement, sans jugement ce choix ?

1.8 Question et objet de recherche

L'ensemble de cette problématisation théorique permet d'aboutir sur la question de recherche suivante : Comment l'ergothérapeute perçoit-il le désengagement des aidants naturels auprès de leur proche en institut, face au vieillissement intergénérationnel ?

L'objet de recherche va se concentrer sur la perception des ergothérapeutes face au désengagement des aidants naturels dans l'accompagnement de leur proche en situation de handicap vivant en MAS/FAM.

2. Matériel et méthode

Cette partie permettra d'expliquer comment nous avons traité l'objet de recherche pour faire avancer l'initiation à la recherche.

Choix de la méthode de recherche :

L'objet de recherche s'intéresse aux perceptions des ergothérapeutes face au désengagement des aidants naturels par rapport à leur proche en situation de handicap vivant en MAS ou FAM. Nous cherchons à découvrir leurs perceptions dans le cadre de leurs expériences de terrain.
La découverte des perceptions des ergothérapeutes sur le terrain semble faire appel à la méthode clinique et plus précisément la clinique des cas. Le but étant de découvrir comment les ergothérapeutes perçoivent le désengagement. La méthode clinique « produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des sujets » (44).

La population ciblée et sites d'exploration :

La population ciblée est les ergothérapeutes exerçant en MAS/FAM avec minimum deux ans d'expérience afin qu'ils aient du recul sur leur pratique et qu'ils puissent avoir suivi les résidents vieillissants et leurs aidants naturels vieillissants un minimum de temps. Les deux ans d'expérience peuvent permettre aux ergothérapeutes d'avoir plus de matière pour se poser des questions face aux difficultés rencontrées. Les structures MAS et FAM sont ciblées car elles sont les lieux dans lesquelles cette initiation à la recherche se focalise.

Les critères d'inclusion	Les critères d'exclusion
- Ergothérapeutes uniquement - Ancienneté de deux ans minimums - Exercice en MAS ou FAM	- Autres professionnels - Ancienneté de moins de deux ans - Autres structures que celles ciblées

Présentation de l'outil :

L'outil de recherche sera l'entretien. Le but de la recherche étant de découvrir comment les ergothérapeutes perçoivent le désengagement des aidants naturels. L'entretien semble donc pertinent pour découvrir le cadre de référence des ergothérapeutes. « L'entretien s'impose à chaque fois que l'on ignore le monde de référence, ou que l'on ne veut pas décider a priori du système

de cohérence interne des informations recherchées » (45)(p. 37). Cet outil est intéressant pour obtenir des données qualitatives sur les ergothérapeutes interrogés. L'entretien permettra d'étudier le discours des individus ciblés.
Trois entretiens seront réalisés avec trois ergothérapeutes afin de disposer d'approches différentes de professionnels sur leurs ressentis de professionnel face au désengagement des aidants naturels.

L'entretien sera non-directif afin de laisser le plus de place possible aux dires des ergothérapeutes interrogés. Ils pourront ainsi se sentir libres de dépasser le cadre posé par la question inaugurale qui est là pour donner une ligne directrice à l'entretien. Cette question sera pensée en lien avec les concepts développés dans le cadre théorico-conceptuel.

L'entretien sera un moment dans lequel l'interviewé pourra s'exprimer librement. Pour qu'il puisse se sentir libre, l'interviewer devra créer un climat de confiance. Ce dernier passe par la posture qui devra être professionnelle. L'interviewer devra veiller à mettre à l'aise l'ergothérapeute interrogé. Pour cela, si l'entretien se passe en contact direct, il serait préférable d'évaluer une juste distance pour que la personne ne se sente ni trop mise à distance de l'interviewé et ni envahi par le contact physique du chercheur.
L'interviewer devra veiller à laisser s'exprimer librement le professionnel en ayant un accueil inconditionnel et congruent de ce qui est dit. L'interviewer devra donc savoir s'effacer pour laisser la place au professionnel et se manifester au bon moment pour maintenir l'échange.

L'anticipation des biais :

Les entretiens peuvent entraîner des biais qu'il est intéressant d'anticiper afin d'avoir un outil de recherche le plus fiable possible.

BIAIS	MOYENS POUR LES ATTENUER
Affectifs : L'interviewer devra être vigilant à ne pas juger les propos de l'interviewé. Un accueil inconditionnel devra être présent.	Prendre de la distance avec l'entretien, du point de vue de l'interviewer afin de ne pas se laisser influencer par les émotions et ses jugements.

Cognitif : La question inaugurale peut être mal formulée et mal comprise.	Changer les termes employés ou bien expliquer d'avantage le contexte qui a emmené la question inaugurale.
Méthodologique : Les données peuvent être difficiles à recueillir. Les raisons peuvent être diverses et provenir soit de l'interviewé ou soit de l'interviewer.	S'assurer que l'interviewé soit pleinement disponible pour se concentrer sur l'entretien (lieu choisi, temps approprié et cadre de l'entretien). Il devra également expliquer le cadre pour mettre plus à l'aise la personne.
Désirabilité sociale : L'interviewé peut se sentir valorisé et avoir tendance à répondre positivement aux questions pour répondre ce qui serait attendu idéalement.	Créer un climat de confiance qui permette à l'interviewé d'être authentique dans ses réponses.
Autocomplaisance : Les ergothérapeutes peuvent attribuer la réussite des moyens mis en place à leurs compétences et à l'inverse, attribuer les échecs à des facteurs indépendants d'eux-mêmes(25).	Questionner la personne sur les échecs qu'ils auraient pu rencontrer dans leur prise en soin et aussi les réussites liées aux facteurs externes qui auraient pu avoir lieu.

Modalité d'accès au terrain :

La réalisation de cette enquête, a lieu en même temps que la situation exceptionnelle de pandémie liée au coronavirus, Covid 19. De ce fait, la population est confinée à domicile. Afin de mener à bien les entretiens avec les ergothérapeutes, l'usage du téléphone avec ou sans contact visuel sera privilégié. Conformément à la loi Jardé, une autorisation sera demandée au préalable aux ergothérapeutes interviewés, afin d'exprimer leur accord pour être enregistrés lors de l'entretien et que les données soient retranscrites en respectant les règles de confidentialité. En début de chaque entretien, un rappel sera fait sur le fait que l'interview est enregistré et sera retranscrit en conservant l'anonymat.

Construction de l'outil théorisé :

Comme nous l'avons vu, l'outil choisi pour mener à bien cette enquête est l'entretien non-directif. Afin de mener à bien les entretiens, il est intéressant d'établir un cadre d'écoute **(Cf. Annexe6 p. 76).** En se basant sur la matrice conceptuelle, il va permettre à l'interviewer d'avoir

des repères définis afin de donner à son écoute plus de sens « typologie des façons d'être attendues, en ensemble de profils plausibles, tous issus de la théorisation précédente » (Chantal Eymard, 2018) (44).

Tout d'abord, l'entretien commencera par des questions ciblées sur le profil de la personne interviewée **(Cf. Annexe7 p.77).** Ceci permettra de s'assurer que l'ergothérapeute rentre bien dans les critères d'inclusion du dispositif de recherche. De plus, ce sera comme une introduction pour faire connaissance avec l'interlocuteur et créer un climat de confiance.

Ensuite, une question inaugurale ciblée sur l'objet de recherche sera le moyen d'initier la réponse de l'interviewé. Les réponses apportées par les ergothérapeutes pourront venir éclairer d'un point de vue pratique les concepts de systémie, de communication à l'intérieur d'un système et d'engagement. Ces concepts ne seront pas évoqués aux interviewés afin de voir si ils en parlent d'eux-mêmes.

L'entretien se passera selon les étapes suivantes :

- Présentation de la personne qui interview
- Explication du but de l'entretien
- Demande d'autorisation d'enregistrer et rappel des règles de confidentialité
- Questions ciblées sur le profil de l'ergothérapeute
- Question inaugurale
- Clôture de l'entretien avec remerciement

Guide d'entretien

Thème principal : La perception des ergothérapeutes face au désengagement des aidants naturels dans un contexte de vieillissement.
Question inaugurale *Comment percevez-vous le désengagement des aidants naturels vis-à-vis de leurs proches en institut, en lien avec le vieillissement ?*

Test de faisabilité :

Un premier entretien test appelé cohorte d'entraînement sera réalisé afin de tester la validité du dispositif avec la question inaugurale et les questions de relance préparées. Ce premier test

permettra d'améliorer l'outil au niveau des formulations des questions et de réajuster si besoin la posture professionnelle de l'interviewer.

Les éléments qui ressortent de la cohorte d'entraînement au niveau du dispositif de recherche sont :

- La question inaugurale n'a pas été claire, des explications supplémentaires ont dû être apportées pour clarifier le terme de « désengagement ». Pour l'entretien suivant, le terme « désinvestissement » sera également proposé pour voir si c'est mieux compris par l'interviewé.
- Une fois la question inaugurale explicitée, l'interviewée n'a pas eu de difficulté à exprimer sa représentation et ses ressentis. Le sujet exprimé dans la question inaugurale semble un bon point de départ pour initier le discours de l'interviewée. Elle invite facilement la personne à parler.
- Le test a duré vingt minutes. La durée semble courte pour un entretien non directif. Il semblerait que les conditions humaines n'étaient pas optimales. Dans le cadre du confinement lié au coronavirus, la personne interviewée devait gérer en même temps ses enfants. De plus, étant un premier essai d'entretien, la chercheuse a été confrontée à la difficulté de mener un entretien non directif. Et plus précisément aux niveaux des techniques de relances.

  La personne interviewée ne pouvait pas être en visio, de ce fait, l'entretien s'est passé par téléphone. L'aspect visuel a manqué car l'interviewer n'a pas eu l'ensemble des informations visuelles (comportements, gestuelle, mimiques…). Ces informations par rapport à la communication non verbale auraient peut-être aidé à proposer des techniques de relances plus pertinentes. En effet, l'interviewer, aurait perçu la congruence ou la non-congruence entre les propos et les attitudes de l'interviewée qui mettent en évidence les perceptions de l'ergothérapeute.
- La posture de la chercheuse est à revoir dans les relances. Il a été constaté que des questions de relances ont été faites à l'interviewée. De ce fait, il faut faire attention pour les autres entretiens de ne pas basculer dans l'entretien semi-directif avec plusieurs questions. Pour les futurs entretiens, des techniques de relances pourront être réalisées pour permettre aux interviewés d'aller plus en profondeur dans les termes importants qui ressortent.

Déroulement de l'enquête

Les coordonnées des trois ergothérapeutes ont pu être obtenues grâce à l'aide des contacts d'autres professionnels sollicités. Un premier contact par mail ou par téléphone a été établi avant chaque entretien afin que la chercheuse se présente et explique que l'entretien sera enregistré et retranscrit. Leur accord respectif a été entendu. De plus, la question de la communication par téléphone avec visuel ou sans visuel a été abordée. Chaque ergothérapeute a répondu sans visio car ils n'avaient pas les moyens techniques de le faire avec. Un jour et une heure de rendez-vous ont été convenus pour effectuer les entretiens.

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'une application sur téléphone CUBE ACR. AUDACITY a aussi été testé en doublon sur le troisième entretien.

Pour le premier entretien suivant le test de faisabilité, le terme « désinvestissement » a été inclus en plus afin d'essayer de mieux faire comprendre le terme « désengagement ». L'ergothérapeute interviewée a eu besoin d'explication complémentaire pour comprendre les termes. La chercheuse a fait le choix d'expliquer davantage le cadre de la recherche pour les entretiens suivants, afin de dépasser la difficulté. Par ce moyen, le biais cognitif a été atténué et les ergothérapeutes ont mieux compris les termes.

Choix de l'outil de traitement et d'analyse des données :

Cette partie permettra premièrement de découvrir comment les entretiens ont été retranscrits et deuxièmement d'expliciter le choix de l'analyse de contenu pour analyser les données.

A la suite des entretiens, une retranscription **(Cf Annexe8 p. 78, Annexe9 p. 96 et Annexe10 p.125)** a été réalisée pour chaque entretien. Ces retranscriptions ont été faites sur un document google doc avec l'utilisation de dictée vocale.

Une fois retranscrits, les entretiens doivent être analysés par une analyse de contenu. Selon A. Blanchet et A. Gotman, les analyses de contenu « étudient et comparent les sens des discours pour mettre à jour les systèmes de représentations véhiculés par ces discours »(45).

Il existe quatre types de méthodes dans l'analyse de contenu : l'analyse linguistique, l'analyse lexicale, la cartographie mentale et l'analyse thématique. Nous avons donc fait le choix de traiter les données textuelles par une analyse thématique. L'analyse thématique « cherche une cohérence thématique inter-entretiens » (45). Le but de notre dispositif de recherche est d'aller comprendre les représentations des ergothérapeutes afin de découvrir leurs perceptions. La

réalisation de trois entretiens a donc permis de mettre en évidence des thèmes récurrents entre ces entretiens. Cependant, les thèmes ont été abordés différemment selon le profil de l'interviewé et mettent en évidence la perception de chacun.

Une question s'est posée par rapport à la technique utilisée pour procéder à l'analyse. Les techniques peuvent soit être manuelle, soit avec un logiciel ou bien utiliser les deux comme moyens complémentaires. L'analyse manuelle est une étape obligatoire par le chercheur pour bien prendre connaissance des dires de chaque interviewé et en dégager des thèmes. Ensuite, c'est de façon manuelle que les verbatims sont extraits de la retranscription pour être classés dans les thèmes. Cette partie requiert un mécanisme intellectuel humain qu'un logiciel ne peut faire seul « Il semble que les mêmes processus intellectuels fondamentaux mis en évidence par Mucchielli (2006) apparaissent dans l'analyse de contenu.»(46). C'est le chercheur qui choisit les morceaux de textes à conserver et à utiliser comme données d'analyse. Afin d'atténuer la part de subjectivité de cette méthode, il est important de relire régulièrement les entretiens afin d'être sûr de ne pas avoir mis de côté des parties intéressantes. Ce type d'analyse recherche des données qualitatives liées aux représentations et non pas quantitatives. De ce fait, l'utilisation d'un logiciel n'est pas pertinente pour traiter et analyser les données.

Les étapes de l'analyse thématique des données textuelles :

La première étape réalisée est la thématisation du corpus. Elle consiste à classifier les données des entretiens dans des thèmes sans les analyser, dans le but de constituer une grille d'analyse. Les retranscriptions devront être lues afin de dégager les thèmes de chaque entretien. « C'est un noyau de sens repérable en fonction de la problématique et des hypothèses de la recherche » (45). Dans la grille d'analyse va figurer à ce stade, une colonne avec tous les thèmes rencontrés dans chaque entretien. Ensuite, chaque entretien va être à nouveau lu afin d'extraire des fragments de discours et les classer dans les thèmes correspondants (45).

La deuxième étape consiste à examiner les entretiens en comparant les données présentes dans les thèmes. Une première analyse, l'analyse verticale va être faite. Elle permet de comparer les fragments thème par thème d'un entretien « l'analyse consistant à passer en revue les « thèmes » abordés par chaque sujet séparément pour en faire la synthèse » (45) (p.96). Ensuite, la deuxième analyse est à l'horizontale. C'est une lecture transversale de chaque thème sur l'ensemble des entretiens afin de comparer la manière dont chaque thème est abordé par chaque interviewé « relève les différentes formes sous lesquelles le même thème apparaît d'un sujet à l'autre » (45)(p. 96).

La dernière étape est l'élaboration de typologies à partir des analyses verticale et horizontale. A partir des différents thèmes analysés, des typologies peuvent être dégagées regroupant chacune un certain nombre de thèmes ayant un sens commun. Cette étape fait partie de l'interprétation des résultats.

3. Résultats

Cette partie permet de présenter les résultats obtenus avec les trois entretiens réalisés. Elle sera organisée en deux sous-parties, d'abord les données descriptives seront présentées (données socio-démographiques), puis les données textuelles. Ces données textuelles correspondent à l'analyse de contenu par l'analyse thématique. Les interprétations qui découlent de cette analyse seront traitées dans la partie suivante « Discussion des données ».

3.1 Les données descriptives

Ces données décrivent le profil des personnes interviewées selon des critères socio-démographiques à savoir, âge, sexe, profession, lieu d'exercice professionnel et depuis combien de temps ils exercent en institut. La durée des entretiens sera également inscrite dans le tableau ci-dessous.

Afin de respecter les règles de confidentialité, les ergothérapeutes auront le codage suivant : E1, E2 et E3.

Tableau 5 : Profils des ergothérapeutes interviewés pour l'enquête

	Profil des ergothérapeutes	**Durée de l'entretien**
E1	Femme de 48 ans, ergothérapeute travaillant en MAS depuis 12 ans, d'abord à temps plein, puis à mi-temps et complété par un autre mi-temps en foyer de vie.	56 minutes
E2	Homme de 50 ans, ergothérapeute exerçant en MAS depuis 6 ans. Il a travaillé avant dans une autre MAS et auprès d'un public de personnes âgées.	20 minutes
E3	Femme de 54 ans, diplômée depuis 1988. Elle travaille depuis 2008 à mi-temps en FAM et à mi-temps en foyer de vie.	1 heure et 4 minutes

Sur les trois ergothérapeutes, les 2/3 sont des femmes avec une moyenne d'âge de 50 ans. Ils ont entre 6 et 12 ans d'expérience au sein de la même structure. Deux ergothérapeutes sur 3

exercent en MAS et la troisième en FAM. Les 2/3 de ces professionnels travaillent à mi-temps sur les structures ciblées par la recherche (MAS et FAM).

3.2 Les données textuelles

Les entretiens réalisés ont été faits en cohérence avec l'objet de recherche de cette étude qui s'intéresse aux perceptions des ergothérapeutes face au désengagement des aidants naturels par rapport à leur proche en situation de handicap vivant en MAS ou FAM. Les entretiens ont pu avoir lieu par téléphone. Le cadre d'écoute a aidé l'interviewer à se concentrer particulièrement sur les axes définis en amont, qui sont en cohérence avec la matrice conceptuelle et l'objet de recherche.

Pour rappel, l'analyse de contenu des entretiens a été réalisée à partir d'une analyse thématique. La première étape de thématisation du corpus a consisté à effectuer plusieurs lectures de chaque retranscription. Ces lectures flottantes successives ont permis à la chercheuse d'extraire les grandes idées par blocs de textes pour chaque entretien. En regardant l'ensemble des grandes idées, des thèmes ont émergé permettant de catégoriser les grandes idées. La plupart des thèmes ont été communs aux trois entretiens. L'ensemble des thèmes a été regroupé afin de les organiser et d'établir des grands thèmes avec des sous-thèmes associés. Une grille d'analyse a pu être construite **(Cf Annexe11 p.126).** Elle répertorie tous les thèmes et sous-thèmes. Ensuite, la chercheuse a lu à nouveau chaque entretien pour procéder à l'extraction des phrases ou ensemble de phrases associées aux différents thèmes et sous-thèmes. Ces extractions figurent dans une deuxième colonne intitulée « extraits ». Un code couleur a été choisi par la chercheuse pour surligner les passages à copier dans la retranscription et à coller dans la grille d'analyse. Ce code couleur permet un repérage plus facile. A chaque sous-thème a été attribuée une couleur pour faciliter le repérage. Au total, cinq thèmes ont été recensés. Chaque thème est composé de sous-thématiques. Trois catégories concernent le praticien, une concerne l'aidant naturel et une concerne le résident. L'ensemble des entretiens ont fait apparaître deux thèmes inattendus : la gestion de l'argent du résident et les problématiques liées à l'externat et l'internat des résidents.

L'analyse verticale :

La partie traitement des données a laissé place à une nouvelle étape, l'analyse verticale (ANNEXE 10). Chaque extrait d'entretien classé dans les thèmes a été relu. Pour rappel, conformément au livre L'entretien écrit par A. Blanchet et A. Gotman, l'analyse verticale « consiste à

passer en revue les thèmes abordés par chaque sujet séparément »(45). L'analyse de chaque thème a permis pour chaque sujet de découvrir la pensée de l'enquêtée et ainsi d'avoir une représentation globale de chaque professionnel sur la question inaugurale. Cette analyse est visible en annexe 10. Plus généralement, face à la question inaugurale, l'enquêtée 1 n'a pas perçu de désengagement des aidants naturels de suite. C'est au fur et à mesure de l'entretien qu'elle a associé le terme « désengagement » au changement que le vieillissement des aidants naturels engendre. L'enquêté 2 n'a pas été en accord avec les termes « désengagement » ou « désinvestissement ». Il constate du changement mais pour dans sa représentation, il s'agit d'un changement de rythme. Enfin, la dernière enquêtée a eu une représentation du désengagement positive à la fois pour le résident et pour les professionnels. Ce travail a permis de procéder à la seconde analyse, l'analyse horizontale.

L'analyse horizontale :

Pour rappel, cette analyse met en commun les dires de l'ensemble des ergothérapeutes interrogés sur chaque thème. Le but est de mettre en évidence les rapprochements, les divergences, les conflits des différentes représentations.

Thème 1 : Praticien et représentations

Sous-thème 1.1 **: Représentation du désengagement**

Les ergothérapeutes ont exprimé leurs représentations du désengagement dans le contexte de vieillissement des aidants naturels et des résidents vivants en MAS ou en FAM. Le désengagement s'exprime d'abord, selon le point de vue général des enquêtés, par l'espacement des visites en institut et des rentrées à domicile. Cependant, il peut dans le même temps être considéré comme inexistant car les aidants naturels continuent de s'occuper de leurs enfants en institut comme ils le peuvent *«* E2 L. 80/81*« le désengagement n'existe pas vraiment soit il existe et il est là depuis l'arrivée des résidents en MAS ».* Il est à noter une certaine contradiction sur le terme désengagement. Cette contradiction marque une évolution de la représentation au fur et à mesure du discours E1 L. 147/148 *« c'est pas forcément un désengagement » puis L. 158 « j'ai pas rebondis là-dessus mais quand vous dites le mot là oui ça peut arriver ».*

A contrario, le désengagement s'apparente aussi comme un avantage en terme d'accompagnement des résidents par les professionnels de santé. Ils ont davantage la possibilité de les accompagner comme ils le souhaitent. E3 L. 566/567 *« Et Ça ça laisse plus de marge de manœuvre au résident déjà et à l'accompagnement aux professionnels ».* De plus, les résidents ont davantage accès à une individuation qui leur permet de s'épanouir E3 L 615 à 617.

Le désengagement est une notion liée aux représentations de chaque personne. Il peut être perçu comme inexistant pour les aidants naturels présents mais existant pour les familles non présentes. Pour d'autres, il est présent chez les aidants naturels et peut même être positif. C'est donc une notion discutable qui ne semble pas avoir de réponse définie.

Sous thème 1.2 : **Praticien : Représentation du vieillissement**

Le vieillissement est un phénomène qui ne semble pas poser de difficultés E3 L.549/550 *« Le fait que les aidants naturels soient vieillissants n'est pas un frein pour moi»* E2 *L. 162 « « non ça change rien en fait. Ça change rien. ».* Le vieillissement des aidants naturels est une évolution constatée et qui peut être considérée comme un accompagnement à réaliser par les soignants E1 *L. 731/732 « ça s'accompagne doucement et j'allais dire la démarche c'est la même qu'avec les résidents ».* Il peut même être considéré comme positif E3 L. 850 à 853 « *on dit souvent il fait pas bon de vieillir mais il peut être bon de vieillir quand on, justement on laisse sa descendance mieux s'exprimer dans le cadre du handicap, ça peut entraîner un peu plus de liberté. ».* La représentation du vieillissement des résidents peut être perçue de la même façon que pour les aidants naturels E1 L. 717/718 *« d'un point de vue clinique, le vieillissement du résident euh euh ça à rien de particulier hein ».*

Le vieillissement des aidants naturels ne semble pas poser de difficultés aux soignants. Il peut être perçu comme neutre, c'est-à-dire sans conséquence ou alors il peut être positif. La perception du vieillissement des aidants naturels peut-être différente selon le positionnement que l'ergothérapeute a vis-à-vis des aidants naturels.

Sous-thème 1.3**: Praticien : Représentation des aidants naturels suppléants**

Les aidants naturels suppléants sont ceux qui prennent le relai des parents quand ils vieillissent ou décèdent. Un professionnel s'est exprimé sur le sujet en proposant une vision dichotomique. D'un côté les frères et sœurs qui vont dans la même direction que les parents et d'un autre les fratries qui ne sont pas là pour le bien du résident E1 *L. 562 à 564 « Donc quand les parents sont vieillissants il peut y avoir des personnes un peu toxiques qui arrivent frère et sœur avec des envies euh, et des besoins autres que ceux que pouvaient avoir les parents.* Les aidants naturels suppléants peuvent venir perturber l'équilibre qui s'était construit entre l'aidant naturel précédent, le résident et l'ergothérapeute. Cet équilibre peut être perturbé au regard du

professionnel. Une certaine méfiance de la part du professionnel peut être mise en place envers les aidants naturels suppléants. Il s'agit là d'un déséquilibre de l'homéostasie du système qui s'était construit. Face au changement, le professionnel semble vouloir protéger le résident, comme si il remplaçait l'aidant naturel vieillissant, comme un parent E1 *L. 629 à 632 « Le parent vieillit, le frère et soeur prend le relais donc là c'est à l'institution de d'accompagner le résident si on sent vraiment que que y a un changement».* Le praticien met en place un système de protection du résident en laissant cependant une ouverture aux aidants naturels suppléants arrivant afin de voir leurs intentions *L. 621 « Donc il faut quand même avoir une relation euh euh avant de l'exclure on va dire. ».*

Thème 2 : Identité du praticien

Sous-thème 2.1 : **Praticien et posture**

La posture des praticiens varie selon les interlocuteurs qu'ils ont en face. En effet, la posture face au résident semble être dans une démarche d'accompagnement où le praticien est là pour lui. La représentation du rôle de l'ergothérapeute semble être mise en avant. Le rôle du professionnel peut être d'accompagner uniquement le résident E2 *L. 212/213 « je suis pas là pour les parents, je suis là pour le résident donc ça m'est complètement égal. »*, E3 *L. 232/233 « « donc il faut pas répondre aux besoins des parents il faut répondre aux besoins du résident ».* A contrario, l'accompagnement peut être envisagé pour les aidants naturels également E1 *L. 443/444 « moi je suis aidant centré comme je suis client centré hein .*

La posture des ergothérapeutes concernant les familles montre comment ils s'engagent auprès des aidants et des familles. Les dires sur les familles montrent le positionnement des professionnels dans la relation avec les aidants naturels. Ceci laisse apercevoir une implication personnelle qui laisse transparaître l'affect des professionnels *E2 L. 319 à 321 « Moi je suis quelqu'un, qui dit toujours ce qu'il pense et euh et et qui n'a pas peur d'assumer ce que je pense et ce que je dis »*, E3 *L. 448/449 « « Et des fois ça nous amène à renoncer, à renoncer et à donner la faveur euh à La personne parce que c'est trop dur à vivre » et L. 451« à un moment donné il faut lâcher ».*

Sous-thème 2.2 **: Praticien et valeurs**

Certaines valeurs sont communes aux ergothérapeutes face aux aidants naturels comme le non-jugement, l'empathie et le respect: E1 *L. 408/409 « fin voilà on est dans le respect la bienveillance et le non-jugement du résident comme de la famille. »* et *L. 376/377;* E3 *L.430 « on a de l'empathie ».*

Sous-thème 2.3 : **Praticien et affects/ressentis**

Les affects et les ressentis des professionnels semblent varier en fonction des postures de chacun. En effet, les affects peuvent être le reflet d'une posture tournée vers un rôle protecteur envers le résident, ou bien de soutien envers les aidants naturels *E1 L. 404/405 « un de mes objectifs c'est que la famille qui pourrait dire qu'elle a confiance en moi c'est pas que à moi de le dire », L. 405/406 et L. 411/412.* Les affects peuvent mettre en exergue un mécanisme de dégagement comme la rationalisation, dans le but de se protéger face aux aidants naturels qui s'investissent avec le résident E2 *L. 106/107 « ça se vit avec euh un certain recul en fait, qui sert de s' de protection hein ».* Donc, ce mécanisme est le moyen de maintenir à distance les ressentis. Cela engendre une forme d'imperméabilité émotionnelle *L. 215 « Ça me touche pas. ».* A contrario, les ressentis personnels peuvent émerger face aux situations vécues dans un cadre professionnel, il s'agit là d'un contre-transfert du soignant L. 315 *« Alors moi ça me met très en colère », L. 323 à 325 « Je pense qu'ils sauraient clairement le fond de ma pensée et que et que ça les choquerait certainement mais euh moi ça me met très en colère. Je trouve ça complètement c'est écœurant quoi. ».* De plus, les affects vécus par le professionnel peuvent aussi le conduire à agir avec compassion. L. *432/433 « on peut pas s'empêcher de de se mettre à la place de et de donner toujours euh le bénéfice ».* et *L 448/449.*

A travers les relations vécues sur le terrain, les affects émergent de différentes façons. Ces affects exprimés dans un cadre professionnel semblent faire intervenir le vécu personnel du praticien.

Thème 3 : Praticien et relationnel

Sous-thème 3.1 **: Lien avec les aidants naturels**

Les professionnels sont en lien avec certains aidants naturels au sujet de l'accompagnement des résidents. Ce lien peut être plus ou moins important en fonction de l'investissement des aidants naturels et de la représentation du praticien vis-à-vis des aidants naturels. Les professionnels ont des visions différentes de l'accompagnement. Certains incluent les aidants naturels comme un accompagnement à part entière et d'autres seul l'accompagnement des résidents compte *E1 L. 244 « euh L'idée c'est d'accompagner aussi les aidants » ;* E2 *L. 212/213 « je suis pas là pour les parents je suis là pour le résident »,*

Dans tous les cas, les ergothérapeutes communiquent au sujet de l'accompagnement du résident avec les aidants naturels. La qualité des échanges semble être étroitement liée au type de lien développé. Les aidants peuvent être accueillis inconditionnellement par les praticiens, dans ce

cas le lien est une relation de confiance, de partage où le professionnel leur vient en aide *E1 L.414/416.* Le lien avec les aidants naturels peut être vécu comme un frein pour l'intervention du professionnel. Il peut être vécu aussi comme un devoir du professionnel ou bien comme un partenariat. E2 *L. 170 « je les appelle régulièrement, on fait régulièrement des points ensemble », E2 L. 209 à 211;* E3 *L. 268/269, E3 L. 254 à 256.*
Les attentes des aidants et des professionnels l'un envers l'autre influencent la relation.

Sous-thème 3.2 : **Praticien et travail d'équipe**

Le travail en équipe est une notion importante qui fait partie des valeurs des ergothérapeutes. Ce travail en équipe peut être vécu de différentes façons. Il peut être perçu comme un devoir professionnel, de collaboration E1 *L. 645/646 « mon travail c'est d'en informer le médecin d'en informer l'éducateur ».* A contrario, l'équipe peut devenir un soutien E3 *L. 457 à 459.* L'équipe peut aussi être vue comme une interdisciplinarité, E2 *L. 229/230 « je l'ai fait participer aussi toujours je fais participer un membre, Un membre de l'équipe pour qu'on soit tous euh déjà pour les valoriser ».*

Le travail d'équipe fait partie des valeurs des ergothérapeutes, cependant il peut être perçu et investi de différentes manières par les professionnels. Là encore, la personnalité des praticiens s'exprime à travers leur vision de l'équipe et de la façon dont ils l'investissent.

Thème 4 : Aidants naturels et vieillissement

Sous-thème 4.1 **: Aidants naturels et difficultés**

Les aidants naturels rencontrent des difficultés physique, cognitive liées aux conséquences de leur processus de vieillissement E1 *L. 137/138 ;* E3 *L. 403/404.* Ces difficultés sont difficiles à vivre pour eux E2 *L.179/180 « ils culpabilisent de de ne plus pouvoir euh venir comme ils le souhaitent ».* Les aidants naturels peuvent en être conscients *E2 L. 225 « c'est évident psychologiquement que pour eux que c'est très difficile. » ou* ne pas en être conscientes *E1 L. 209/210.*

Les difficultés des aidants naturels face à leur vieillissement sont bien présentes. Parfois, ils le perçoivent et en souffrent psychologiquement. Pour d'autres, ils n'en sont pas conscients. Ceci peut-être un mécanisme de défense face à une réalité qui devient difficile à accepter. Le refoulement ou le déni de la situation peut être un moyen d'aller à l'encontre d'un désinvestissement

perçu comme non acceptable à leurs yeux et également à l'encontre de leur processus de vieillissement.

Sous-thème 4.2 : **Aidants naturels et évolution de l'engagement**

Face au vieillissement, l'engagement des aidants naturels évolue. Les difficultés constatées sont au niveau du retour à domicile qui se fait de moins en moins et un espacement des visites en institut E1 *L. 175 « quand les parents vieillissent soit les visites au domicile s'espacent », E2 L. 323 à 325; E3 L. 214/215.* Face à ce désinvestissement, il est à noter pour certaines familles qu'une organisation peut se mettre en place pour ne pas perturber l'équilibre familial E2 L. 130/131. L'évolution de l'engagement peut donner lieu à une passation de relais vers les professionnels *L. 217/218 « c'est comme si ils passaient le relais alors que nous on est un relais professionnel. ».*

Le désinvestissement des aidants naturels semble progressif. Des solutions sont mises en place comme le relais par les professionnels ou bien une réorganisation à l'intérieur des familles pour maintenir un équilibre convenable. Ceci illustre le principe d'homéostasie d'un système ouvert que le cadre théorico-conceptuel a apporté.

Sous-thème 4.3 : Aidants naturels : Liens avec les résidents

Les aidants naturels peuvent être particulièrement présents dans la vie de leur enfant E3 *L. 261»,* E1 *L. 810/811 « Il y a des parents qui, il y a des parents qui sont hyper présents mais qui peuvent être un peu anxiogène pour le résident ».* Afin de limiter une présence des parents excessive, les professionnels peuvent intervenir dans la relation E1 L. 804/*805.* Il est à noter que la présence excessive des parents peut être néfaste pour les résidents et entraîner une dépendance affective des deux côtés. E3 L. 630 à 634 *«Y a une surprotection».* La surprotection peut avoir pour conséquence une inhibition du résident qui ne s'épanouit pas en tant qu'individu à part entière. Donc, l'autonomie et l'indépendance du résident peuvent être limitées en partie à cause du relationnel avec ses parents.

La présence excessive de certains parents peut révéler un état psychologique fragile des aidants naturels. En effet, une surprotection de l'enfant peut être due à une forme de culpabilité des parents, un besoin excessif de s'engager pour atténuer un mal être qui n'est pas avoué. Ceci s'apparente à des mécanismes de défense qui passent par l'activisme, l'altruisme, le refoulement ou le déni car la situation est trop douloureuse.

Thème 5 : Résidents

Sous-thème 5.1 : Externat/Internat : différentes problématiques

Les problématiques sont différentes en fonction du mode d'accueil du résident. L'externat pose des problèmes pour les parents car leur enfant est plus présent à la maison. E1 *L. 279 « Ils ont construit une vie avec cet enfant, qui est une présence importante » et E1 L. 286 E3 L. 626/627.* En revanche, l'internat permet d'avoir une chambre disponible en cas de difficultés des aidants pour le retour à domicile E1 *L. 324 à 326 ; E3 L. 334/335.*

Les différences rencontrées entre l'internat et l'externat des résidents sont intéressantes. En effet, cela permet de comprendre pourquoi les aidants naturels peuvent avoir autant de difficultés à lâcher prise quand ils vieillissent. La relation parent/enfant a été plus ou moins intense selon le nombre d'années que le résident a passé à domicile. Le rôle de parent a été surinvesti face au handicap de leur enfant. De ce fait, quand leur enfant intègre un institut que ce soit en externat ou en internat, un nouveau schéma se met en place et peut déséquilibrer le système familial qui a été construit. Les aidants naturels peuvent être déstabilisés dans leur engagement qui les maintenait dans un rôle défini et leur permettait de donner du sens à leur vie.

Sous-thème 5.2 : Résident et argent

La gestion de l'argent des résidents semble être un sujet important qui peut parfois engendrer des difficultés dans les relations aidants naturels/ergothérapeute. Plusieurs difficultés sont relevées. La gestion des aidants naturels suppléants par rapport à l'argent peut être mal perçue par le professionnel E1 *L. 347/348 « des familles qui euh qui utilisent euh beaucoup l'argent du résident et plus pour elles que pour le résident* ». Il y a également la difficulté de la gestion quand il y a des tutelles. Les tutelles des familles sont plus compliquées à gérer pour certains professionnels que les tutelles d'Etat E3 *L.122/123, E3 L. 126 à 128.* De ce fait, ceci peut avoir des répercussions sur la relation et la qualité des échanges entre les aidants naturels et les professionnels. A contrario, la gestion du budget des résidents par les familles peut ne poser aucune difficulté *E2 L. 158/159.*

4. Discussion des données

Cette partie correspond au travail final de recherche. Tout d'abord, nous allons interpréter les résultats au regard des problématisations théorique et pratique afin de trouver des éléments de réponse à l'objet de recherche. Ensuite, une discussion aura lieu autour des résultats vis-à-vis du dispositif de recherche. Les apports, les intérêts et les limites des résultats pour la pratique

professionnelle seront explicités. Pour terminer, nous regarderons la transférabilité pour la pratique professionnelle ainsi que les perspectives de recherche à partir des résultats.

4.1 Interprétation des résultats

Dans cette partie, les résultats vont être interprétés en lien avec la problématisation pratique et théorique.
En MAS et en FAM, les ergothérapeutes ont pour rôle l'accompagnement des résidents. Etant donné que ces établissements sont des lieux de vie, les praticiens suivent l'évolution des résidents sur du long terme et les accompagnent dans de nombreux domaines de leur vie. Les praticiens sont aussi en lien avec les familles des résidents. A l'issue des résultats de la recherche, voici les interprétations qui ont pu être faites.

Les difficultés des aidants naturels vieillissants :

Face au vieillissement des aidants naturels, les résultats des entretiens réalisés viennent soutenir la revue de littérature ainsi que l'enquête exploratoire sur le fait que les aidants naturels rencontrent des difficultés spécifiques. Les ergothérapeutes constatent des difficultés au niveau des retours à domicile qui diminuent, tout comme les visites en institut. Les aidants naturels sont en difficultés à domicile pour s'occuper de leurs enfants dépendants. Ceci peut se voir dans les transferts par exemple, ou toutes autres activités nécessitant une action physique. La gestion des papiers et des besoins quotidiens devient plus difficile à gérer au fur et à mesure que l'aidant naturel vieillit. Les ergothérapeutes interviewés ainsi que la revue de littérature et l'enquête exploratoire montrent qu'un état de fatigue intense ainsi que psychologique est visible chez les aidants naturels. Selon les ergothérapeutes, certains en sont conscients et passent le relais aux professionnels de santé de l'institut et d'autres peuvent ne pas s'en rendre compte. Les professionnels sont confrontés au retentissement du vieillissement des aidants naturels dans leur pratique.

Le retentissement du vieillissement des aidants naturels :

La revue de littérature ainsi que le questionnaire ont mis en évidence que le vieillissement des aidants naturels a un retentissement négatif pour le résident. D'après les résultats des entretiens, le retentissement n'est pas toujours négatif. En effet, certaines familles conscientes de leurs difficultés passent le relais aux professionnels de l'institut dont les ergothérapeutes. Les ergothérapeutes ont évoqué plusieurs cas de figures. Parfois le relais est difficile à passer et les

familles peuvent devenir des freins à l'accompagnement des résidents et parfois ils lâchent prise et deviennent des partenaires. Le cadre théorico-conceptuel a permis de mieux comprendre comment fonctionne un système et a fortiori un système familial. Le système familial dans lequel évolue le résident peut être impacté par les changements comme le vieillissement des parents. En effet, les familles peuvent surprotéger leurs enfants et de ce fait les empêcher d'évoluer en tant qu'individu. L'engagement des parents est parfois très fort. Cela peut s'expliquer par un mécanisme de défense passant par l'activisme, l'altruisme de la part des parents afin d'éviter ou d'essayer d'atténuer leur mal être. L'engagement des parents est lié à leur rôle au sein du système familial. Dans ce système, les relations parent/enfant sont soumises à des perturbations comme les difficultés liées au vieillissement, comme la surprotection parentale ou à l'inverse le lâcher prise face au vieillissement. L'équilibre peut être fragilisé par le désinvestissement progressif des familles.

Contrairement à la revue de littérature et à l'enquête exploratoire, les résultats des entretiens révèlent que l'évolution des changements se fait de façon progressive. De ce fait, un accompagnement pour le résident est fait au fur et à mesure. Ainsi, les résidents ne ressentent pas toujours les changements liés au vieillissement de leurs parents. Au regard des ergothérapeutes, le désengagement des aidants naturels semble plus difficile à vivre pour eux-mêmes car les résidents sont bien entourés en institut.

Le désengagement des aidants naturels :

Le désinvestissement progressif des familles est une évolution difficile à vivre car il va à l'encontre de la volonté des aidants. Le système familial peut s'ouvrir pour intégrer le soignant afin de rééquilibrer ce système fragilisé. Les entretiens ont révélé que le soignant est toujours là pour le résident, en revanche il n'accompagne pas toujours l'aidant naturel. L'enquête exploratoire a mis en évidence que les aidants naturels sollicitent en majorité les soignants mais les raisons en sont limitées. Ces limites peuvent être expliquées en partie par la difficulté psychologique des familles à faire appel à l'aide des professionnels. Selon le cadre théorico-conceptuel l'engagement est un acte qui implique plusieurs facteurs comme la visibilité sociale, la répétition de l'acte, la volonté. Les aidants familiaux sont engagés auprès de leur enfant par devoir mais aussi par besoin personnel de trouver un sens face à une réalité difficile à vivre. Leur engagement est souvent un acte qui se répète jour après jour et qui devient particulièrement important dans leur vie. Nous comprenons là combien le désengagement, à l'inverse, peut venir chambouler une construction psychologique de l'aidant qui l'a aidé à trouver un sens. Les entretiens ont mis en avant la difficulté dans les relations entre ergothérapeutes et aidants naturels.

Ces difficultés sont expliquées en partie par le vécu des aidants naturels face à leur désinvestissement qui s'impose à eux.

Relation entre ergothérapeutes et aidants naturels :

Les résultats des entretiens ont apporté des données complémentaires par rapport à la revue de littérature et à l'enquête. Les relations entre les aidants naturels et les ergothérapeutes sont finalement le reflet des représentations de chaque individu. Les entretiens ont révélé que la posture du professionnel a aussi un retentissement dans la relation avec l'aidant naturel. Un ergothérapeute peut choisir d'être un soutien pour l'aidant naturel et rechercher une relation de confiance. Ce choix du soignant montre que dans sa représentation il a inclu l'accompagnement des familles. A l'inverse, un ergothérapeute peut faire le choix d'accompagner les résidents uniquement. Cependant, dans une approche systémique, les aidants naturels ne peuvent être écartés des décisions essentielles. De la même manière, les aidants naturels ne sont pas toujours prêts à laisser les professionnels prendre pleinement le relais. Donc, pour que le système familial puisse maintenir un équilibre, il est nécessaire que les relations entre les aidants naturels et les professionnels soient suffisamment basées sur la confiance. La communication au sens de Carl Rogers est un outil utile pour instaurer cette relation de confiance. La confiance passe par un savoir-être qui implique un non-jugement, une écoute empathique et inconditionnelle de la personne en face.

La posture professionnelle :

Le savoir-être fait partie de la posture professionnelle. L'empathie, la bienveillance, les non-jugements sont des valeurs reconnues par les professionnels de santé. Ces valeurs ont été identifiées dans les entretiens. Cependant, ces derniers ont aussi révélé que malgré la posture professionnelle des soignants, ils sont des êtres humains pensants, ayant un vécu personnel. Leurs affects personnels émergent face à certaines situations vécues dans le cadre professionnel. Ils sont visibles par les contre-transferts, les mécanismes de défense qui se mettent en place. La représentation des ergothérapeutes enquêtés au sujet du désengagement a fait ressortir leurs affects. D'ailleurs, certains ont eu du mal à parler de désengagement ou désinvestissement pour les parents vieillissants et d'autres, l'ont accepté de suite ou alors après réflexion. Les affects des ergothérapeutes montrent que malgré la posture professionnelle, ils sont touchés personnellement par les relations et les situations qu'ils rencontrent. Donc, leur vécu personnel a des retentissements sur la façon d'investir le rôle de soignant et dans le relationnel. Ceci a particulièrement été visible dans les relations avec les aidants naturels.

4.2 Elément de réponse à l'objet de recherche

Pour rappel, l'objet de recherche s'intéressait à la perception des ergothérapeutes sur le désengagement des aidants naturels dans un contexte de vieillissement.
Suite aux entretiens, à leurs résultats et aux interprétations, un élément de réponse à l'objet de recherche peut être proposé.

Les entretiens réalisés ont permis aux ergothérapeutes de s'exprimer sur leurs représentations du désengagement des aidants naturels face au vieillissement. Plusieurs représentations ont émergé. Un ergothérapeute a refusé de parler de désengagement pour les aidants naturels qui ont toujours été présents. Il a parlé de changement de rythme plutôt. Un autre professionnel à l'inverse a associé le désengagement au vieillissement des aidants naturels, avec une vision positive de ce désinvestissement pour le résident et les soignants. Enfin, une autre professionnelle a d'abord refusé cette notion puis petit à petit elle a changé d'avis. Ces trois entretiens montrent la diversité possible en matière de représentation. Elles sont toutes singulières. En effet, l'analyse a permis de mettre en évidence que la représentation des ergothérapeutes est liée à leurs postures, à leurs valeurs, à leurs personnalités. Ces éléments sont le résultat de leurs histoires personnelles. La notion de désengagement a fait ressortir leurs affects, leurs ressentis personnels par des termes employés, par des mécanismes de défense ou bien des contre-transferts. A l'échelle de ces trois entretiens, il apparaît qu'il n'y a pas une façon de se représenter le désengagement mais autant de façon qu'il y a d'ergothérapeutes.

4.3 Critique du dispositif de recherche et discussion autour des résultats

Des résultats ont été obtenus suite à la réalisation de trois entretiens. Ces derniers ont permis d'obtenir trois représentations différentes qui viennent étayer l'objet de recherche. De plus, ils ont permis d'avoir des informations qui sont venus confirmer, complémenter ou bien s'opposer à la revue de littérature. Donc les résultats de ces entretiens ont été pertinents face au sujet de cette initiation à la recherche.

Critique et discussion sur le choix de l'outil du dispositif de recherche :

L'entretien semi-directif a été choisi dans le but de laisser les ergothérapeutes s'exprimer le plus librement possible sur le sujet. Cette méthode a été efficace car chaque professionnel a pu exprimer ce qu'il avait à dire. Ils n'ont pas été orientés par diverses questions, au contraire la

manière dont se sont passés les entretiens sont directement influencés par eux-mêmes. Les entretiens ont permis à deux ergothérapeutes de cheminer au fur et à mesure de l'entretien sur leur pratique professionnelle et même sur leur représentation personnelle. La diversité des résultats montre combien les ergothérapeutes se sont sentis suffisamment à l'aise et libres pour exprimer ce qu'ils voulaient de façon authentique.

Un plus grand nombre d'entretiens réalisés aurait pu apporter plus de matière pour l'analyse qualitative. De plus, les entretiens n'ont pas pu être réalisés en visioconférence car les professionnels ne l'ont pas souhaité pour des raisons techniques. Le fait d'avoir un visuel aurait permis aux enquêtés et à l'enquêtrice de voir la partie communication non verbale qui peut apporter des informations intéressantes sur les gestes, les mimiques de l'interlocuteur. Le visuel permet aussi de passer la barrière de l'inconnu et de mettre davantage à l'aise les personnes interrogées. Les dires des ergothérapeutes seraient peut-être allés encore plus en profondeur, dans un lâcher prise pertinent.

Critique et discussion sur la construction de l'outil du dispositif de recherche :

La question inaugurale a d'abord posé un problème lors du test de faisabilité et du premier entretien. La notion de désengagement n'a pas été tout de suite comprise. Il a fallu que l'interviewer explique ce terme en parlant davantage du contexte. Pour le deuxième entretien, le mot désinvestissement a également été placé dans la question inaugurale avec une explication du contexte plus explicite. Cette technique a fonctionné, de ce fait elle a été réutilisée pour le troisième entretien également.

Critique sur la méthode d'analyse :

L'analyse thématique a été pertinente pour analyser les entretiens. Elle a permis de répondre à la question inaugurale. Cependant, il a été difficile pour la chercheuse de comprendre les étapes qui composent cette méthode. Les sources expliquant la méthode ont révélé être divergentes parfois. Il semblerait qu'il n'y ait pas une seule façon d'appliquer l'analyse thématique. La source qui a été retenue est celle figurant dans le livre L'entretien écrit par Alain Blanchet et Anne Gotman (55).

4.4 Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Apports de la recherche :

Les résultats de la recherche ont montré que le vieillissement des aidants naturels et des résidents est un sujet vif. En MAS et en FAM, les ergothérapeutes sont particulièrement confrontés à ce sujet parce qu'ils peuvent accompagner les résidents jusqu'à la fin de vie. Les résultats montrent que les ergothérapeutes ont le choix d'accompagner uniquement le résident ou bien de faire un double accompagnement en incluant celui des aidants naturels. Dans les deux cas, il a été mis en évidence que les aidants naturels rencontrent des difficultés physique et psychologique quand ils vieillissent. Les entretiens n'ont pas révélé d'accompagnement particulier par rapport au vieillissement des aidants. Il a été évoqué un accompagnement qui évolue progressivement et qui s'accompagne de la même façon. Les instituts du type MAS/FAM semblent adaptés à l'accompagnement des résidents.

Limites de la recherche :

La recherche a été réalisée sur un échantillon restreint de personnes, dix pour le questionnaire de l'enquête exploratoire et trois entretiens. De ce fait, les résultats obtenus ne permettent pas de généraliser les pratiques professionnelles. D'autant plus, que l'analyse thématique faite sur les entretiens a mis en évidence le caractère subjectif des représentations des professionnels et de leur accompagnement qui en découle. En revanche, il semble intéressant de considérer que la prise de recul sur la pratique professionnelle pour chaque soignant peut aider à repérer des modes de fonctionnement obstacles ou facilitateurs dans le relationnel.

Intérêt de la recherche :

D'un point de vu plus personnel, ce travail a été enrichissant car il m'a permis d'acquérir de nombreuses connaissances déjà sur la méthodologie de recherche. La recherche de données scientifiques est intéressante car elle se base sur des données probantes qui sont fiables. Ensuite, le cadre théorico-conceptuel m'a donné des outils pour pouvoir mieux analyser ma pratique professionnelle notamment dans les relations à autrui. Les données recueillies dans la revue de littérature et les différentes enquêtes m'ont apporté des connaissances en plus et m'ont permis d'avoir un nouveau regard sur les différentes pratiques professionnelles rencontrées dans les stages. Cette initiation à la recherche a aussi permis de me confronter à moi-même.

4.5 Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle

Ce travail de recherche a permis de prendre conscience que la pratique professionnelle est étroitement liée aux représentations personnelles du soignant. Un soignant est avant tout un être humain qui a un vécu, une histoire et qui s'est construit sur cela. Ce vécu influence la façon

d'être, de penser et d'agir. Sous la posture professionnelle se cache une personnalité. Ces deux entités semblent se rencontrer dans la pratique professionnelle. Il est nécessaire pour un professionnel de santé d'avoir recours à l'analyse réflexive de sa pratique afin de comprendre ce qui se joue sur le terrain et de travailler dessus. Le but étant de proposer un accompagnement aux résidents le plus adapté possible, aux familles une présence la plus professionnelle possible et une pratique professionnelle pour le soignant qui soit à une distance suffisamment bonne pour lui.

Cette analyse réflexive est transférable pour tous les ergothérapeutes exerçant dans tous types de structures. D'une manière générale, ceci peut être transférable à tous les soignants. En effet, travailler avec l'humain passe par la relation à l'autre. Cette relation doit être enrichissante pour chaque personne, un échange mutuel de savoirs.

4.6 Perspectives de recherche à partir des résultats et ouverture vers une nouvelle question de recherche

La recherche a été réalisée avec trois entretiens. Les trois ergothérapeutes enquêtés ont pu apporter des données qualitatives intéressantes mais insuffisantes pour pourvoir généraliser les résultats. Il pourrait être intéressant dans un premier temps de réaliser la même enquête auprès d'un plus grand nombre d'ergothérapeutes afin d'observer l'évolution des résultats par rapport à ceux déjà obtenus.

De plus, afin d'enrichir le sujet de la recherche en lien avec l'accompagnement des résidents et des aidants naturels face au vieillissement, il pourrait être intéressant de réaliser en parallèle des entretiens avec des aidants naturels. Le but serait alors de découvrir les représentations des aidants naturels face à leur vieillissement ou à celui de leur proche en situation de handicap vivant en institut. Avoir les représentations à la fois des ergothérapeutes et des aidants naturels pourrait permettre de penser l'accompagnement des aidants naturels et des résidents autrement, c'est-à-dire d'une manière encore plus adaptée. Ainsi, les dires des aidants naturels pourraient permettre de comprendre leurs visions et leurs attentes vis-à-vis des ergothérapeutes voire des professionnels de santé exerçant au sein de l'institut.

Les résultats de la recherche ont montré que les relations entre les aidants naturels et les soignants tels que les ergothérapeutes peuvent être difficiles. Ils ont également mis en avant que les ergothérapeutes travaillent en équipe. De ce fait, il semble intéressant de se poser la question suivante : En quoi le travail d'équipe peut-il contribuer à une meilleur relation aidants naturels/ergothérapeute en MAS/FAM ?

5. Bibliographie

1. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010.[Enligne]https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_argumentaire_2010-03-31_15-38-54_749.pdf Consulté le 20 Mars 2019

2. OMS. Définition de la santé [En ligne]. 1946. Disponible sur: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health. Consulté le 20 Mars 2019

3. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 [En ligne]. HyperSupers - TDAH France. Disponible sur: https://www.tdah-france.fr/Loi-no2005-102-du-11-fevrier-2005.htmlConsulté le 20 Mars 2019

4. Handicap : maison d'accueil spécialisée (Mas) [En ligne]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2006. Consulté le 30 Mars 2019

5. Handicap : foyer d'accueil médicalisé (Fam) [En ligne]. Disponible sur: https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F15255. Consulté le 30 Mars 2019

6. HAS. La prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans la démarche d'amélioration continue de la qualité.[En ligne] 2015. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/chapitre4_phv.pdf.Consulté lé 2 Avril 2019

7. anesm-rbpp-adaptation_personnes_handicapees_vieillissantes-interactif.pdf[En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpp-adaptation_personnes_handicapees_vieillissantes-interactif.pdf. Consulté le 25 Mars 2019

8. ARS: Plan régional de santé 2018-2023 [En ligne]. 2018. Disponible sur: https://www.paca.ars.sante.fr/lars-paca-prepare-la-consultation-de-son-projet-regional-de-sante-2018-2023 Consulté le 25 Mars 2019

9. Dalla Piazza Serge. Handicap et Vieillissement. 11 nov 2017; p.35-53.

10. Blanc A. Les Aidants familiaux. In: Presses Universitaires de Grenoble. Grenoble; 2010. p. 227. (Handicap vieillissement société).

11. Aubry R., Fleury C., Delfraissy J-F. Les enjeux éthiques du vieillissement. CAIRNINFO. août 2018; p.43 à 54.

12. ARS_etudes9_pages.pdf [En ligne].Disponible sur: https://www.bretagne.ars.sante.fr/personnes-handicapees-vieillissante-en-etablissements-et-services-medico-sociaux-une-augmentation Consulté le 25 mars 2019.

13. Pandelé S. L'accompagnement de la fin de vie dans les maisons d'accueil spécialisées. Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie. 2015;N° 120(1); p.25-36.

14. Inspection générale des affaires sociales. L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion. 2013;80.

15. Makdessi Y. Handicap et vieillissement. Le cas des des maisons d'accueil spécialisé et des foyers d'accueil médicalisé. [En ligne]. Disponible sur: http://populations-vulnerables.fr/Population_et_handicap/Yara_Makdessi.html. Consulté le 15 Avril 2019

16. Vieillissement des personnes handicapees.pdf [En ligne]. Disponible sur: https://enquete-emploi.unifaf.fr/files/2018-03/1519988574_vieillissement-des-personnes-handicapees.pdf?3a29e326d5. Consulté le 25 Avril 2019

17. Dibouës F. Le processus de vieillissement des personnes handicapées. Soins Aides-Soignantes. juill 2016.

18. Quévat B. Le vieillissement des adultes polyhandicapés. Aide-Soignante. mars 2017;31(185):24-5.

19. Dauvergne F, Eon Y, Gallien P, Bouric S, Duruflé-Tapin A, Cambla N, et al. Handicaps, recours aux soins et conditions de vie des Adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB) : premiers résultats. Ann Réadapt Médecine Phys. janv 2007;50(1):20-7.

20. Julien D. Vivre et vieillir en établissement spécialisé. VST - Vie Soc Trait. 7 août 2014;N° 123(3); p.88-94.

21. Haak P, Lenski M, Cooley Hidecker MJ, Li M. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1469-8749.2009.03428.x. Consulté en octobre 2019

22. Ones, Yilmaz, Cetinkaya, Caglar K Ebru, Banu, Nil. Assessment of the Quality of life of mothers of children with cerebral palsy. 2005; [En ligne] Disponible sur: https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1545968305278857. Consulté le 2 Mai 2019

23. Assemblée Nationale. Proposition de loi PCH [En ligne]. févr 13, 2020. Disponible sur: http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/l15t0406_texte-adopte-seance. Consulté le 11 Mai 2020

24. Gouvernement français. Journée nationale des aidant.e.s [En ligne]. 2009. Disponible sur: https://www.lajourneedesaidants.fr/. Consulté le 13 Novembre 2019

25. Chabal S. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. 2014.

26. MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA FONCTION PUBLIQUE MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS. Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute [En ligne]. juill 5, 2010. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022447668&categorieLien=id

27. Fischer GN. Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale. 5ème édition. Paris: Dunod; 2015. 324 p.

28. Marc, Picard E Dominique. L'école de Palo Alto Un nouveau regard sur les relations humaines. Retz. 2004. 219 p. (Psychothérapie).

29. Bracq, Brousseu, Cair et al. Les modèles conceptuels en ergothérapie. De Boeck Supérieur. Paris; 2017. 261 p.

30. Landry Balla L. L'approche systémique en santé mentale [En ligne]. Paramètres. Montréal; 2008. Disponible sur: http://www.psychaanalyse.com/pdf/APPROCHE_SYSTEMIQUE_EN_SANTE_MENTALE_1.pdf. Consulté le 8 Décembre 2019
31. Duriez N. Approche systémique [En ligne]. Dunod; 2012. Disponible sur: file:///E:/Dossier%205.4/Docs%20revue%20de%20littérature/Modèle%20systémique%202.pdf. Consulté le 8 Décembre 2019

32. Larousse. Définition La Cybernétique. [En ligne] https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/cybern%C3%A9tique/21261. Consulté le 10 Janvier 2020

33. Wiener N. La cybernétique. Information et régulation dans le vivant et la machine. Edition du seuil; 2014. 358 p.

34. Landry, Banville M Claude. CARACTÉRISTIQUES ET BALISES D'ÉVALUATION DE LA RECHERCHE SYSTÉMIQUE1 [En ligne]. Revue tunisienne des sciences; 2000. Disponible sur: http://www.intelligence-complexite.org/fileadmin/docs/landry.pdf. Consulté le 10 Janvier 2020

35. Morin E. La complexité humaine. Paris: Flammarion; 1994. 368 p.

36. Morin E. Introduction à la pensée complexe. Paris: ESF Editeur; 1990. 158 p. (Communication et complexité).

37. Breton P., Proulx S. L'explosion de la communication [En ligne]. La Découverte. 2012. 384 p. (Repères). Disponible sur: https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/feuilleter.php?ID_ARTICLE=DEC_BRETO_2012_01_0009. Consulté le 10 Janvier 2020

38. Amieva et al H. L'Aide aux aidants A L'aide! Edition in Press. Paris; 2015. 171 p. (Ouvertures Psy).

39. Picard, Marc D Edmond. L'école de Palo Alto [En ligne]. Presses Universitaires de france. 2015. 128 p. (Que sais-je?). Disponible sur: https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/feuilleter.php?ID_ARTICLE=PUF_PICAR_2015_02_0007. Consulté le 15 Janvier 2020.

40. Rogers C. Le développement de la personne. Interéditions. Paris; 2005. 274 p.

41. Rogers C. Etre vraiment soi même. Eyrolles. Paris; 2012.

42. Girandola F. Psychologie de la persuasion et de l'engagement [En ligne]. Presse Universitaire de Franche Comté. 2003. Disponible sur: https://books.google.fr/books?hl=fr&lr=&id=5Upxe4WLdvIC&oi=fnd&pg=PA9&dq=Psychologie+de+la+persuasion&ots=JgmU13nabu&sig=_W9nbngw50ZIZRnwv5c4F8wmcxU&redir_esc=y#v=onepage&q=Psychologie%20de%20la%20persuasion&f=false. Consulté le 25 Janvier 2020.

43. Beauvois J-L, Joule RV. La soumission librement consentie [En ligne]. Presses Universitaires de France. Paris. Disponible sur:

https://books.google.fr/books?id=leAJCwAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=La+soumission+librement+consentie&hl=fr&sa=X&ved=0ahUKEwjY25bm7KnpAhXhuXEKHc4ICZ8Q6AEIJzAA#v=onepage&q=La%20soumission%20librement%20consentie&f=false. Consulté le 25 Janvier 2020

44. Eymard C., Thuilier O., Vial M. Le travail de fin d'études. Lamarre. Ruel Malmaison; 2011. 153 p.

45. Blanchet A;, Gotman A. L'Entretien. Armand Colin. Malakoff: Dunod; 2007. 115 p. (Tout le savoir).

46. Wanlin P. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. 2007;(Hors série n°3).

6. Annexes

Annexe 1 : *Tableau de recherche bases de données utilisées* 67
Annexe 2 : *Tableau revue de littérature* 68
Annexe 3 : *Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire* 72
Annexe 4 : *Schéma étape de l'engagement* 75
Annexe 5 : *Matrice théorico-conceptuelle* 76
Annexe 6 : *Cadre d'écoute* 77
Annexe 7 : *Méthodologie de la méthode clinique* 78
Annexe 11 : *Grille d'analyse classée par thèmes présentant les différents entretiens* 81

Annexe1 : Tableau de recherche bases de données utilisées

Total à partir des mots clefs	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Equation de recherche
9701	**CAIRN**	56	33	17	Handicap* ET Vieillissement
	BDSP	43 mots clés Français	0	154	Handicap* ET Vieillissement
	EM Premium	152 Français 68 Anglais	27 Français 26 Anglais	4 Français 0 Anglais	Handicap* ET Vieillissement ET accompagnement
	Sciences Direct	804 Anglais	0	0	Disabled AND aging
	Summon	361 Français	135	59	Handicap* ET Vieillissement ET accompagnement
	Sudoc	29 Français	24	2	Handicap* ET Vieillissement ET accompagnement
	Google Scholar	9360 Français	0	0	Handicap* ET Vieillissement ET accompagnement

Annexe 2 : Tableau revue de littérature

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
11. CAIRN INFO Revue-études 2018	Les enjeux éthiques du vieillissement : Comment réorganiser les lieux de soins/vie ? Comment mieux aider les aidants naturels ? Repenser le système de santé	Etude	Personnes âgées, handicapées et aidants naturels, professionnels de santé	Comité consultatif national d'éthique	Ethique, psychologique, économique, social, politique	Favoriser et diversifier les alternatives d'hébergements pour personnes âgées dépendantes. Tenir compte des proches aidants et prévenir le syndrome d'épuisement en mettant en place des temps et lieux de répit. Donner un statut aux proches aidants. Penser la création d'un délégué interministériel pour représenter les personnes vulnérables. Préparer les professionnels au vieillissement.	Quel est le ressenti des personnes âgées concernées ?
12. BDSP ARS Bretagne 2015	Accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accueillies en établissements médico-sociaux en Bretagne	Questionnaires aux structures médico-sociales et établissements. Les données décrites sont pondérées par l'inverse du taux de réponse à l'enquête par catégorie de structure et par une méthode de calage sur marge.	Personnes handicapées, structures accueillant ces personnes	Exploitation des données de l'enquête nationale « ES Handicap 2010 » (DREES)	Santé, politique, éthique	Sur 438 établissements en Bretagne, 435 accueillent des personnes de 50 ans et plus. Environ 1/3 des usagers FAM MAS ont 50 ans et plus. Les déficiences intellectuelles augmentent avec l'âge.	Qu'en est-il dans les autres régions ?
13. CAIRN INFO Presse universitaire de Grenoble « Jusqu'à la mort accompagner la vie »	Accompagnement en fin de vie dans les MAS. Sujet oublié de la politique. Difficultés pour les aidants familiaux face à la fin de vie. Les professionnels en MAS sont les mieux placés. Relations entre profess. soins palliatifs et médico sociaux.	Etude	Personnes handicapées en fin de vie en MAS, personnel soignant des MAS et des services de soins palliatifs et les aidants	Observatoire national de fin de vie 2013	Santé publique, éthique, politique, social	La politique française ne tient pas compte de la fin de vie des personnes handicapées. Les professionnels en soins palliatifs et ceux en MAS devraient échanger leurs compétences respectives afin d'être complémentaires.	Quel accompagnement proposer aux familles ?

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
14. BDSP Inspection Générale des affaires sociales 2013	L'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap et des aidants naturels Les actions au niveau politique	Auditions, visites établissements, écrits de professionnels, statistiques DREES et travaux ARS.	Personnes en situation de handicap vieillissantes, aidants naturels, professionnels de santé.		Social, démographique, politique, santé publique	Le phénomène du vieillissement n'est pas encore pleinement pris en compte au niveau politique bien que certains moyens ont été mis en place suite à la loi de 2005.	Quel impact ce rapport a eu sur les autorités de santé ?
15. BDSP La revue Populations vulnérables	Handicap et vieillissement Le cas des maisons d'accueil spécialisé et des foyers d'accueil médicalisé	/	Personnes handicapées en MAS/FAM		Société, démographique, santé	En MAS la durée de vie est plus longue qu'en FAM. De manière générale, la population des établissements vieillit.	Qu'en est-il de l'accompagnement des professionnels face à la problématique du vieillissement ?
16. BDSP Observatoire des études nationales 2012	Vieillissement des personnes handicapées L'évolution des professions pour un meilleur accompagnement	Document de cadrage quantitatif et qualitatif Enquête quantitative par questionnaire Enquête par entretiens	Personnes en situation de handicap vivants en instituts ou à domicile	Statistiques DREES, base de données UNIFAF, législation	Politique, social, santé publique, démographique, éthique, économique	Structures spécialisées en croissance. Handicap avec déficiences psychiques en hausse. Nouvelles déficiences liées au vieillissement.	Qu'en est-il de l'accompagnement des aidants naturels ?
17. EM PREMIUM Soins aides soignantes 2016	Le processus du vieillissement des personnes handicapées	/	Personnes handicapées vieillissantes en institut		Santé, psychologique	Inclure le bien-être dans l'accompagnement.	Quelles solutions apporter pour que le bien-être soit intégralement pris en compte dans l'accompagnement ?

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
18. EM PREMIUM c/o L'aide soignante 2017	Comment se manifeste le vieillissement des adultes polyhandicapés. Difficultés d'accompagnement pour les soignants	Etude	Personnes handicapées vieillissante et le personnel soignant		Santé, éthique, politique	Soutien des professionnels par rencontres intra-institutionnelles et par l'intervention de professionnels travaillant en soins palliatifs. L'accompagnement des professionnels doit être souple. Remise en question régulière de la pratique pro.	Qu'en est-il de l'accompagnement des aidants naturels ?
19. Google scholar Annales de réadaptation et de médecine physique 2006	Handicaps, recours aux soins et conditions de vie des Adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB)	Enquête descriptive transversale par questionnaire	Personnes IMOC		Santé, sociologique	Atteinte motrice sévère : personnes âgées les plus touchées. Atteintes cognitives : 66% de la population. 60% devraient être accompagnés pr rdv extérieur. Besoin aide pour AVQ = 40%. Problèmes de santé plus fréquents et évolutifs.	Qu'en est-il pour les autres régions ?
20. Google scholar Vivre et vieillir 2014	Vivre et vieillir en établissement spécialisé. Vieillissement des aidants naturels Accompagnement des aidants lors des retours à domicile	/	Personnes polyhandicapées, aidants naturels		Politique, santé, éthique	Manque de places en établissements spécialisés. La culture familiale doit être prise en compte dans l'accompagnement	Qu'en est-il du rôle de l'ergothérapeute ?
21.	Cerebral palsy and aging		Les enfants et adultes avec paralysie cérébrale		Santé, éthique	Il existe peu de moyens de connaître la qualité de vie des personnes paralysées cérébrales. Il est important de prendre en compte les signes du vieillissement précoce dans l'accompagnement	Qu'en est-il en France ?

Sources	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
22. Google Scholar The American Society of neurorehabilitation	Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy	Etude longitudinale	Mères d'enfants avec paralysie cérébrale		Santé, psychologique, social	La qualité de vie des mères aidantes est pauvre et il y a des risques de dépression	Qu'en est-il des mères aidantes en France ? Qu'en est-il pour les autres membres de la famille ?

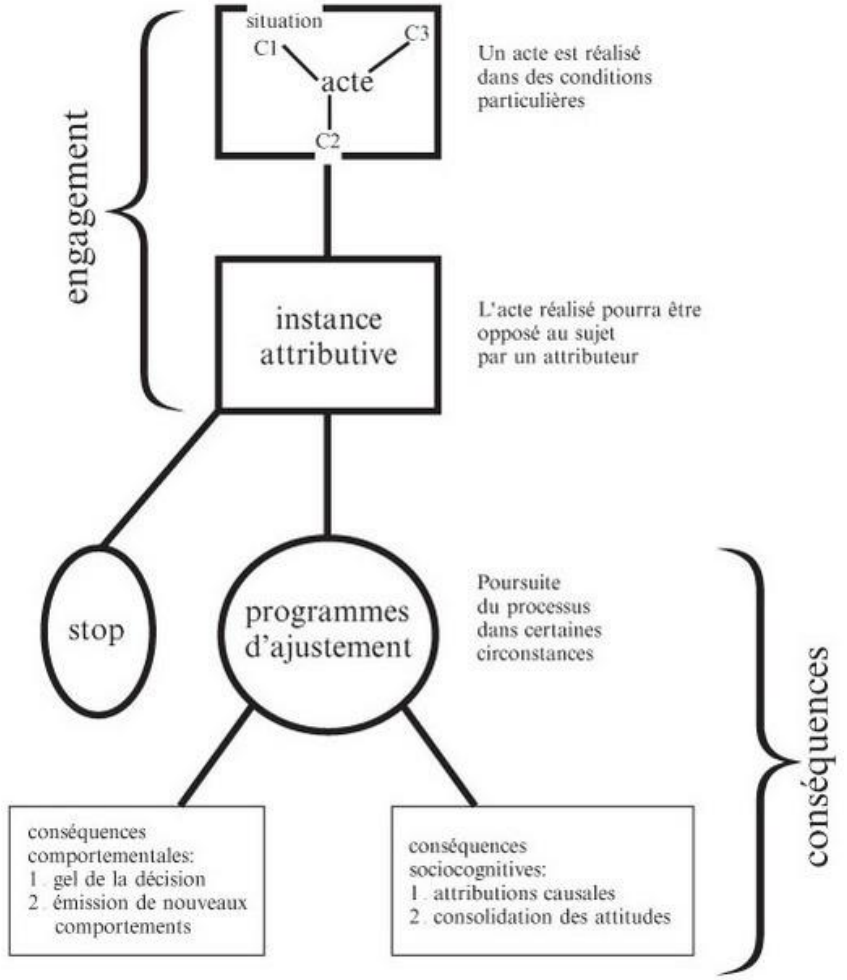
Annexe 3 : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

VARIABLES ETUDIEES	Indicateurs par variables	Sous-indicateurs ou indices	Items	Modalités de réponse	Objectifs
1. Identité ergothérapeute	**1. Profession**		Etes-vous ergothérapeute ?	« OUI/NON ? »	Avoir des réponses exploitables
			Depuis combien de temps exercez-vous en MAS/FAM ?	Réponse ouverte	Exploiter des réponses de professionnels avec de l'expérience
			Vous travaillez en ?	« MAS/ FAM ? »	Voir si il y a des différences entre MAS et FAM
2. Accompagnement ergothérapique des résidents en institut	**2.** Environnement matériel et humain		Face au vieillissement des résidents, préconisez-vous davantage :	D'Aides Techniques ? D'aides humaines ? (Réponse à choix multiple)	Connaître les préconisations les plus réalisées avec le vieillissement
	3.	Activités	Les activités mises en place pour les résidents sont-elles adaptées aux résidents vieillissants ?	1 réponse parmi 4 choix : Adaptées/ Plutôt adaptées/ Pas très adaptées/ Non adaptées	Savoir en institut si le vieillissement est pris en compte dans les activités
	4.		Pour les activités peu ou pas adaptées, comment un ergothérapeute pourrait-il les adapter ?	Question ouverte	Savoir ce qui pourrait être proposé comme adaptation.

VARIABLES ETUDIEES	Indicateurs par variables	Sous-indicateurs ou indices	Items	Modalités de réponse	Objectifs
3. Accompagnement des aidants naturels	**5** En institut		Est-ce que les aidants naturels vous sollicitent	« Oui/Non »	Savoir si l'ergothérapeute intervient auprès des aidants naturels.
	6.		Si oui, pour quelle(s) raison(s) ?	Question ouverte	Connaître les raisons.
	7. A domicile		Intervenez-vous au domicile des aidants naturels qui reçoivent les résidents ?	« Oui/Non »	Savoir si l'ergothérapeute intervient à domicile
			Si oui, pour quelles raisons ?	Question ouverte.	Pour savoir les raisons des interventions.
	8.		Le vieillissement des aidants naturels a-t-il un retentissement ?	Choix multiples : Pour leur proche en situation de handicap / Pour eux-même/Aucun retentissement.	Connaître les répercussions du vieillissement des aidants naturels.
	9.		Si le vieillissement a un retentissement, comment se manifeste-t-il ?	Question ouverte	Savoir quelles sont les conséquences de leur vieillissement.
4. Formations des ergothérapeutes	**10.**		Etes-vous formé à l'accompagnement du vieillissement des résidents ?	« Oui/Non? »	Avoir une donnée quantifiable sur les ergothérapeutes formés au vieillissement des patients.
			Etes-vous formé à l'accompagnement du vieillissement des aidants naturels ?	« Oui/Non? »	Avoir une donnée quantifiable sur les ergothérapeutes formés au vieillissement des aidants naturels.
			Etes-vous formé au processus de deuil ?	« Oui/Non? »	Avoir une donnée quantifiable sur les ergothérapeutes formés au deuil.

VARIABLES ETUDIEES	Indicateurs par variables	Sous-indicateurs ou indices	Items	Modalités de réponse	Objectifs
	11.		Si oui, quelle est l'impact de ces formations dans votre pratique ?	Question ouverte.	Savoir si les formations les aides dans la pratique.
5. Organisation Institutionnelle	12.		Face au vieillissement des résidents de la structure où vous exercez, y-a-t-il des réorientations proposées vers d'autres établissements ?	« Oui/Non ? »	Savoir comment ça se passe pour les résidents vieillissants, si d'autres structures leurs sont proposées.
	13.		Si oui, lesquelles ?	Question ouverte.	Connaître les structures proposées.
	14.		En cas de besoins supplémentaires d'aides techniques et/ou humaines par rapport au vieillissement, est-ce-que l'institut s'adapte ?	« Oui/Non ? »	Savoir si les instituts où travaillent les ergothérapeutes s'adaptent par rapport aux aides techniques et/ou humaine nécessaires en plus.
	15.		Si oui, comment l'institut fait-il pour s'adapter ?	Question ouverte.	Savoir comment s'adapte les structures où travaillent les ergothérapeutes qui ont répondu.

Annexe 4 : <u>Schéma étape de l'engagement</u>



Annexe 5 : Matrice théorico-conceptuelle

Concept/Théorie	Variables	Indicateurs
L'approche systémique	Typologie des systèmes (ouvert/fermé)	Composition de l'environnement Interaction, échange entre les individus
	Boucle rétroactive	Les effets des systèmes de régulation sur les relations
	Homéostasie	La capacité à maintenir des relations stables
La Communication	Types de communication : verbale et non verbale	Comportements : réactions, attitudes, Échanges
	Relation de confiance	Accueil inconditionnel de ce qui est exprimé, congruence, absence de jugement, écoute empathique
L'engagement	Critères d'engagement	Importance de l'engagement, visibilité, et raisons de l'engagement
		Liberté d'engagement
	Effets de l'engagement	Engagement en accord ou en désaccord avec la personne

Annexe 6 : Cadre d'écoute

Critères	Eléments à observer
Typologie des systèmes (ouverts/fermés)	Fonctionnement des relations
Boucle rétroactive	Impact sur les relations
Homéostasie	Stabilité des relations
Type de communication	Types d'échanges
Relation de confiance	Posture du professionnel Valeurs du professionnel Représentations du professionnel
Critère d'engagement	Types d'engagement des familles et du praticien Evolution de l'engagement Représentation de l'engagement et du désengagement
Effet de l'engagement	Impact de l'engagement Liberté de se désengager

Annexe 7 : Méthodologie de la méthode clinique

Matrice de questionnement

Premières questions ciblées sur le profil de l'ergothérapeute :

- Etes-vous ergothérapeute ?
- Quel âge avez-vous ?
- Exercez-vous en MAS ou en FAM ?
- Depuis combien de temps ?

Question inaugurale :

- Comment percevez-vous le désengagement des aidants naturels vis-à-vis de leurs proches en institut, en lien avec le vieillissement ?

Annexe 8 : Grille d'analyse classée par thèmes présentant les différents entretiens

Thèmes	Lignes	Entretien 1 E1 Extraits	Analyse verticale
THEME 1 : Praticiens et représentations			
1.1: Praticien : Représentation du désengagement	147/148 150 158/159 343 à 347	« c'est pas forcément un désengagement » « C'est euh c'est un engagement qui est le même mais avec des difficultés majorées » « je dirais c'est que euh l'investissement des familles est est très variable » « j'ai pas rebondis là-dessus mais quand vous dites le mot là oui ça peut arriver des familles qui petit à petit espacent les visites qui petit à petit euh euh [silence] font moins de choses et et là bin euh les signes bin c'est c'est moins de visites, moins d'appels, ça peut être dire quand c'est le désinvestissement, ça peut être dire "Non mais la prochaine fois euh voyez plutôt ça avec mon fils" qui serait le frère du résident. »	Réponse qui évolue : D'abord pas de désengagement puis désengagement existe avec l'espacement des visites des aidants
1.2: Praticien : Représentation du vieillissement	530/531 717/718 722/723 731/732 738/739 758/759	« pour que les gens vivent euh le mieux possible et le plus longtemps possible euh à mon avis c'est qu'à ce prix-là » « d'un point de vue clinique, le vieillissement du résident euh euh ça à rien de particulier hein » «ça se fait j'allais dire euh ça se fait sans difficulté quoi c'est notre métier » « Mais ça, ça s'accompagne euh, ça s'accompagne doucement et j'allais dire la démarche c'est la même qu'avec les résidents » « C'est pas très différent de n'importe quel accompagnement quoi, voilà c'est juste une évolution euh une évolution d'un état de santé» « C'est des difficultés nouvelles qui apparaissent parce que les capacités de du résident diminuent »	Le vieillissement des aidants n'est pas abordé Le vieillissement n'est pas particulier pour les résidents. Il s'accompagne.
1.3: Praticien : Représentation des aidants naturels suppléants	558à560 562à564 571 575	« Après ça peut arriver qui est des parents vieillissants avec des frères et sœurs qui n'ont pas le même amour ou la même vision de ce que peut apporter leur frère ou leur sœur. » « Donc quand les parents sont vieillissants il peut y il peut y avoir des personnes un peu toxiques qui arrive frère et sœur avec des des envies euh, et des besoins autres que ce que pouvaient avoir les parents. » « on a un nouvel interlocuteur » « Et ce nouvel interlocuteur à un discours tout à fait différent de ce qu'avait le parent »	Difficultés dans la relation liés aux changements d'aidants. Difficultés très présentes dans le discours.

Thèmes	Lignes	Entretien 1 E1 Extraits	Analyse verticale
	583à585	« . En fait c'est un changement d'attitudes et de et de [silence] et dans les faits voilà c'est un changement d'attitudes, c'est un changement du tout de vie pour le résident quoi aussi. »	PROTECTION DES RESIDENTS Les frères et sœurs n'ont pas toujours la même visions que les parents. Malgré tout certains frères et sœurs établissent de belles relations avec les résidents.
	587	« Y a moins de sorties euh, il euh le budget peut être un peu verrouillé euh »	
	606/607	« on sent euh on sent un changement de , de posture de euh par rapport aux parents »	
	609	« On sent on chan on sent que ça part pas dans la même direction quoi. »	
	611à614	« Et à ce moment-là on sent que euh peut être l'intérêt du résident n'est pas privilégié alors ça peut être une inquiétude simplement parce qu'un frère et soeur qui ne s'est jamais occupé euh du résident qui laissait faire les parents d'un coup se retrouve à gérer du matériel peut avoir peur aussi hein. »	
	621	« Donc il faut quand même avoir une relation euh euh avant de l'exclure on va dire. »	
	629à632	« Le parent vieillit, le frère et soeur prend le relais donc là c'est à l'institution de d'accompagner le résident si on sent vraiment que que y a un changement et que les intérêts du résident ne sont plus euh ne sont plus défendus fin, qu'il est vulnérable et que quelqu'un abuse de lui »	
	654à656	« le parent était vieillissant et que le frère et la sœur changent de paradigme on va dire hein, d'accompagnement bin à ce moment-là, C'est intéressant de décaler et de pas se précipiter à faire n'importe quoi. »	
	695à697	« c'est très variable. Il y a des frères et soeurs qui prennent le relais de façon admirable et parfois il y a une nouvelle relation qui se noue »	
	699/700	« le frère et sœur se révèlent formidables et très proches du résident de nouvelles relations se jouent »	
	702	« Ou il peut se révéler toxique et là c'est compliqué »	
	704	« Ou absent et là c'est compliqué aussi mais ça l'est moins que toxique »	
THEME 2 : Praticien et identité			
2.1: Praticien : Posture	215/216	« Après à ce moment-là on prend un relais et euh on le laisse pas comme ça, on le laisse pas voilà. »	Discours congruent. Plusieurs récurrences sur la posture face aux aidants naturels et du résident. Les professionnels prennent un relai pour aider les aidants.
	220/221	« je me contente pas d'apporter, de faire une visite à domicile pour préconiser un lève personne quoi »	
	221/222	« L'idée c'est quand même de recueillir euh de recueuillir euh J'allais dire la satisfaction de l'entourage et du résident »	
	382/383	« décale, je, je ne me fonce pas »	
	428	« On part pas si on sent que c'est c'est une fausse solution a un vrai problème. »	
	442/443	« L'idée c'est d'évaluer euh d'évaluer quelles sont les difficultés qualitativement, quantitativement »	
	443/444	« moi je suis aidant centré comme je suis client centré hein »	
	489à491	« Je préfère qu'ils expérimentent par contre je l'accompagne. Il expérimente, on expérimente et à ce moment-là, à moi de mettre en évidence les difficultés que je peux percevoir. »	
	500/501	« Si euh si y a un conflit entre les deux, je…Je suis en capacité d'être médiateur »	

Thèmes	Lignes	Entretien 1 E1 Extraits	Analyse verticale
	646/647	« parfois ça vaut le coup de décaler un projet plutôt que de mal le faire. »	
2.2: Praticien : Valeurs	376/377	« Le tout c'est de s'adapter et de soutenir les aidants en fait . »	Omission des résidents. Absence de jugement de l'ergothérapeute vis-à-vis des aidants. Respect, bienveillance, non jugement, pas de condamnation sont les valeurs de l'ergothérapeute. Son objectif est d'avoir une relation de confiance et de les soutenir.
	407	« Donc euh moi je ne juge jamais une famille je ne la condamne pas »	
	408/409	« fin voilà on est dans le respect la bienveillance et le non jugement du résident comme de la famille. »	
	469/470	« Y a rien qui est bon et qui est mauvais dans la vie on ne peut pas être manichéen, plus on travaille et moins on l'est. Donc euh y a rien qui est bon et qui est mauvais »	
	471à474	« si je les juge, en fait je fonctionne à l'inverse, Le jugement en quoi est-il néfaste? Il est néfaste parce qu'il rompt la relation de confiance donc la personne ne vous parle pas donc vous êtes facilitateur par rapport à l'épuisement puisque vous n'êtes plus une aide. »	
	476/477	« Donc si vous êtes dans le juge dans le jugement vous facilitez l'épuisement des aidants quelque part. »	
	477/478	« c'est pas les missions qu'on a donc ce n'est pas ce pourquoi j'ai fait ce métier. »	
	480	« Donc ça ne fait pas partie de mes valeurs à moi. »	
	482/483	« c'est contre-productif vraiment obstacle à, à la mise en œuvre de euh de mes compétences de ce que je peux proposer à un résident et à sa famille »	
	487	« Je ne cherche pas à l'influencer. »	
	504	« Et pour ça il faut pas être dans le jugement il faut être dans le respect de la personne »	
	622	« La famille on a pas de raison de l'exclure euh mmh a priori voilà. »	

Thèmes	Lignes	Entretien 1 E1 Extraits	Analyse verticale
2.3: Praticien : Affects/Ressentis	404/405 405/406 411/412 416 464/465 527 536	« un de mes objectifs c'est que la famille qui pourrait dire qu'elle a confiance en moi c'est pas que à moi de le dire » « Mais en tout cas c'est un de mes objectifs qu'elle est confiance en moi et que je sois joignable . » « Et moi ce que je veux c'est qu'elles me perçoivent comme un soutien. » « Pas comme un juge » « Et euh déjà déjà c'est une posture qu'on ne peut avoir que si on est intimement convaincu pourquoi on l'a » « C'est ce travail là qui est euh qui est formidable et intéressant » « Je suis en capacité de tout recevoir sans les juger. »	Objectif de l'ergo., que les aidants est confiance en elle et puisse tout lui dire.
THEME 3 : Praticien et relationnel			
3.1: Praticien : Lien avec les aidants naturels	244 350/351 414/416 416à418 420 421à423 534 540/541 770 839à841	« euh L'idée c'est d'accompagner aussi les aidants » « parfois les familles passent un relais ou alors disent "non non mais je vous fais confiance » « Comme ça, cette relation de confiance elle existe Comme ça quand la famille a une difficulté elle n'a pas de peine de difficultés à vous le dire. » «Donc les difficultés elle va les exprimer plus ou moins de façon verbale, plus ou moins de façon consciente mais si on est à l'écoute et qu'on les connaît On perçoit ces signes» « On perçoit ces signes et on peut les questionner » « après ça n'empêche pas de relancer, de prendre des nouvelles euh, de questionner le résident, dans parler aux collègues, de diffuser l'information Et comme ça ça permet de, de voir comment ils vont ou quoi. » « très bonne relation de confiance, qui fait que les aidants peuvent tout me dire » « Les seules fois où je n'ai pas de contacts avec les familles c'est quand elles sont euh j'allais dire toxiques pour le résident néfaste » « Et là ça sera un travail de de lien à distance. » « la famille sait que si y a un problème euh bin on intervient, on peut guider, on peut accompagner on peut aider pour qu'il ne soit pas sans arrêt déranger ou ou par le résident »	Accompagnement total des familles investis. Relation de confiance, communication. L'ergo cherche à être à l'écoute et à comprendre les difficultés rencontrées par les aidants. Seules les familles toxiques n'ont pas de relation avec l'ergo.
3.2: Praticien : Travail en équipe	216 238/239 244/245 353 à 355	« Donc soit c'est l'éducateur qui le fait » « de travailler de toute façon en lien avec les éducateurs ou le résident » « ça se fait aussi avec le médecin hein » « et nous l'information de toute façon elle se travaille en équipe en fait. La problématique elle se travaille en équipe, ça c'est très important. »	Le travail d'équipe est présent et important. La famille et les résidents font partis de l'équipe. L'ergo est dans cette dynamique de transmettre les infos à l'équipe.

Thèmes	Lignes	Entretien 1 E1 Extraits	Analyse verticale
	360/361 444/445 516 645/646	« quand le besoin arrive On le travail en équipe avec le médecin, l'éduc, l'assistante sociale, le résident, la famille » « puis de toute façon c'est le médecin qui donne son avis, ça se fait en équipe. Euh donc une fois que c'est validé par l'équipe » « c'est en équipe et avec le médecin » « mon travail c'est d'en informer le médecin d'en informer l'éducateur »	
THEME 4 : Aidants naturels et vieillissement			
4.1 : Aidants naturels et difficultés liées au vieillissement	134/135 137/138 139/140 144 209/210 212	« parfois les familles croient qu'elles peuvent gérer les choses comme avant alors qu'elle n'y arrive pas, quelles sont plus en difficulté » ; « Ça peut être au niveau des comptes, ça peut être au niveau de euh de des weekends » ; « euh La situation devient de plus en plus difficile, De plus en plus fatigante, demande de plus en plus d'énergie » « Pour que le séjour se passe bien bin ça devient de plus en plus difficile » « c'est les mots disent les aidants pour ne pas accepter d'aide » « Mais par contre ils s'épuisent, ils n'ont pas toujours conscience de cet épuisement » « Euh quand euh Il s'avère qu'il y a une mise en danger ou euh un coût énergétique cognitif trop important qui engendre un épuisement euh, des troubles du comportement euh, des énervements euh, voilà fin tous les tous les signes d'un épuisement quoi. »	Les familles peuvent être en difficultés avec le vieillissement et ne s'en rendent pas toujours compte. Il peut y avoir même du danger parfois.
4.2 : Aidants naturels : Evolution de l'engagement	174/175 186 189 193 343	« dans les familles vieillissantes euh ce qui se passe c'est que quand les parents vieillissent soit les visites au domicile s'espacent » « les retours s'espacent en fait » « fait j'ai parlé des visites qui diminuaient quantitativement » « Donc en fait, ça diminue quantitativement » « Après il y a des familles aussi qui qui viennent de moins en moins ça peut arriver hein »	Nombreuses récurrences sur les visites qui s'espacent avec le vieillissement.
4.3: Aidants naturels : Liens avec les résidents	513à515 684à686	« Donc le résident, lui peut dire "oui mais moi j'ai mal aux épaules", "Oui mais moi je suis fatigué", "Oui mais moi j'ai mal au dos" ou ne pas le dire à l'aidant, parce qu'il ne veut pas être perçu comme ça »	Difficultés dans la relation aidants/résident.

Thèmes	Lignes	Entretien 1 E1 Extraits	Analyse verticale
	804/805 808 810/811	« Euh bin souvent y a un gros changement au moment où le parent décède ou n'est plus en capacité d'assurer les fonctions qu'il assurait avant, les missions qu'il assurait avant. Donc euh le décès d'un parent c'est un grand chamboulement pour un résident. » « Ah bin l'idée c'est que c'est d'être intelligent et inventif pour que le lien, si Il est important pour euh les deux soit préserver le plus possible hein » « Ils sont pas toujours en accord. » « Il y a des parents qui, il y a des parents qui sont hyper présents mais qui peuvent être un peu anxiogène pour le résident »	Idée que les professionnels ont un rôle dans ce lien.
THEME 5 : Résidents			
5.1 **Les problématiques de l'externat comparé à l'internat**	253/254 279 280 283 286 288 291 324/325 /326 334/335	« une problématique qui est, qui est pas tout à fait la même quand les gens sont externes » « Ils ont construit une vie avec cet enfant, qui est une présence importante » « mais qui leur donne aussi une place et un rôle social d'aidant » « Voir des revenus » « Donc quand ils vieillissent, renoncer à ça c'est plus compliqué » « Que quand on a son enfant euh qui est euh interne » « C'est pas le même changement en fait » « Et, et voilà donc les externes la problématique c'est qu'il peut y avoir des situations d'urgence et parce que le résident n'a pas de place, voilà, alors que l'internat tout de même le résident il a une place. » « Du coup donc pour les internes [silence] euh Je dirais la plé, la problématique C'est la problématique d'accompagner la famille et le résident »	Distinction des problématiques entre l'externat et l'internat par rapport au lien entre les aidants naturels et les résidents et l'institut.
5.2 : Vieillissement et argent	547/548	« des familles qui euh qui utilisent euh beaucoup l'argent du résident et plus pour elles que pour le résident »	Jugement

Thèmes	Lignes	Entretien 2 E2 Extraits	Analyse verticale
THEME 1 : Praticien et représentations			
1.1 : Praticien : Représentation du désengagement	80/81	« Bin en fait on le perçoit euh on le perçoit pas de euh… le désengagement n'existe pas vraiment Soit il existe et il est là depuis l'arrivée des résidents en MAS, »	Le désinvestissement n'existe pas pour les aidants engagés. C'est un réajustement des familles. Contradiction avec un désinvestissement dans la présence des aidants moins soutenue.
	83	« Ou les familles sont complètement déstructurées et désengagées de tout »	
	86/87	« on a des familles qui sont complètement engagé ou ON ou OFF, voilà c'est pas plus compliqué que ça. »	
	89	« Il n'y a pas de demi-mesure »	
	97/98	« on a pas forcément de moyens d'actions là-dessus, »	
	123/125	« des difficultés qui invitent alors un désinvestissement, oui une présence moins soutenue qui est liée à l'âge parce qu'ils ne peuvent pas se déplacer aussi facilement, c'est plus compliqué donc euh il y a moins de présence des familles. »	
	134/136	« Donc il y a, y a un équilibre qui fait quand même euh euh on peut pas parler de désinvestissement, on peut parler de d'écart dans le temps de de contacts avec la famille »	
	138/139	« Mais pas vraiment de désinvestissement, c'est différent et les résidents ne le vivent pas mal du tout .»	
	147/148	« Ils se désinvestissent pas en fait, ils euh Ils font avec leurs moyens »	
	150	« Ils se réajustent tout simplement »	

	152/153 154 267à270 272à275 277/278 284 284à286 290 292 308	« donc c'est pas vraiment un désinvestissement c'est euh, C'est une espèce de distance euh liées euh aux conséquences de l'âge. » « une différente façon de procéder » « on peut pas appeler ça, on peut pas appeler un désengagement parce qu'un désengagement c'est euh c'est c'est de ne plus s'occuper de euh de son enfant, euh un désinvestissement c'est pareil, c'est ne plus s'en occuper du tout. Là c'est euh, c'est la force des choses qui fait que y a un rythme qui change, » « on peut pas appeler ça un désengagement ou un désinvestissement c'est plus de la maladresse c'est plus euh oui un rythme qui change et une vision des choses de la part des familles qui est différente et puis euh une vision d'eux même aussi, de leur propre vie de leur propre état par rapport à celle de, à l'état de leur enfant » « au fond ils lâchent pas, Ils tiennent comme ils peuvent mais c'est ni l'un ni l'autre et c'est pour ça que je ne suis pas d'accord avec ces mots » « Non parce qu'ils lâchent pas en fait » « ils ont toujours quand même le même comportement et Ils ont toujours, toujours le même intérêt pour leurs enfants qui n'est pas du désinvestissement.» « C'est un changement de rythme en fait » « Qui se met en place mais pas autre chose » « pas d'intermédiaire non »	
1.2 : Praticien : Représentation du vieillissement	162 197/198	« non ça change rien en fait. Ça change rien. » « ils n'ont plus les moyens de pouvoir, ni les moyens intellectuels, ni les moyens physiques de suivre l'évolution des pathologies »	Omission des résidents Les aidants sont en difficultés avec le vieillissement.
1.3: Praticien : Représentation des aidants naturels suppléants			

THEME 2 : Praticien et identité			
2.1 : Praticien : Posture	118/119 207 209/210 211à213	« Pour moi ils ont besoin de soins et je fais ce que je dois faire point. Ça s'arrête là. » « bin moi, je me mets toujours, je me place toujours à l'écart de tout ça » « déjà Je ne donne pas de prises à leurs façons de répondre, d'engager les choses et j'explique » « moi comme je perçois ça m'est égal en fait ça m'est complètement égal parce que je suis pas là pour les parents Je suis là pour le résident donc ça m'est complètement égal. »	L'accompagnement est pour le résident et pas pour les aidants.
2.2: Praticien : Valeurs	232/233 319à321	« je ne suis pas quelqu'un L… pourra vous le dire, Moi je suis quelqu'un, qui dit toujours ce qu'il pense et euh et et qui n'a pas peur d'assumer ce que je pense et ce que je dis »	Affirmé et s'assume dans ce qu'il pense et dit.
2.3: Praticien : Affects/Ressentis	106/107 179/180 187 215 278 315 317 323à325	« comment je le vis euh comment ça se vit, ça se vit avec euh un certain recul en fait, qui sert de s' de protection hein » « on ressent en fait, on ressent le, pour eux, ils culpabilisent de de ne plus pouvoir euh venir comme ils le souhaitent » « j'ai fait ce qu'il fallait, » « Ça me touche pas. » « je ne suis pas d'accord avec ces mots » « Alors moi ça me met très en colère » « J'ai jamais eu affaire à eux et heureusement » « Je pense qu'ils sauraient clairement le fond de ma pensée et que et que ça les choquerait certainement mais euh moi ça me met très en colère. Je trouve ça complètement c'est écœurant quoi. »	Positionnement dans les affects pour ne pas être touché par les aidants investis. Pour les aidants désinvestit, conflits intérieurs chez le professionnel. Très en colère contre eux. Il trouve ça écoeurant.
THEME 3 : Praticien et relationnel			
3.1 : Praticien : Lien avec les aidants naturels	170 172/173 187/188 190/191 193/194 209à211	« je les appelle régulièrement, on fait régulièrement des points ensemble » « Et je fais participer aussi au renouvellement du matériel, Je tiens informé enfin bon je fais ce qu'il faut pour qu'ils sachent tout., tout simplement. » « j'ai appelé les parents » « je les ai fait participer au moulage du nouveau corset-siège » « tout ce que je préconisais, il fallait pas parce qu'ils savaient mieux que moi. Vous voyez? » « Je ne donne pas de prises à leurs façons de répondre, d'engager les choses et j'explique techniquement euh et logiquement euh les préconisations, ce qui fait que Ils lâchent à la fin ils lâchent quand même Il ils finissent par être d'accord. »	Communication avec les parents. Implication des parents dans la relation avec le praticien.

	212/213	« je suis pas là pour les parents Je suis là pour le résident »	
3.2: Praticien : Travail en équipe	228à230 232	« pour le personnel qui n'est pas soignant c'est pas évident Parce que participe je l'ai fait participer aussi toujours je fais participer un membre, Un membre de l'équipe pour qu'on soit tous euh déjà pour les valoriser » « pour qu'on travaille ensemble »	Travail d'équipe présent. Le praticien souhaite valoriser les autres professionnels.
THEME 4 : Aidnats Naturels et vieillissement			
4.1 : Aidants naturels et difficultés liées au vieillissement	165à167 179/180 201/202 225	« Pour eux c'est une grosse douleur en fait c'est une grande difficulté une grosse douleur et euh avec des besoins de leur part d'avoir des contacts euh téléphoniques avec l'équipe » « ils culpabilisent de de ne plus pouvoir euh venir comme ils le souhaitent » « ça les rend irritable ça les rend un petit peu agressif. » « c'est évident psychologiquement que pour eux que c'est très difficile. »	Familles en difficultés psychologique et conscientes de l'être. Besoin de l'équipe professionnelle.
4.2 : Aidants naturels : Evolution de l'engagement	123à125 128 130/131	« des difficultés qui invitent alors un désinvestissement, oui une présence moins soutenue qui est liée à l'âge parce qu'ils ne peuvent pas se déplacer aussi facilement, c'est plus compliqué donc euh il y a moins de présence des familles. » « Voilà c'est différent. Mais mais ça, ça dépend des familles aussi. » « Il y en a d'autres qui s'organisent de manière à ce que ce soit les sœurs, les frères ou les sœurs qui prennent le relais »	Discours nuancé : Le désinvestissement est là. Certaines familles s'organisent pour que le relai soit pris par d'autres membres de la famille.
4.3 : Aidants naturels : Liens avec les résidents			
THEME 5 : Résident			
5.1 Les problématiques de l'externat comparé à l'internat			
5.2 : Vieillissement et argent	158/159	« Non quand il y a des besoins d'achats, des besoins financiers les familles sont présentes. »	Les familles sont présentes financièrement.

Thèmes	Lignes	Entretien 3 E3. Extraits	Analyse Verticale
THEME 1 : Praticien et représentations			
1.1 : Praticien : Représentation du désengagement	615à617	« qu'on a vu euh des résidents euh vraiment progresser et se, ouai se libérer, se ouai acquérir une personnalité euh en ayant des des parents qui qui se distancent, qui prennent des distances un petit peu de par leur état de santé à eux »	Désengagement est positif pour le résident. Il peut gagner en épanouissement personnel. Pas de constat exprimé pour les aidants
	816à818	«donc effectivement il y a un impact énorme dès que dès que les parents se désinvestissent. Que ce soit pour raison de vieillissement ou pas j'ai envie de dire. Mais ils se désinvestissent en général pour une raison de vieillissement bien sur »	
	869à871	« Donc euh voilà je pense que le côté positif c'est qu'on va pouvoir peut être se créer ce foyer euh bin dans un foyer d'accueil médicalisé pourquoi pas ? »	
	878/879	« Je pense qu'il y a du positif quand même hein bien sûr. Mais il y a du changement le vieillissement entraîne un changement ça c'est sûr. »	
1.2 : Praticien : Représentation du vieillissement	178/179	« Oui c'est certain oui oui y a il y a le vieillissement des deux de toute façon. »	Le vieillissement est positif pour le résident et l'accompagnement des professionnels. Ils ont plus de possibilités. Incohérence sur l'impact du vieillissement des aidants qui est ni un frein, ni une aide.
	193à195	« on est sur des âges équivalents dans le vieillissement donc c'est le vieillissement des deux simultanément on va dire »	
	392à395	« moi je vais considérer qu'on on ressent vraiment des effets du vieillissement euh euh physique à 40 ans Mais chaque dizaine ça s'en rajoute et à 60 ans on commence à avoir quand même des petits des des des petits problèmes Un peu plus conséquent »	
	549/550	« Le fait que les aidants naturels soient vieillissants n'est pas un frein pour moi ni une aide, c'est pas les freins et les difficultés ne se situent pas vraiment là »	
	563/564	« je pense que quand les personnes, les aidants naturels vieillissent ils sont moins là-dedans »	
	566/567	« Et Ça ça laisse plus de marge de manœuvre au résident déjà et à l'accompagnement aux professionnels »	
	801/802	« elle a la main mise euh sur le suivi de son enfant sur en plus le suivi orthopédique et mmh quand elle vieillira elle ne l'aura plus »	
	856à859	« Ah oui je pense qu'il y a un point positif bien sur, le vieillissement et la mort font partie de la vie hein. Ça ne s'arrête pas parce qu'on meurt ou parce qu'on vieillit. Il faut justement euh le vieillissement va aider peut-être à faire quelque chose plus prématurément quand il n'y a pas le handicap. »	
	850à853	« J'ai envie de dire que dans ce sujet-là on dit souvent il fait pas bon de vieillir mais Il peut être bon de vieillir quand on, justement on laisse sa sa descendance mieux s'exprimer dans le cadre du handicap, ça peut entraîner un peu plus de liberté. »	

Thèmes	Lignes	Entretien 3 E3. Extraits	Analyse Verticale
	597à600	« je pense que au niveau de, les résidents deviennent quelqu'un d'autre à partir du moment, je je pense qu'il y a un côté qui est difficile Quand les parents vieillissent quand les aidants naturels vieillissent et qui viennent moins etc mais la transition a été faite j'ai envie de dire. »	
1.3: Praticien : Représentation des aidants naturels suppléants			
THEME 2 : Praticien et identité			
2.1 : Praticien : Posture	232/233 271 305/306 323/324 330 429/230 434/435 437 439 439/440 442/443 445 448/449 451 451à453 474/475	« donc il faut pas répondre aux besoins des parents il faut répondre aux besoins du résident » «Voilà donc il y a peut-être quelque chose à travailler là-dessus » « moi, moi Je fais mon travail après je ne peux pas outre passer euh mes fonctions » « Alors quelque chose a été raté peut-être Et c'est à nous de nous remettre en question hein » « c'est à nous à recadrer à resituer » « on est toujours entre se dire euh on se met à la place de la personne » « donc on ne peut pas dire ils sont dans l'erreur ou pas dans l'erreur » « On peut pas avoir ce jugement de valeur, de dire "oh là là ils ne savent pas la lâcher » « moi je suis professionnelle donc moi j'ai un recule » « Je j'peux juste avoir de l'empathie et dire dans cette personne voilà comment elle le vit. » «l'empathie c'est plutôt comprendre comment elle le vie et l'aider euh à franchir tous ces caps, en en essayant de comprendre comment elle vit » « Et pas en me disant voilà comment elle devrait le vivre » « Et des fois ça nous amène à renoncer, à renoncer et à donner la faveur euh à La personne parce que c'est trop dur à vivre » « à un moment donné il faut lâcher » « On se donne on n'est pas là pour se donner des résultats hein. On est là pour se donner les moyens de et et il faut savoir s'arrêter à un moment donné. Il faut savoir dire stop bin là y a une limite » « il faut aussi savoir renoncer et se dire bon ben là, on ira pas dans cette voie »	Remise en question et savoir lâcher sur une situation avec les aidants. Incohérence entre ne pas répondre aux besoins des parents et renoncer, lâcher.
2.2 : Praticien : Valeurs	430	« on a de l'empathie »	
2.3 : Praticien : Affects/Ressentis	432 432/433 438/439 888/889 891	« Et on se dit euh enfin moi si j'avais un enfant comme ça euh » « on peut pas s'empêcher de de se mettre à la place de et de donner toujours euh le bénéfice » « On ne sait pas comment nous on aurait fait on ne sait pas le lien qu'on a avec une personne handicapée » « vous m'avez fait réfléchir parce que je, fin c'est pas un sujet auquel j'aurai pensé forcément réfléchir et c'est pas inintéressant en tout cas. » « Et puis ça fait réfléchir pour soi-même aussi. »	Réflexion personnelle sur comment le praticien le vivrait dans le même cas que les aidants. Le but est d'essayer de les comprendre pour ne

Thèmes	Lignes	Entretien 3 E3. Extraits	Analyse Verticale
			pas les juger.
THEME 3 : Praticien et relationnel			
3.1 : Praticien : Lien avec les aidants naturels	93/94 95à97 123/124 154/155 165 216 217/218 222 227/228 238/239 240 250 252/253 254à256 267à269 286/287 310 330à332 364à367	«il y a toutes les éventualités hein, il y a ceux qui lâchent complètement et ils s'en remettent au professionnalisme des salariés de l'établissement » « il y en a d'autres qui ont vraiment la main la main mise sur l'accompagnement et euh d'autres euh euh d'autres qui sont dans un intermédiaire en partenariat de travail j'ai envie de dire Qui est constructif pour le coup » « Ils sont euh sous euh protection juridique et euh mmhh dans ce cadre là quand c'est les familles c'est compliqué. » « on travaille avec des tutelles de qui sont des tutelles de famille euh c'est c'est des fois plus difficile. » « on se retrouve à faire l'assistante sociale » «ils nous prennent en aparté pour quelque chose en disant je vous la confie hein » «vous en occuperez bien hein, c'est comme si ils passaient le relais alors que nous on est un relais professionnel. » « ils ont besoin de cette réassurance » « qui faisaient confiance aux salariés mais qui étaient quand même en même temps un petit frein » « moi je sais souvent que les parents m'ont pris à part » « Voilà il y avait des apartés comme ça » « Mais il faut que ça devienne des partenaires » « Il faut que ça devienne des partenaires de travail alors euh c'est la famille c'est un partenaire en tant que tel hein c'est pas un partenaire extérieur » «enfin tout ce qu'on veut c'est un partenaire privilégié, un partenaire euh délicat aussi à aborder parce que voilà il faut les écouter » « je dis ben j'avertis, on avertit pas forcément les parents euh dès que on apporte une amélioration ou quelque chose. » « euh j'ai informé les parents tuteurs euh d'ailleurs au titre de tuteurs essentiellement plus que de parents » « les parents se sont ont été outrés qu'on les informe pas » « y en a d'autres qui ne comprennent pas le le principe même de bin de d'attribuer des choses et et qui vont se positionner comme un frein. » « qu'au FAM, au foyer d'accueil médicalisé où j'exerce exactement le même travail et même le même type d'accompagnement puisque c'est les mêmes pathologies euh je sais quand même plus léger. Les parents sont quand même plus distants. »	Explication des différents types d'aidants rencontrés et des difficultés liées. Le praticien souhaite un partenariat. Les parents communiquent avec le praticien.

Thèmes	Lignes	Entretien 3 E3. Extraits	Analyse Verticale
	385à387 478/479 572à574 797/798 809/810	« au foyer d'accueil médicalisé c'est ce qui se passe on a, on a quand même plus de marche de manœuvre » « C'est vrai qu'on est souvent amené à expliquer à des parents des situations des choses » « Le fait que les parents vieillissent et s'effacent un petit peu dans L'accompagnement, ça c'est c'est, pour moi, ça c'est le côté euh on perd de la relation avec les parents au moins quantitativement » « nous ce qu'on a fait on l'a fait avec elle mais elle Ce qu'elle a fait elle l'a pas fait avec nous. » « parce que là il s'agit d'un contrepoids, c'est pas un renfort on a la balance on est de l'autre côté là. À un moment donné c'est passé de l'autre côté »	
3.2 : Praticien : Travail en équipe	243/244 247 277/278 293 300/301 457à459 462/463	« on en parlera au médecin rééducateur, on verra l'appareilleur » « c'est un travail à faire, les professionnels avec les les les aidants naturels » « d'un accord commun en réunion pluridisciplinaire on a décidé » « fin comment on a décidé ça en équipe » « donc ça refait l'objet d'un autre réunion pluridisciplinaire » « quitte à me faire euh aider de bin de l'infirmière si c'est le cas, si c'est le besoin, du médecin coordinateur si c'est le besoin de du MPR de après y a des situations hein euh y a, y a toujours façon de passer des relais » « Je peux passer le relais à un chef de service euh et puis après ça peut revenir vers moi quand quelque chose est solutionné au niveau du blocage »	Travail d'équipe présent. Notion de relai et de savoir s'appuyer sur l'équipe quand le praticien est en difficulté
THEME 4 : Aidants naturels et vieillissement			
4.1 : Aidants naturels et difficultés liées au vieillissement	70à72 80 105à107	« jusqu'à un âge qui est 30/35 ans euh, on le voit dans les foyers de vie hein c'est c'est l'âge jusque jusqu'au moment où ils peuvent rester un peu à domicile. Après ça devient plus compliqué parce qu'effectivement euh les parents disent qu'ils sont trop âgés » « un gros décalage contraint et forcé par le vieillissement des parents » « là, il s'agit plus des parents qui peuvent plus prendre en charge la personne parce qu'ils vieillissent ils peuvent plus prendre en charge leur euh leur enfant mais euh l'enfant avait déjà quitté le domicile des parents » « ils sont démunis face à quelque chose qui ne peuvent plus faire »	Difficultés des aidants constatés par rapport au vieillissement.

Thèmes	Lignes	Entretien 3 E3. Extraits	Analyse Verticale
	223 403/404 419	« Bien sûr que bien sûr ils sont moins présents, moins dynamiques, moins vifs » « Donc forcément, y a un changement maintenant ils euh peuvent pas faire »	
4.2: Aidants naturels : Evolution de l'engagement	91/92 214/215 217/218 222 371 404à406	« On peut passer le relais à une institution mais euh on on souvent on voit D'ailleurs que c'est difficile pour les parents dans ce cas-là Parce que bin ils ont toujours la main mise. » « Ils viennent de temps en temps mais ils viennent aussi lui rendre des visites mais on sent qu'ils lâchent quand même » « c'est comme si ils passaient le relais alors que nous on est un relais professionnel. » « Ils le sentent vraiment comme un relais » « je constate qu'ils s'en occupent moins » « au début c'est de la frustration pour eux et puis après, après ça devient euh une espèce de fatalité ou quelque chose auquel ils se, ils se voilà Ils se, ils se rangent parce que c'est comme ça et qu'il faut qu'ils s'occupent d'eux »	Discours qui parle principalement du relai des familles passé à l'institut. Une phrase sur la difficulté de de lâcher
4.3 : Aidants naturels : Liens avec les résidents	73/74 79 132à134 231 261 408/409 567à569 630à634	« ce souhait aussi peut-être aussi depuis qu'il existe parce qu'il est naturel de vouloir quitter le foyer euh parental, de la part des des personnes » « Donc il y a quelque chose d'assez naturel dans quitter les parents euh qui ce produit » « quand on est parent, euh on se rencontre quand même qu'il y a des, il y a de l'affect derrière qu'il y a de, de la du jugement, du voilà c'est c'est l'argent de mon fils ou de ma fille mais c'est moi qui le gère et je le gère en tant que maman ou papa » « l'enfant dit oui et dit non mais pour faire plaisir à papa maman » « Parce que les familles peuvent devenir très très très présentes. » « leur enfant est est est bien pris en charge et qui conservent des relations pour pour les bons moments euh euh partager quelque chose ensemble » « Il y a beaucoup de parents qui compensent aussi par la nourriture, les vêtements et du coup Ils empêchent leur enfant de faire ses propre ses propres courses euh » « venant des parents ou des frères et soeurs Si les parents sont pas là, si Ils se substituent. Y a une surprotection qui fait que c'est un peu plus difficile de ne pas euh faire à la place de ou de penser ou de tellement vouloir le bien de sa personne protégée ben que on fait pas attention et que c'est un adulte quoi et qu'il a ses propres envies et que voilà. »	Lien fort et difficile. Volonté du résident de s'émanciper de ce système familial.
THEME 5 : Résident			

Thèmes	Lignes	Entretien 3 E3. Extraits	Analyse Verticale
5.1: **Les problématiques de l'externat comparé à l'internat**	626à628	« Donc euh et puis y a un côté aussi ou même des fois y avait des externats c'est comme quand un enfant va à l'école finalement. »	
5.2 : Gestion de l'argent	122/123 126à128 128à130 136/137 139/140 145/146	« Il y a cette mise sous tutelle qui est importante parce que la plupart des résidents sont dans l'incapacité de gérer leur budget » « Quand c'est euh des organismes d'état c'est plus, alors c'est c'est plus facile alors ça c'est un raccourci très vite fait mais euh parce que après ça dépend aussi de la situation économique de la personne hein » « Une personne qu'elle soit en situation de handicap si elle a de l'argent, y aura pas de difficultés que si elle, si elle si si elle a pas suffisamment d'argent, y aura un peu plus de difficultés » «une tutelle d'État qui elle ne se, ne n'a pas d'affect et puis elle voit les comptes quoi, y a l'argent » « ça reste quand même des réflexions très euh très centrées sur la possibilité de payer ou pas quelque chose et pas sur euh est-ce qu'il en a vraiment besoin » « Moi j'ai été confronté à ces situations assez difficiles euh pour le matériel euh pour le matériel orthopédique par exemple qui est souvent onéreux » «c'est souvent lié quand même euh aux situations financières hein euh » « On est sur des choses délicates parce que on est dans leur vie privée leur argent à eux »	L'argent peut être gérer par tutelle d'Etat ou tutelle de famille. Quand ce sont les familles, difficultés supplémentaires avec les professionnels car l'affect est présent.

Résumé :

Les ergothérapeutes travaillant en MAS ou en FAM sont confrontés au phénomène de vieillissement de la population. Les résidents et leurs aidants naturels vivent des vieillissements simultanés qui engendrent des difficultés spécifiques et une présence moins importante des familles. L'accompagnement des ergothérapeutes doit tenir compte de cette évolution afin de proposer une prise en soin la plus adaptée.

L'objectif de cette recherche est de savoir comment les ergothérapeutes perçoivent le désinvestissement des aidants naturels par rapport au vieillissement intergénérationnel.

La méthodologie utilisée est une recherche clinique qualitative avec comme outil trois entretiens non-directifs réalisés auprès d'ergothérapeutes. Une analyse thématique a permis d'étudier les résultats obtenus. Il apparaît que les ergothérapeutes ont tous des représentations du désinvestissement différentes. Cette étude a montré que la notion de désinvestissement faisait ressortir l'affect des professionnels. En effet, leurs représentations se sont construites par rapport à leurs vécus personnels et influencent leurs postures professionnelles. De ce fait, leurs relations avec les aidants naturels est le reflet de leurs représentations.

Mots clés : ***Ergothérapeute, Aidant naturel, Résident, Vieillissement, Handicap, Système***

Abstract :

Occupational therapists working in profound intellectual and multiple disabilities residences are faced with the growing phenomenon of an ageing living-in population. Residents and their natural caregivers are experiencing simultaneous aging, which leads to specific difficulties but also a reduced presence of families. Occupational therapists must take this development into account to provide the most suitable quality of care.

The goal of this research is to find out how occupational therapists perceive the caregiver disinvolvement process in relation related to intergenerational aging. The methodology that is used consists in a qualitative clinical research with three non-directive interviews done with occupational therapists. A thematic analysis was used in order to identify the main themes raised during the interviews and to be able to analyse them. Results

show that occupational therapists have different representations of disinvestment about caregiver disinvolvement. The notion of disinvestment brings out the affect of professionals. Indeed, their representations were based on relation to their personal experiences and influence their professional postures. As a result, their relationships with caregivers are a reflection of their representations.

Key Words : ***Occupational therapist, Family caregivers, Resident, Aging, Disability, System***