



HAL
open science

Partenariat entre ergothérapeute et aidant naturel : un atout pour la performance occupationnelle du résident d'ehpad

Léa Ribeiro

► To cite this version:

Léa Ribeiro. Partenariat entre ergothérapeute et aidant naturel : un atout pour la performance occupationnelle du résident d'ehpad. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03281313

HAL Id: dumas-03281313

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03281313>

Submitted on 24 Aug 2021

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



Faculté des sciences médicales et paramédicales
Ecole des sciences de la réadaptation
Formation Ergothérapie

RIBEIRO Léa

UE 6.5 S6 :

Mémoire d'initiation à la recherche

Le 20 mai 2021

**Partenariat entre ergothérapeute et aidant naturel : un
atout pour la performance occupationnelle du résident
d'EHPAD ?**

Sous la direction de Monsieur PAVE Julien et Madame
MAUDOIGT Yolaine

Diplôme d'état d'ergothérapie

Remerciements

J'adresse un remerciement à toutes les personnes qui, de près comme de loin, ont contribué à mon épanouissement personnel durant ces trois années de formation et à la concrétisation de ce rendu final.



En tout premier lieu, je tiens profondément à remercier Julien Pavé, directeur de mémoire, et Géraldine Despres, directrice de formation, pour leur aide constante, leur soutien infaillible, et leurs si bons conseils.

Merci à Yolaine Maudouigt, tutrice de stage et référente professionnelle de mon mémoire, pour m'avoir transmis sa passion et avoir ainsi fortement influencé mon projet professionnel.

Merci également à Florence Badia et Nathalie Huron, tutrices de stage, pour avoir été chaleureuses, bienveillantes et m'avoir redonné confiance en moi lors des derniers moments cruciaux.

Un merci particulier à tous les patients que j'ai pu rencontrer lors de mes stages, et qui ont largement confirmé mon choix professionnel.

Vient le moment de m'adresser à mon entourage proche...

Je ne sais comment remercier deux belles personnes pour être les amies qu'elles sont et resteront : Camille, inestimable à mes yeux depuis la classe préparatoire à Montpellier, et Lise, avec qui je n'aurais jamais imaginé nouer de liens si forts en si peu de temps. Les souvenirs des instants vécus avec Flavie et Hakim sont eux-aussi précieux.

Merci également à mes voisins, Théophile et Maïlys, que je considère comme mes colocataires tant les moments passés ensemble ont été fréquents, de jour comme de nuit.



Enfin, je remercie ma maman pour avoir toujours cru en moi, et Charly, pour sa présence inconditionnelle...

Sommaire

1.	Introduction	1
1.1.	Etat des lieux	1
1.1.1.	Contexte.....	1
1.1.2.	Résonance.....	3
1.1.3.	Revue de littérature.....	4
1.2.	Enquête exploratoire	9
1.2.1.	Synthèse de la problématisation pratique issue de la revue de littérature	9
1.2.2.	Dispositif d'enquête.....	10
1.2.3.	Résultats de l'enquête exploratoire	12
1.2.4.	Discussion autour de l'enquête exploratoire	18
1.2.5.	Synthèse de l'enquête exploratoire.....	20
1.3.	Cadre conceptuel.....	21
1.3.1.	Question initiale de recherche	21
1.3.2.	Cadre de référence	21
1.3.3.	Le partenariat.....	22
1.3.4.	L'engagement	24
1.3.5.	Retour à la question initiale de recherche.....	27
1.3.6.	Problématisation théorique	27
1.3.7.	Confrontation des données théoriques et pratiques	29
1.4.	Question et objet de recherche	29
2.	Matériel et méthode	30
2.1.	Choix de la méthode	30
2.2.	Hypothèse de recherche.....	31
2.3.	Détermination des variables	32
2.4.	Population et site d'exploration.....	33

2.5. Choix et construction de l’outil théorisé de recueil de données	35
2.6. Anticipation des biais	37
2.7. Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche	38
2.8. Déroulement de la recherche	38
2.9. Choix des outils de traitement de données	39
3. Résultats	39
4. Discussion.....	40
Bibliographie	43
Annexes	46
Annexe 1 : Tableau récapitulatif des bases de données.....	46
Annexe 2 : Tableau de synthèse des ouvrages	47
Annexe 3 : Matrice de questionnement (enquête exploratoire).....	51
Annexe 4 : Questionnaire en ligne pour les aidants naturels.....	57
Annexe 5 : Questionnaire en ligne pour les ergothérapeutes	63
Annexe 6 : Matrice conceptuelle	65
Annexe 7 : Matrice de questionnement (recherche).....	67
Annexe 8 : Questionnaire en ligne (recherche)	75
Résumé et mots clés	81

1. Introduction

Ce mémoire d'initiation à la recherche est construit selon la méthodologie IMRAD, à savoir quatre parties consécutives : introduction, matériel et méthode, résultats, discussion.

1.1. Etat des lieux

1.1.1. Contexte

Aujourd'hui, 15 millions de français sont considérées comme des personnes âgées, c'est-à-dire âgées de 65 ans ou plus (1).

Seuls 5% des seniors vivent en institution, généralement dans un EHPAD (établissement pour personnes âgées dépendantes) (2). La quasi-totalité de ce public vit donc à domicile, dont jusqu'à 1 personne sur 10 est une personne âgée dépendante (2) .

Pour les accompagner, 4,3 millions de français aident au moins une personne âgée de leur entourage pour une raison « de santé ou de handicap » : il s'agit des aidant naturels, informels ou encore familiaux (2). Ils apportent pour la plupart (90%), une aide à la vie quotidienne, les 10% restants sont alors une aide financière, matérielle et/ou morale (2).

❖ Point de rupture :

Au cours de ma deuxième année de formation, j'ai réalisé un stage en EPHAD. J'ai pu constater que bon nombre de préconisations en ergothérapie se faisaient davantage auprès des proches qu'auprès des résidents eux-mêmes. Ceci était notamment dû au fait que leur(s) pathologie(s) rendai(en)t la communication et la compréhension perturbées. Il s'agissait, entre autres, de symptômes tels que les troubles du comportement, l'aphasie, les troubles cognitifs etc.

De même, j'ai également rapidement remarqué que les familles, lors de leurs visites à leur proche, étaient particulièrement demandeuses de conseils, d'aides, d'outils afin de mieux appréhender leur situation. Elles profitaient d'un rendez-vous souvent informel, c'est-à-dire au croisement d'un couloir, pour nous faire part de leurs nombreux questionnements.

Cette notion de la famille faisait par la même occasion fortement écho à la triade phare de l'ergothérapie « personne – environnement – occupations ».

❖ Rapport implication/distanciation :

C'est par ce stage passé en gériatrie, ainsi que d'autres stages réalisés lors d'une formation précédente, que j'ai décidé de m'intéresser au public des personnes âgées et d'approfondir ce

domaine en l'élargissant à leur entourage. C'est également un secteur qui m'intéresse fortement dans un futur professionnel. Néanmoins, aucun enjeu personnel n'est engagé.

❖ Thème :

Le thème de cette recherche est donc : « L'accompagnement en ergothérapie des aidants naturels des personnes âgées dépendantes. ». Ce thème s'inscrit donc au croisement de différents champs disciplinaires.

Le sanitaire et le social sont des domaines qui permettront d'éclairer la notion de personnes âgées dépendantes car il s'agit de leur accompagnement en son sens thérapeutique. Pour autant, la dépendance d'une personne âgée est un critère objectif, universel, applicable de manière uniforme sur le territoire français et qui dépend donc, de ce fait, d'un contexte politique et économique. Enfin, les champs disciplinaires sanitaire et social semblent également pertinents afin de définir la notion d'aidant naturel car cette dernière représente un phénomène humain, relationnel, tout en ayant un lien étroit avec le système de soins.

Nous retenons donc les champs disciplinaires sanitaire, social, politique et économique et pouvons désormais définir les termes essentiels de ce thème :

Aidant naturel : d'après l'HAS (Haute Autorité de Santé), « 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, etc¹. Un ou plusieurs aidants peuvent être amenés à intervenir auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée tout au long de l'évolution de sa maladie. » (3).

Personnes âgées dépendantes : d'après l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), « la dépendance d'une personne âgée est définie comme un état durable de la personne entraînant des incapacités et requérant des aides pour réaliser des actes de la vie quotidienne. Le degré de dépendance d'une personne âgée dépend du niveau des limitations fonctionnelles et des restrictions d'activité qu'elle subit, et non directement de son état de santé.

La frontière entre dépendance et problèmes de santé est poreuse, dans la mesure où ces limitations résultent souvent de problèmes de santé actuels ou passés. » (4).

1.1.2. Résonance

❖ Question socialement vive :

Le sujet des personnes âgées, et encore plus des personnes âgées dépendantes, occupe une grande place ces dernières années en France. Beaucoup de mesures, de lois, de droits, sont apparus au cours de ces dernières années. Deux grandes publications sont par ailleurs consacrées à cette cause.

Le rapport Grand âge et autonomie, premièrement, publié en mars 2019 par le ministère de la solidarité et de la santé, propose 10 mesures pour « passer de la gestion de la dépendance au soutien à l'autonomie ». On y retrouve notamment des propositions de : soutien financier pour l'accompagnement à domicile, plan de rénovation des EHPAD, indemnisation des proches aidants, amélioration de la transition domicile/institution, prévention de la perte d'autonomie...(5).

Enfin, le PMND 2014-2019 (plan maladies neuro-dégénératives), fait suite au projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement et au projet de loi relatif à la santé. Parmi ses trois priorités, le PMND s'intéresse à l'amélioration de la qualité de vie des malades et de leurs aidants, proposant ainsi la création d'ESA (équipe spécialisée Alzheimer), des plateformes d'accompagnement et de soutien pour les aidants ou encore des programmes associatifs (6).

❖ Utilité :

Toute l'utilité de ce sujet réside dans le contexte démographique : d'après l'INSEE,

- le nombre des personnes âgées de 60 ans et plus passera de 15 millions aujourd'hui à 20 millions en 2030
- le nombre des personnes âgées de 85 ans et plus passera de 1,5 millions à 5 millions en 2060 (1).

En 2040, un quart de la population française sera par ailleurs un public âgé.

❖ Enjeux :

Le principal impact de ce phénomène est de l'ordre de la santé publique : comme présenté dans le contexte, les aidants se retrouvent eux-mêmes à être aidés, en lien notamment avec leur âge vieillissant ou l'apparition de fatigue, de troubles musculosquelettiques etc.

Parallèlement, le gouvernement, évoque plusieurs recommandations pour un futur proche dont :

- « Généraliser des dispositifs d'auto-formation réciproque aidants professionnels/proches aidants » (7). Cet objectif découle d'un recensement des souhaits : outre le versant financier, la demande prioritaire des aidants naturels est une meilleure coordination des acteurs, un meilleur suivi et une meilleure formation → cette recommandation attribue donc une valeur professionnelle aux enjeux de cette recherche car elle s'intéresse aux activités des soignants.
- « Définir le cadre national d'une politique publique des proches aidants, déclinable de manière homogène sur l'ensemble du territoire » (7). Cet objectif découle des difficultés financières des aidants naturels en lien avec l'impact sur leur activité professionnelle, sur les dépenses supplémentaires, les disparités selon la pathologie du proche malade etc... → cette recommandation attribue donc une valeur économique aux enjeux de cette recherche car elle s'intéresse aux aides financières

1.1.3. Revue de littérature

❖ Bases de données :

Quatre bases de données ont été sélectionnées afin de pouvoir consulter des ouvrages pertinents :

- EM préMium dans le but d'avoir des données en santé publique.
- Cairn dans le but d'avoir des données dans les sciences humaines et sociales
- Sciencesdirect dans le but d'avoir des données médicales et paramédicales
- Google scholar car elle est riche en études, en essais cliniques dans divers champs disciplinaires.

❖ Equation de recherche :

Les mots clés retenus sont « aidant » et « naturel », et leurs équivalents anglais « informal » et « caregiver ». Nous avons également dû faire un choix d'opérateurs booléens : l'ajout du « ET » (ou « AND » en anglais) nous permet de ne pas dissocier les deux mots clés, qui prennent un sens tout autre s'ils sont considérés seuls. Par ailleurs, les guillemets permettent d'avoir l'expression exacte tandis que les astérisques permettent d'obtenir les résultats dont les mots clés seraient au pluriel et/ou au féminin.

Nous obtenons ainsi l'équation de recherche suivante : « aidant* ET naturel* » et « informal* AND caregiver* » en anglais.

Sont exclus les articles sur le sujet des aidants naturels dans le domaine de la psychiatrie. A l'inverse, les proches aidants ainsi que les données concernant les personnes âgées en institution comme à domicile font partie des critères d'inclusion.

Enfin, les filtres appliqués s'intéressent à la date de parution : nous retenons les articles datant de 2010 au plus loin, car la gériatrie est un domaine en plein cœur de l'actualité qui ne cesse d'évoluer, tant sur le plan politique que sur le plan médical. Nous obtenons ainsi des résultats assez récents et toujours en vigueur. Parce que notre système de santé est différent d'un pays anglophone (comme les états unis par exemple), il semble intéressant d'inclure les différences de culture et de valeur sur la notion de famille, de maladie et d'aide et donc d'ainsi effectuer une recherche internationale.

Les tableaux présentant les articles retenus selon les bases de données sont présentés en annexe 1 page 46.

❖ Analyse critique :

La revue de littérature se base sur sept articles français et cinq articles internationaux. Parmi ces douze ouvrages, nous en retrouvons neuf issus de la littérature scientifique et trois issus de la littérature grise. Ils sont présentés en annexe 2 page 47 et sont classés par ordre de scientificité. Voici l'analyse et les questionnements qui en ressortent :

A l'heure où la moyenne d'âge ne cesse d'augmenter en France, la question du maintien à domicile est de plus en plus présente et bon nombres d'écrits s'intéressent aux aidants naturels. Ici, douze articles s'attardent sur le sujet des aidants naturels des personnes âgées dépendantes. Dans près de deux tiers des cas, il s'agit de femmes qui prennent soin de leur mari ou de leur père.

Quatre sous-thématiques sont récurrentes : la qualité de vie de l'aidant naturel, les liens relationnels entre l'aidant et l'aidé, les perspectives d'avenir ressenties par les aidants naturels et enfin les solutions à envisager.

La qualité de vie de l'aidant naturel

La perturbation de la qualité de vie des aidants naturels est le point majeur que tous les écrits reprennent. Le changement commence par une modification de l'emploi du temps où les loisirs

sont progressivement délaissés puis l'activité professionnelle est également impactée(8–10). En effet, un large programme d'études mené en France auprès de 600 aidants naturels a montré que 70% d'entre eux consacrent au moins 6h/jour à ce rôle (9). Ceci correspond au phénomène réactionnel d'adaptation que certains auteurs mentionnent comme beaucoup plus fréquent que celui d'évitement (11). A cette perturbation du rythme de vie s'ajoutent plusieurs répercussions psychiques : dépression dans la moitié des cas, problème de santé, sentiment d'abandon et de manque de soutien (8–10). Si une étude démontre qu'une sensation de fardeau est souvent perçue (10), une autre la contredit et nous apprend que dans les foyers ayant recours à des aides extérieures (aides à domicile, hospitalisation de jour etc), c'est l'estime et la valorisation qui prennent finalement le dessus (8). L'état de santé de l'aidant naturel est donc dépendant du recours ou non à d'autres aides, qui n'est observé que dans 30% des cas (9). Les aidants naturels font également part d'un sentiment de perte : la connaissance du phénomène du deuil blanc démontre qu'il ne s'agit pas d'une perte par mort, mais de plusieurs pertes successives et chroniques : amour, aspect de soi-même, objets de valeur, l'estime de soi... (12). Cela pourrait être la cause qui mène à une consommation médicamenteuse (somnifères, antidépresseurs etc), rapportée chez un aidant naturel sur trois (13). Néanmoins deux écrits s'opposent quant au lien avéré ou non, entre le rôle d'aidant naturel et la prise de substances pharmaceutiques (9,13).

→ *A quel point l'ensemble de ces facteurs qui affecte la qualité de vie de l'aidant impacte-t-il celle de l'aidé ?*

Dans quel ordre les aidants priorisent-ils les répercussions ? Il est question d'une moyenne de 6h par jours consacrées : quels sont les activités de la vie quotidienne impliquées ?

Enfin, l'adaptation est-elle choisie ou imposée ?

Les liens relationnels entre l'aidant et l'aidé

L'ensemble de ces facteurs, qu'ils améliorent ou détériorent la qualité de vie de l'aidant, mènent à des changements dans les liens relationnels qui unissent les deux partis. Le processus de deuil, mentionné précédemment, concernent également la perte progressive des facultés et des capacités de la personne malade (12). Ce phénomène physiopathologique conduit à un phénomène comportemental : l'inversion des rôles. En effet, plusieurs études convergent vers l'idée que l'aidé est perçu comme un enfant à mater (12,14). La difficulté de réalisation du rôle d'aidant mène à de la culpabilité de part et d'autre. Un autre écrit confirme la relation ambivalente : l'aidé dépend de l'aidant, et l'aidant est conscient que l'aidé dépend de lui, créant ainsi un refoulement de haine (15). A cela s'ajoute, lorsque l'aidant naturel est l'enfant, un

sentiment de dette envers les parents. La complexité de cette relation duelle est d'autant plus présente que 50% des aidants naturels cohabitent avec la personne à aider, jusqu'au moment de l'entrée en institution (9).

→ *Quel est le ressenti de l'aidé face à ces perturbations relationnelles ?*

Y a-t-il un allègement des difficultés relationnelles s'il y a plusieurs enfants ?

Comment pallier/compenser ces perturbations relationnelles ? L'intervention d'un tiers pourrait-elle y aider ? Dans quelle mesure ?

Les perspectives d'avenir

Cette institutionnalisation est souvent vécue comme un échec par l'aidant (12). Idée confirmée par le large programme d'étude mentionné précédemment, qui démontre que l'entrée se fait le plus tardivement possible (9). L'aggravation des symptômes combinée à l'épuisement de l'aidant sont souvent la principale cause. Le schéma classique de l'institutionnalisation est : aggravation des difficultés au quotidien, diagnostic médical lourd, placement en EHPAD (11). Néanmoins, diverses sources confirment que des inquiétudes persistent : soucis financiers, angoisses face à l'avenir, peur de la mort etc (8,9,12). Un écrit sur la solidarité des aidants naturels met en cause l'Etat sur son absence de prise de mesures autre que financières à l'échelle nationale, au profit de solutions locales et instables (15), en contradiction avec la succession de lois et de mesures proposées par les ministères (5,6). La précarité de la solidarité est alors ici expliquée par l'absence d'un tiers, l'Etat, qui renforce le sentiment d'isolement et de peur. Pour d'autres, ce n'est pas l'Etat qui est remis en cause mais le personnel soignant : traitement médicamenteux prescrit sans explication, absence de considération de la personne ou encore un accompagnement très faible sont autant de facteurs qui mettent en péril la relation de confiance entre aidants naturels et soignants (16). Indépendamment de l'origine de cette détresse, l'aide aux aidants devient alors un marché financier, où les assurances, les entreprises de services à domicile, les laboratoires pharmaceutiques etc majorent les difficultés éprouvées (15).

→ *Quel est la cause du point de rupture (morale, physiopathologique etc.) ? Ce point de rupture (institutionnalisation) fait il écho au phénomène réactionnel d'évitement ?*

Concernant le lien temporel entre l'épuisement de l'aidant et l'aggravation des symptômes de l'aidé : lequel engendre lequel ?

Un refus d'aide de la part des aidants naturels est souvent mentionné : pourquoi et comment y remédier ? Quel type d'aide concrète souhaiteraient-ils ? Quelles sont leur demandes ?

Des solutions nécessaires

Cette situation met à mal trois acteurs principaux : l'état, les aidants et les aidés. En effet, il est dit que le bien-être des aidés, donc leur santé, est en corrélation avec celle de leur aidant naturel. Tous les écrits s'accordent sur un point majeur : il est nécessaire de prendre en considération l'aidant si l'on souhaite éviter qu'il devienne à son tour l'aidé (8,9,11,17). Cette donnée corrobore par ailleurs l'idée de dépendance de l'un envers l'autre (15). Les principales requêtes des aidants naturels concernent l'accès à l'information, l'accompagnement et l'orientation, l'aide à la gestion quotidienne, le soutien, la prise en considération de la singularité de la situation et enfin une considération globale et non uniquement médicale (11,16,18). Le recours aux outils technologiques premièrement (site web, applications pour smartphone, visioconférence, vidéos en ligne, appels téléphoniques) semblent être une des stratégies actuelles les plus probantes (17,18). Pour autant, une autre étude contredit ces résultats en ne rapportant que peu de bénéfices à l'utilisation des sites web notamment (19). La place détenue par l'aidant naturel au sein de l'équipe soignante semble également être une solution envisagée (11,17). Enfin, la pair-aidance vient améliorer et combler le sentiment d'isolement social évoqué précédemment (18).

→ *Quel est le coût des aidants qui deviennent aidés au système de soin ? Le développement des études sur les solutions pour les aidants a-t-il une origine financière ?*

Les technologies sont mentionnées : le public âgé que représentent les aidants naturels y est-il compatible ? Les ergothérapeutes utilisent-ils des outils technologiques dans leur pratique ? Sur quels autres supports se basent-ils ?

Enfin, comment développer un système de pair-aidance pour des usagers déjà isolés et qui manquent de temps ?

❖ Retour à la résonance et circonscription du thème :

La considération de ces données qui nous sont nouvelles nous permet d'enrichir la vivacité et la pertinence de ce thème (via la question socialement vive) sur plusieurs points.

La remise en question des industries pharmaceutiques et des assurances vie entre autres sont deux sujets polémiques et largement pointés du doigt de nos jours. Concernant le principe de droit à la dignité, il s'agit d'une cause qui divise actuellement, à l'échelle politique notamment, mais aussi sociale. En effet, le phénomène d'infantilisation, par lequel les personnes âgées dépendantes peuvent être touchées, va à l'encontre de la dignité humaine, de l'autonomie et de

l'indépendance. Le droit à la dignité fait notamment écho au domaine de l'éthique. La promotion de la prévention sanitaire, quant à elle, est dans l'air du temps. En effet, nous sommes dans une époque où nous cherchons à développer le soin préventif en amont du soin curatif. Enfin et surtout, la surcharge du système hospitalier, avec notamment les aidants qui doivent dorénavant être aidés, a un impact important de l'ordre de la santé publique.

Cette analyse critique de la revue de littérature a permis d'apporter des connaissances approfondies et/ou de combler des lacunes actuelles sur le sujet. Notre attention peut tout particulièrement être attirée par la notion de relâchement souvent observé chez les aidants au moment de l'institutionnalisation. Il peut donc être intéressant d'en apprendre davantage sur ce phénomène d'évitement / de défense brutal : comment l'appréhender au mieux et de manière précoce ?

Le thème choisi s'est donc affiné et est : « L'accompagnement en ergothérapie des aidants naturels des personnes âgées dépendantes lors de l'entrée en institution ».

1.2.Enquête exploratoire

L'enquête exploratoire est une enquête visant à recueillir des données sur le terrain des praticiens. Elle fait suite à une problématisation pratique issue des données scientifiques et cherche, après la construction d'un dispositif adéquat, à obtenir des résultats à interpréter.

1.2.1. Synthèse de la problématisation pratique issue de la revue de littérature

- Quels sont les principaux impacts du rôle d'aidant sur leur qualité de vie ?
- Quelles sont les répercussions sur la qualité de vie de l'aidé ?
- Comment l'aidé perçoit-il l'épuisement de son aidant ?
- D'où vient l'isolement de l'aidant ?

1.2.2. Dispositif d'enquête

❖ Objectifs de l'enquête :

Objectifs généraux	Objectifs spécifiques
<ul style="list-style-type: none"> - Se distancier de ses a priori, certitudes - Faire l'état des lieux des pratiques sur une question où il n'y a pas de littérature professionnelle - Évaluer l'intérêt socio-professionnel de la recherche 	<ul style="list-style-type: none"> - Connaître le ressenti des aidants naturels lorsque les personnes âgées dépendantes sont à domicile - Savoir les différences observées avant et après l'entrée en institution - Connaître le rôle joué par l'ergothérapeute auprès des familles de résidents

❖ Population et site :

La population sélectionnée doit répondre à des critères. Pour les aidants naturels, il s'agira d'être l'enfant d'une personne âgée dépendante étant entrée en EHPAD dans les 2 ans précédant le confinement (février 2018 à février 2020) et d'avoir accès à internet. Pour les ergothérapeutes, il s'agira d'exercer son activité professionnelle en EHPAD.

De ce fait, les critères d'exclusion seront : ne pas être l'enfant d'une personne âgée étant entrée en EHPAD durant les deux années précédant le confinement pour les aidants naturels, et ne pas être un ergothérapeute diplômé d'état et/ou ne pas exercer en EHPAD pour les ergothérapeutes.

Le site d'exploration est commun pour les deux populations : il s'agit d'EHPAD de deux groupes ayant dans le service un ergothérapeute.

❖ Outil de recueil de données :

L'outil de recueil de données choisi pour les aidants naturels est un questionnaire en ligne (via Microsoft Forms®). Cela répond premièrement à des raisons de faisabilité (respect des conditions sanitaires actuelles) mais permet également aux répondants de s'exprimer anonymement (absence de pudeur) et de prendre le temps qui leur est nécessaire pour y répondre. Il a également comme principal intérêt l'obtention d'un nombre conséquent de réponses. Néanmoins, le recours au questionnaire peut présenter des limites telles que le manque d'approfondissement des réponses ou encore les difficultés d'interprétation de leurs propos par le chercheur.

L'outil de recueil de données choisi pour les ergothérapeutes est également un questionnaire en ligne (via Microsoft Forms® également). Comme dit précédemment, il nous permettra de récolter suffisamment de réponses afin de connaître le plus de pratiques professionnelles (et leurs différences entre elles). L'absence de données de la revue de littérature sur ce sujet sera ainsi partiellement comblée.

En effet, un questionnaire est un outil quantitatif qui permet avant tout de produire « des chiffres descriptifs » et « des chiffres explicatifs », dans le but de s'intéresser à des phénomènes psychologiques et sociaux. Il peut avoir pour objectifs d'estimer, de décrire ou de vérifier un phénomène. Le recours au questionnaire, pour les aidants naturels comme les ergothérapeutes, est donc en cohérence avec les objectifs généraux de cette enquête, qui visaient à faire un état des lieux (ou estimer) et évaluer l'intérêt (ou estimer), mais aussi avec les objectifs spécifiques qui visaient à connaître (ou décrire) et savoir (ou estimer, décrire) (20).

Les principaux avantages du questionnaire en tant qu'outil de recueil de données sont donc l'anonymat (et le respect de la pudeur du répondant) et le nombre conséquent de réponses obtenues. Il présente néanmoins une limite de taille, à savoir le manque d'approfondissement des réponses.

❖ Biais anticipés :

Toute enquête est susceptible de rencontrer des biais. Il est donc du devoir du chercheur de les anticiper et de tenter de les atténuer.

Pour l'enquête s'adressant aux aidants naturels, ces derniers peuvent premièrement être confrontés à un biais affectif en étant notamment influencés par le contexte sanitaire actuel, il y aura donc une vigilance particulière sur la formulation des questions avec des précisions temporelles (avant le Covid-19 et pendant le Covid-19) (21). Ils peuvent également être confrontés à un biais de désirabilité sociale, notamment en lien avec la peur du jugement lors des réponses fournies : l'anonymat des réponses sera donc clairement énoncé (21). Enfin, le chercheur peut également être confronté à un biais de confirmation d'hypothèse. Il y a en effet un risque à ce qu'il oriente les réponses : il faudra ainsi s'assurer de proposer un panel de réponses qui balaye toutes les possibilités (21).

Pour l'enquête s'adressant aux ergothérapeutes, un biais méthodologique peut apparaître, avec notamment des réponses obtenues qui sont trop restreintes ou, à l'inverse, trop larges. Le

chercheur s'assurera donc de poster des questions allant à l'essentiel avec néanmoins des possibilités de réponses exhaustives (21).

❖ Construction de l'outil de recueil de données :

Les matrices de questionnement (présentées en annexe 3 page 51) ont permis de créer les questionnaires en ligne présentés en annexe 4 page 57 et 5 page 63.

En lien avec la réflexion éthique, il est du devoir du chercheur de s'assurer de la sécurité des personnes auprès desquelles l'enquête sera réalisée en ayant conscience des risques et des contraintes auxquelles elles s'exposent. Cette démarche passe par l'analyse du dispositif d'enquête en lien avec la loi Jardé.

Le recours à la loi Jardé se fait selon plusieurs critères. Notre enquête implique la personne humaine en tant que telle, qu'elle soit saine ou malade. De plus, notre enquête est pratiquée auprès de ces mêmes personnes. Néanmoins, notre enquête ne modifiera aucunement la prise en charge de patients. Elle s'intéresse à des pratiques professionnelles et à des ressentis humains et sociaux, sans chercher à développer des connaissances biologiques ou médicales. Notre enquête est donc hors loi Jardé (22).

❖ Modalité de passation et étapes :

L'enquête exploratoire se déroule en plusieurs étapes. L'outil de recueil de données est choisi, créé puis vérifié par une cohorte d'entraînement qui répond aux mêmes critères d'inclusion que la cohorte d'enquête. Selon les retours et en lien avec l'analyse des biais, l'outil est corrigé. Sa nouvelle version, corrigée et définitive, est envoyé en ligne avec une attention particulière au consentement à l'enquête, mentionné en tout début de questionnaire. Le chercheur effectue une relance au bout de 2 semaines. Il finira par clôturer les questionnaires, récolter les réponses et enfin analyser les résultats.

1.2.3. Résultats de l'enquête exploratoire

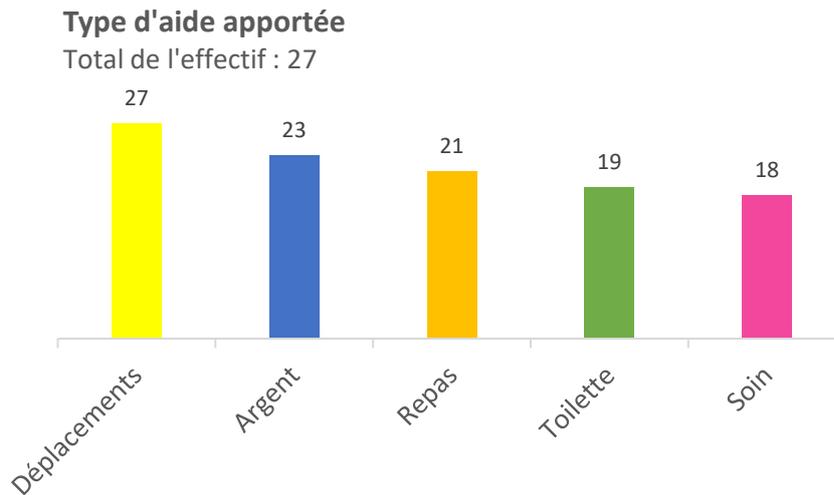
❖ Analyse descriptive :

Pour le versant de l'enquête exploratoire s'adressant aux aidants naturels, la population de répondants était en grande majorité de sexe féminin (23 femmes contre 4 hommes), pour une moyenne d'âge de 62 ans. Concernant les ergothérapeutes, la population de répondants était composée de 42 ergothérapeutes, sans distinction homme/femme, travaillant en EHPAD.

❖ Données quantitatives/qualitatives par thématique et problématisation pratique :

Le rôle d'aidant à domicile

Les types d'aide apportée par les aidants à leurs parents sont variés. Si nous retrouvons l'aide aux déplacements pour la totalité, l'aide aux repas et l'aide financière sont également très fréquentes, comme présenté dans la figure ci-dessous.



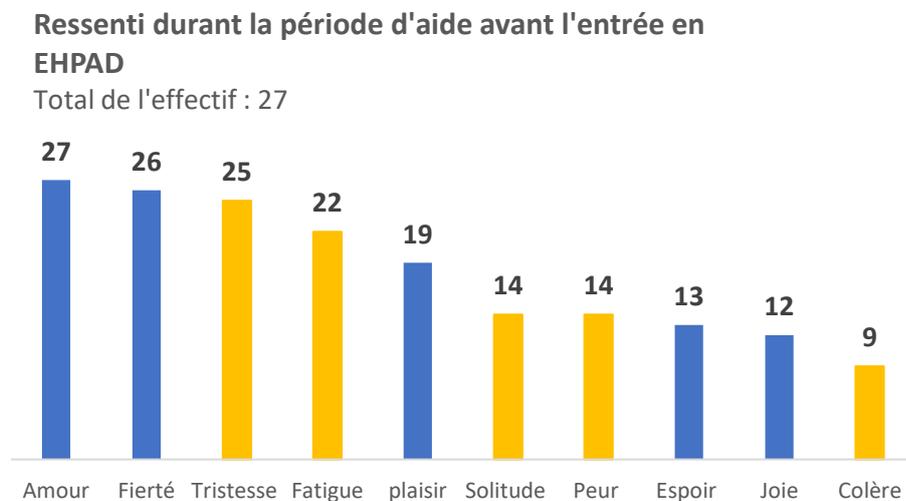
Spontanément, les répondants évoquent également l'aide pour les tâches administratives, les achats alimentaires, l'entretien du domicile, les animaux de compagnies ou encore les sorties extérieures. Un répondant mentionne notamment une aide dans toutes les activités, du lever au coucher du proche. Nous constatons ainsi que le rôle d'aidant naturel couvre un large panel d'activités de la vie quotidienne, plus ou moins compensées selon les aides reçues. En effet, nous pouvons suggérer qu'un aidant naturel bénéficiant pour son proche d'une infirmière à domicile aura nécessairement moins besoin de s'occuper des soins ou de la toilette. Ce phénomène se retrouve d'ailleurs dans les réponses : la toilette et les soins sont les types d'aides les moins fréquents (respectivement 19 et 18), en raison des interventions de soignants à domicile.

Outre le soutien par des professionnels (aides à domicile, aides ménagères, infirmières, psychologue), les aidants naturels peuvent également être épaulés par d'autres aidants naturels (les conjoints et les enfants généralement). Pour autant, environ un tiers d'entre eux disent agir seuls.

La plupart des aidants consacrent 7,5 heures par jour à ce rôle (la classe modale est l'intervalle de 5 à 10h dont l'effectif est de 10 sur 27 réponses). On constate néanmoins une grande

hétérogénéité des résultats, allant de moins de 2h à plus de 10h quotidiennes. Pour autant, nous ne retrouvons aucun lien entre le recours à une aide et le temps consacré, ou encore entre l'âge et le temps consacré. Néanmoins, nous retrouvons une tendance entre l'âge de l'aidant et le nombre d'années durant lesquelles ce dernier s'est occupé de son parent. Si les répondants de cette enquête ont consacré en moyenne 7 ans de leur vie à accomplir leur rôle d'aidant naturel, il semblerait que les plus jeunes soient ceux pour qui la durée a été la plus faible. Les répondants très âgés, au contraire, peuvent atteindre jusqu'à 11 années d'aide. Il existe cependant une forte disparité dans les résultats car nous retrouvons également une valeur basse telle qu'un an.

Indépendamment de la durée, cette période est, pour tous, marquée par une dualité dans leurs émotions. En effet, le bien-être semble indissociable du mal-être : tous les aidants naturels, sans exception, font état de ressentis à la fois positifs et négatifs. Nous retrouvons alors une forte prononciation pour l'amour et la fierté d'une part, et pour la fatigue et la tristesse d'autre part. L'amour est d'ailleurs le seul sentiment que tous les enquêtés mentionnent, comme présenté dans la figure ci-dessous, avec une distinction des sentiments positifs en bleu et négatifs en jaune.



- ➔ Les données de la revue de littérature mentionnaient un sentiment de fardeau perçu pour les aidants qui étaient seuls. On apprend ici que c'est l'amour et la fierté qui reviennent le plus : quelle est l'origine de cette fierté ? Quels sont les leviers/points forts de cet engagement ?
- ➔ Si la revue de littérature faisait état de l'aide aux aidants dans un tiers des cas, on constate qu'en pratique, il s'agit de deux tiers. Pourquoi le tiers restant est-il isolé ? L'aide apportée par un voisin et l'aide apportée par une infirmière à domicile sont-elles équitables ?

→ Parmi les sentiments positifs revient le « plaisir » : quelles sources de plaisir les aidants tirent-ils de leur rôle ? Y a-t-il, à l'inverse, des sources de plaisir chez la personne âgée dépendante à être aidée par son fils/sa fille ?

Les changements induits par l'institutionnalisation

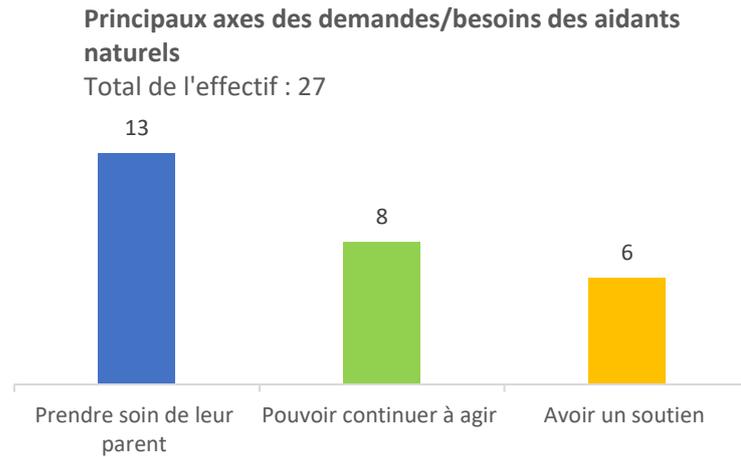
La totalité des aidants interrogés déclare avoir une vie plus difficile, voire beaucoup plus difficile, depuis l'entrée en EHPAD de leur parent. Très souvent, il est question d'apparition d'angoisses à l'idée de ne pas être présent, de sentiment d'abandon ou encore d'éloignement. Ce dernier est d'ailleurs un élément majeur car il apparaît comme brutal et allant à l'encontre de leur volonté. Bien que certains aidants soient conscients de la nécessité du placement (5 aidants sur 27), il en ressort malgré tout une prédominance pour la culpabilité et la sensation d'échec, allant jusqu'à l'omniprésence.

Nous retrouvons pour autant une nuance dans ces résultats : si, comme nous venons de le voir, leur santé psychologique se détériore, leur santé physique, quant à elle, s'améliore néanmoins depuis l'institutionnalisation de leur proche.

La principale amélioration est notamment de l'ordre de la gestion de l'emploi du temps qui leur permet désormais de retrouver leur vie personnelle antérieure (loisirs, vie familiale etc), notamment pour les répondants les plus jeunes (40-55 ans) étant encore dans la vie active. Par la même occasion, nous remarquons que certaines contraintes restent inchangées malgré l'institutionnalisation : le soutien financier, l'entretien du domicile ou la gestion des tâches administratives entre autres. D'autres soucis sont d'ailleurs apparus suite au placement en EHPAD comme la mise en vente de la maison par exemple, les déplacements successifs ou les frais financiers. Le Covid-19, quant à lui, a nettement majoré les doléances des aidants naturels en lien avec les restrictions gouvernementales. Deux points semblent essentiels : la suspension des visites et l'anxiété, rapportée chacune par 11 aidants naturels.

Indépendamment du contexte sanitaire, les aidants n'émettent que peu de demandes. Sur les 27 répondants, seulement 19 nous ont fait part de leurs besoins. Ces derniers peuvent être regroupés sous 3 axes majeurs, présentés visuellement dans la figure suivante :

- Que l'on prenne soin de leur parent en EHPAD
- Qu'ils soient sollicités afin de pouvoir continuer à agir auprès de leur parent en EHPAD, même à distance
- Qu'ils soient soutenus, eux personnellement.



Nous remarquons rapidement que leur principale priorité est le bien-être de leur parent, suivie par leur possibilité d'action pour contribuer à ce premier point. Vient ensuite leur propre bien-être.

- ➔ Dans l'analyse critique de la revue de littérature, il était question d'un sentiment de culpabilité/de dette envers les parents : qu'en serait-il si l'aidé était le frère/la sœur et non le père/la mère ? La culpabilité est-elle l'une des raisons pour laquelle la plupart des demandes des aidants sont tournées vers leur parent et non vers eux-mêmes ?
- ➔ Les soucis financiers largement mentionnés dans la revue de littérature n'apparaissent que secondairement dans les résultats de l'enquête exploratoire : la plupart des aidants mentionnent des soucis/angoisses lié(e)s à leur parent et non à eux-mêmes en priorité. Qu'en est-il de leur bien être personnel ? Y a-t-il un lien entre le bien être de leur parent et le leur ?
- ➔ Le sentiment d'abandon est une thématique que l'on retrouve notamment dans la demande des aidants à aider, encore et toujours. Que pensent-ils pouvoir apporter aux équipes de l'institution ? A quelle échelle voudraient-ils intervenir ? Dans l'intérêt de qui veulent-ils aider : le leur, celui de leur parent ou celui de l'institution ?

L'action de l'ergothérapeute en EHPAD

Un quart des ergothérapeutes répondants n'a aucune action auprès des aidants naturels des résidents de l'EHPAD dans lequel ils exercent. Nous constatons qu'il n'y a par ailleurs aucun lien entre la connaissance de leur appellation et l'action/inaction auprès d'eux. En effet, hormis un des répondants qui ne connaît pas le terme d' « aidant naturel/informel/familial » et qui n'intervient pas auprès de ce public, tous les autres ergothérapeutes qui ne connaissent pas ce terme (7 sur 42) ont bel bien une part de leur travail qui leur est dédiée. Dans le même ordre

d'idée, il existe des ergothérapeutes qui connaissent la dénomination d'aidant naturel sans pour autant avoir d'action auprès d'eux (5 sur 42). Ce n'est donc pas la connaissance des aidants naturels qui conditionne l'action des ergothérapeutes auprès d'eux, ni même leur action auprès d'eux qui détermine la connaissance du public.

Parmi les ergothérapeutes qui déclarent jouer un rôle auprès des aidants (c'est-à-dire les trois quarts des répondants), la quasi-totalité y accorde une faible part de leur temps de travail, voire très faible. Dans le même ordre d'idée, à l'exception de deux répondants, ils jugent cette part de travail insuffisante. A l'inverse, pour les ergothérapeutes ayant une part conséquente de leur temps de travail accordée aux aidants naturels, celle-ci leur semble suffisante. Il y a donc un lien concret entre le temps de travail accordé aux aidants et le ressenti des ergothérapeutes : ceux ayant une action infime la déplorent, tandis que ceux ayant une action importante en sont satisfaits.

Sont notamment pointés du doigt des temps d'échanges prévus en théorie, qui ne sont pas réalisés en pratique par manque de temps, au détriment du résident. En effet, parmi les intérêts accordés à cette intervention auprès des aidants revient notamment la création d'une alliance thérapeutique et d'une relation de confiance. Les objectifs qui y sont associés sont nombreux. Nous retrouvons ainsi, par ordre de récurrence : une meilleure connaissance des résidents/le recueil des habitudes de vie antérieures (mentionnées par 11 ergothérapeutes), le transfert des éléments facilitateurs (6 ergothérapeutes), l'évitement des éléments obstacles (5 ergothérapeutes) ainsi que, à récurrence égale, la personnalisation de leur espace privé (objets personnels, photos etc afin d'améliorer l'orientation spatio-temporelle) ou encore la stimulation du maintien de l'autonomie des résidents. Les ergothérapeutes associent également les aidants naturels à des éléments motivateurs pour la personne âgée dépendante.

Pour autant, le lien avec les aidants naturels et ses nombreux bénéfices n'est pas sans risque. Cinq des répondants nous mettent en garde : les aidants peuvent être très âgés pour certains ou encore envahissants. Un ergothérapeute insiste par ailleurs sur le fait qu'ils ne sont pas professionnels.

Quelques apports pour les aidants eux-mêmes sont également mentionnés, tels que la réassurance, le soutien et l'accompagnement dans le processus de transition domicile-EHPAD.

➔ Par quel processus cette alliance soignant-aidant est-elle bénéfique aux résidents ? Quels sont les critères permettant d'évaluer l'intérêt de cette alliance thérapeutique ? Quelles

différences y a-t-il entre un résident pris indépendamment et un résident pris dans sa globalité environnementale ?

- ➔ Comment optimiser l'alliance avec les aidants de manière à limiter les débordements ?
- ➔ Comment les aidants pourraient-ils aider leur parent à distance ? Cela peut-il être une forme informelle d'aide aux aidants également ?

1.2.4. Discussion autour de l'enquête exploratoire

L'interprétation précédente des résultats obtenus nous a permis de les confronter aux données issues de la revue de littérature. Certains résultats confirmaient des éléments de la revue de littérature tandis que d'autres les complétaient ou les infirmaient, permettant ainsi d'enrichir la problématisation pratique présentée ci-dessus.

❖ Critique du dispositif d'enquête :

Pour autant, l'obtention de ces résultats mérite à être nuancée, tout d'abord au regard des biais du dispositif de recherche. Le biais affectif est un biais majeur qui semble avoir impacté les réponses, malgré les tentatives d'atténuation de ce dernier. Diverses réponses semblent influencées par le contexte épidémique, sans possibilité de s'en détacher malgré le fait qu'une partie des questions y était dédiée. Il se peut également que des erreurs méthodologiques du chercheur (telles que de mauvaises formulations de questions, ou des formulations trop vagues) aient majoré le versant affectif retrouvé dans les réponses. Nous retrouvons par ailleurs un second impact en lien avec le biais méthodologique du chercheur. En effet, une des questions adressées aux ergothérapeutes visait à savoir quel était leur travail réel OU souhaité : les modalités de réponses n'étaient pas adéquates puisqu'il a été impossible, selon le récit de la personne, de savoir s'il s'agissait d'un travail effectif ou idéal.

Enfin, la qualité du dispositif d'enquête peut également être remise en cause. Il n'a pas été possible de retrouver le mode exact, ou bien la moyenne exacte, du nombre d'heures quotidiennes d'aide apportée car les catégories étaient inégales (moins de 2 h // 5 à 10h) et la dernière infinie (plus de 10h). La classe modale de 7,5h/jour présentée dans les résultats n'est donc pas fiable au regard du manque de rigueur dans les modalités de réponses. Enfin, le nombre de questions ouvertes étant conséquent, il se peut que les répondant aient, au fur et à mesure du questionnaire, moins investi leurs réponses.

❖ Eléments de réponse :

L'obtention de ces résultats a néanmoins permis de répondre, partiellement, aux objectifs spécifiques de l'enquête exploratoire qui étaient notamment de : « connaître le ressenti des aidants naturels lorsque les personnes âgées dépendantes sont à domicile », « savoir les différences observées avant et après l'entrée en institution » et enfin « connaître le rôle joué par l'ergothérapeute auprès des familles de résidents ». Nous savons désormais qu'en pratique, ce n'est pas le sentiment de fardeau mentionné dans les ouvrages nationaux et internationaux qui est davantage fréquent mais plutôt une bivalence entre amour, fierté, plaisir et sensation de fardeau. Dans le même ordre d'idée que les écrits de la revue de littérature, nous constatons également que l'entrée en institution n'améliore pas le quotidien des familles. Nous apprenons néanmoins qu'elle améliore la santé physique, au détriment de la santé psychologique et émotionnelle. Enfin, concernant le troisième et dernier objectif, nous avons également quelques éléments de réponses. Nous apprenons que les ergothérapeutes ont une faible action (en termes de temps) accordée aux proches des résidents, mais pourtant riche (en termes de bénéfices associés). Le principal intérêt est une relation de confiance avec les aidants afin d'accroître la pertinence des moyens d'action auprès des personnes âgées dépendantes.

❖ Intérêts et limites de l'enquête :

Cette enquête a comme intérêt principal le fait qu'elle interroge deux populations distinctes sur un même phénomène qui leur est commun (l'institutionnalisation d'une personne âgée dépendante). Nous obtenons ainsi deux angles de vue : l'un plus interne et affectif, l'autre plus externe et professionnel. Il est alors intéressant de voir si les problématiques et objectifs qui ressortent de part et d'autre sont compatibles ou non. Nous constatons ainsi que les ergothérapeutes visent à se rapprocher des aidants afin d'obtenir des bénéfices pour les résidents, tandis que les aidants souhaitent être davantage sollicités afin de contribuer au bien-être de leur parent. Cette enquête nous permet donc de mieux orienter et cibler la suite de la recherche afin qu'elle soit la plus pertinente possible. Elle a également comme intérêt majeur le fait qu'elle questionne les professionnels non pas seulement sur leur pratique concrète mais aussi sur la pratique souhaitée : cette enquête permet donc également de mettre en lumière de potentiels axes de travail ou pistes à éventuellement développer dans le futur.

Néanmoins, cette enquête n'est pas représentative de la population générale. L'échantillon est par ailleurs de taille trop restreinte et les nombreux biais évoqués précédemment n'ont pas été suffisamment atténués.

1.2.5. Synthèse de l'enquête exploratoire

Il semble nécessaire de synthétiser l'ensemble de ces éléments :

Résultats :

- Avant l'institutionnalisation, la majorité des aidants naturels consacrait 5 à 10h/jour à ce rôle, couvrant tout type d'activité de la vie quotidienne de leur parent. Si deux tiers des aidants sont aidés, tous vivent un phénomène commun : une dualité dans leur émotions, qui s'exprime par la simultanéité de sentiments positifs et négatifs
- L'entrée en institution est une étape essentielle : elle majore les difficultés éprouvées par les aidants naturels. En lien avec l'anxiété, le sentiment d'abandon et la culpabilité qu'ils éprouvent, leurs demandes sont essentiellement en faveur de la personne âgée dépendante. Ils expriment également une volonté de continuer à agir, même à distance. Ce n'est qu'en dernier lieu qu'ils font part d'un besoin qui les concerne.
- Une part conséquente des ergothérapeutes d'EHPAD a une action auprès des aidants, cette dernière leur semble néanmoins insuffisante. Malgré les réalités institutionnelles qui les freinent dans leur pratique, les ergothérapeutes ont tout de même conscience de l'apport considérable des aidants naturels pour les résidents (recueil des habitudes de vie, meilleure connaissance de la personne, évitement des éléments obstacles...) et rappellent la nécessité d'une alliance thérapeutique. Pour autant, une mise en garde contre les limites de ce rapport ergothérapeute-aidant naturel est réalisée, en lien avec l'aspect envahissant et/ou vulnérable, propre à ce public.

Problématisation pratique :

- Quels sont les sources de fierté / les leviers des aidants dans l'accomplissement de leur rôle ? Le plaisir ressenti par l'aidant se répercute-il chez l'aidé ?
- Le bien-être de l'aidant et le bien-être de l'aidé sont-ils dépendants l'un de l'autre ?
- Quel apport les aidants peuvent-ils avoir pour leur parent ? Peuvent-ils être un obstacle à la prise en charge ?
- Comment l'alliance thérapeutique soignant-aidant se répercute-t-elle chez la personne âgée dépendante? Comment évaluer l'intérêt de cette alliance thérapeutique ?

1.3.Cadre conceptuel

L'étayage conceptuel nous permettra d'affiner et enrichir une question initiale de recherche en une question de recherche et d'en dégager ainsi un objet de recherche.

1.3.1. Question initiale de recherche

L'analyse des résultats confrontée aux données de la revue de littérature et aboutissant à la problématique pratique permet de dégager la question initiale de recherche suivante :

En quoi l'instauration d'un partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante peut-elle avoir un lien avec l'engagement de cette dernière dans sa prise en charge ?

1.3.2. Cadre de référence

Les ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête exploratoire associaient l'aidant naturel à un outil qui leur permettait d'améliorer leur prise en charge en termes de bien-être du résident, d'adhésion du résident à son accompagnement ou encore d'autonomie du résident. Parallèlement, les aidants ayant répondu à cette même enquête exprimaient une forte corrélation entre leur propre état émotionnel et celui de leur parent institutionnalisé. Ces réponses se rejoignent donc sur les notions de partenariat et d'engagement.

Le partenariat est une notion renvoyant à une association de plusieurs personnes, ici dans le cadre du travail : il s'agit donc de comprendre un phénomène relationnel humain, propre au champ disciplinaire de la sociologie.

L'engagement, quant à lui, est une notion qui renvoie au personnel. Il est ici en lien avec un intérêt pour la personne (engagement dans la prise en charge), ce qui fait nécessairement appel aux motivations, aux réactions, etc... de chacun. De manière générale, l'engagement renvoie donc à un phénomène comportemental individuel, propre au champ disciplinaire de la psychologie. Enfin, l'engagement dans un domaine cité s'intéresse donc à l'individu dans un environnement précis, au cœur des sciences de l'occupation.

Il semble ainsi intéressant de développer les concepts :

- De partenariat, en sociologie et en sociologie du travail
- Et d'engagement, en psychologie et en sciences de l'occupation.

1.3.3. Le partenariat

Le concept de partenariat n'a été que tardivement nommé en tant que tel. Outre ses nombreuses dénominations, il concerne une action menée par, a minima, deux acteurs (23–25).

❖ Vers une compréhension du partenariat

Sous l'angle de la sociologie du travail, éclairé par Crozier et Friedberg notamment, le terme de partenariat n'apparaissait donc pas : action collective, organisation, action organisée, coopération... Toutes ces appellations se regroupent sous le terme du « jeu organisé », synonyme de partenariat (23).

Le partenariat entre deux acteurs d'un ou de plusieurs système(s) n'est pas spontané : il s'agit d'une stratégie mise en place en vue de l'« accomplissement d'objectifs communs ». Le partenariat n'est donc, dans sa forme initiale, qu'une solution face à un problème. Pour autant, cette modalité d'action a ses limites, ses contraintes et son efficacité dépend de ses caractéristiques : la médiation entre les fins (matériels) et les moyens (humains) organisationnels. L'un des gages primordiaux de réussite du partenariat n'est autre que la relation de confiance entre les deux acteurs : le jeu organisé fait donc nécessairement intervenir le domaine éthique afin que « dans la poursuite de leur intérêt propre, les acteurs ne se ruinent pas mutuellement » (23).

L'instauration d'un partenariat entre différents partis peut se faire par deux voies :

- La première fait intervenir la soumission (la contrainte, la manipulation affective etc)
- La deuxième fait intervenir le contrat (la négociation entre autres). Cette dernière implique alors nécessairement la reconnaissance du pouvoir d'autrui et la reconnaissance de la dépendance à autrui (23).

Le pouvoir, ici mentionné, est un enjeu central dans la compréhension du partenariat qui fait de l'action organisée une action politique. Pour autant, le pouvoir n'est aucunement comparable au pouvoir dans son sens premier : celui de l'autorité. Ici, le pouvoir concerne la mobilisation des sources d'incertitudes et des ressources de chaque acteur, permettant ainsi d'entrer en relation avec les autres acteurs. Il permet également l'accomplissement des objectifs personnels : le pouvoir rend l'acteur « autonome », à défaut d'être un simple « moyen ». Il est, en d'autres termes, le cœur de l'interaction sociale au quotidien (23).

Néanmoins, quelques décennies plus tard, Crozier approfondit le concept d'action collective en s'intéressant aux caractéristiques qui permettent sa stabilité, sa durabilité et son efficacité. En

effet, le partenariat ne peut s'affranchir des conflits et tensions inévitables qui régissent les relations entre les hommes. Il n'y a d'ailleurs pas de règle d'or qui soit transposable d'un système organisé à un autre : l'homme, autrement dit l'acteur, est un sujet singulier. Ainsi, l'instauration d'un partenariat, ou processus organisationnel, a deux variantes :

- Instrumentale : ordre, structuration, relation fin/moyens etc
- Affective : faisant appel au dévouement désintéressé et à l'engagement personnel notamment, mais aussi à la négociation, au pouvoir et aux interactions sociales (24).

C'est ici que se trouve la singularité de chaque partenariat : il s'agit « d'acteurs uniquement humains », et donc nécessairement pourvus de « projets, de volontés, de désirs, de passions, de désintéressement et d'intérêts » (24).

❖ Le partenariat appliqué dans le monde du travail

Appliqué au travail social, le partenariat reprend la notion de pouvoir détenu par des acteurs « publics ou privés, de statuts, fonctions ou métiers divers » (25).

Il est perçu comme un outil ayant pour but une remise en question politico-institutionnelle, une remise en question du travail social, une gestion de la complexité ou, de manière plus globale, un outil de gestion des risques. Dans ce dernier cas, il témoigne d'une volonté d'action équitable entre services et usagers : il est alors question de cogestion et de coresponsabilité. Parallèlement, le partenariat évite ainsi le mécontentement, les rebellions ou une rupture au sens large. Il est au travail ce qu'est le droit de vote à la politique. Néanmoins, la participation de tous n'induit pas le pouvoir de tous : le partenariat dans le champ du travail n'est donc qu'une forme « déguisée » d'une relation déséquilibrée, mais permettant néanmoins d'éviter et de mieux gérer les risques (25).

Afin d'évoluer d'un travail social à un travail ensemble, le partenariat repose sur des conditions sine qua none :

- Des enjeux à l'origine d'un besoin : reconnaissances de ses propres manques et de ses besoins d'autrui, identification des motivations et des limites de chacun (23,25).
- Un engagement des partenaires : affirmation de sa propre identité mais également ouverture à la négociation
- La construction d'un cadre collectif : proposition d'un projet sous forme d'argumentaire définissant les modalités de partenariat, les possibilités institutionnelles et le choix des partenaires (25).

- Et la réalisation de l'intervention.

Le partenariat en quelques mots :

- **Le partenariat est un jeu organisé qui n'est pas inné : c'est une solution à un problème**
- **Son instauration se fait par le biais de la soumission ou d'un contrat**
- **Le pouvoir en est un élément clé: il ne s'agit pas d'une autorité supérieure mais d'un moyen d'être autonome tout en étant en relation avec autrui**
- **La stabilité, la durabilité et l'efficacité du partenariat font appel à la singularité du système : dimension instrumentale et dimension affective.**
- **Il permet de gérer les risques, mais de manière déguisée : il invite tous les acteurs à participer, sans pour autant leur accorder un pouvoir équitable**
- **Il induit des mouvements constants : entre affirmation de son identité et négociation avec autrui**
- **Il fait intervenir les contraintes et réalités institutionnelles**

➔ Le partenariat est donc une action commune ayant pour but de répondre à un objectif commun. Pour autant, il n'exclut pas la singularité de chacun (objectifs personnels, motivations personnelles, intérêts...). Il n'y a pas de domaine propre au partenariat et les résultats visés peuvent donc toucher toutes les dimensions : l'objectif final pourrait ainsi être matériel (construction d'un bien), financier (vente d'un bien), organisationnel (création d'un nouveau service), politique (victoire lors d'une élection) ou bien même humain, comme permettre l'engagement d'une personne.

1.3.4. L'engagement

L'engagement est un phénomène dont la définition prend un tout autre sens selon le champ disciplinaire qui l'éclaire.

Dans le domaine psychosocial, l'engagement est développé sous la forme d'une théorie avec des procédures d'influence, fréquemment retrouvées dans le commerce.

- ❖ Une théorie basée sur la définition de Kiesler

La théorie de l'engagement de Joule et Beauvois part de la définition préalable de Kiesler qui associe l'engagement au « lien qui existe entre l'individu et ses actes ». Ainsi, l'idée générale

développée par la suite est que l'engagement d'un sujet est provoqué par ses propres comportements et non par ses idées, ses valeurs ou ses représentations personnelles, idée pourtant largement répandue (26).

❖ Les techniques d'engagement : outil commercial

Trois principes fondamentaux permettent d'établir un contexte favorable à l'engagement :

- « le sentiment de liberté associé à l'acte » : pour engager un individu, ce dernier doit penser qu'il est maître de ses décisions. Ainsi, une simple proposition entre deux choix ou encore le rappel du droit au refus permet au sujet de s'engager de lui-même
- « les justifications fournies à l'acte » : pour engager un individu, il est nécessaire de lui fournir le moins d'informations possible et d'éviter le plus possible d'avoir recours à l'insistance
- « le poids de l'acte » : pour engager un individu, le résultat a tout intérêt à être prévisible, sérieux, public et coûteux (26).

L'engagement a également de nombreux effets psychosociaux :

- Comportementaux : l'acte dans lequel l'individu est engagé devient « plus résistant aux changements » et produit de nouveaux comportements qui vont « dans ce même sens ». L'amorçage et le pied-dans-la-porte sont deux techniques commerciales qui se basent sur ces effets comportementaux escomptés.
- Sur l'attitude : l'acte dans lequel l'individu est engagé peut amener à une variation des attitudes préalables (images, représentations, valeurs etc) (26).

❖ L'engagement dans l'occupation : outil thérapeutique

Dans la science de l'occupation, l'engagement n'est plus défini en se basant sur le sujet qui cherche l'engagement d'autrui mais en se basant sur le sujet engagé lui-même. Dans la première vision de l'engagement occupationnel, les bénéfices tirés par le sujet étaient le maintien des capacités motrices et cognitives du patient (27). En effet, dans son versant occupationnel, l'engagement n'est plus une technique commerciale mais une thérapie fondamentale à la profession d'ergothérapeute. Au fil du temps, l'engagement se détache du paradigme biomédical et met en jeu les éléments « physiques, sociaux, personnels, culturels, temporels, virtuels et spirituels » : on ajoute donc à l'engagement une valeur émotionnelle (27). Ayant intégré les divers aspects de l'engagement, la stratégie devient alors de proposer des activités

pourvues de sens afin que le patient ressente « du plaisir, de la compétence, de la motivation, de l'autonomie, de la liberté » (27).

Il est alors question d'activités qualifiées de significatives : qui « ont de l'intérêt ou de l'importance dans la vie d'une personne ». On comprend rapidement que dans le champ des sciences de l'occupation, l'engagement est défini comme un phénomène positif se répercutant sur le ressenti comme sur les résultats (27).

❖ De l'engagement occupationnel à la performance occupationnelle

Il est donc présenté comme « le sentiment de participer, de choisir, de trouver un sens positif et de s'impliquer tout au long de la réalisation d'une activité ou d'une occupation ». Outre la notion d'occupation qui est étroitement liée à l'engagement, la performance l'est également. En effet, « le comportement observable représente la performance, alors que l'éprouvé est l'engagement ». Ainsi, l'engagement n'est autre que le ressenti du sujet quant à sa performance dans une occupation, observable / mesurable / perceptible par le public (27).

L'occupation premièrement, est un terme ambigu dont la définition varie selon le sens que lui accorde le lecteur : si « pour le sens commun, l'occupation se réfère plutôt à un passe-temps à caractère récréatif », elle sera ici définie comme « un groupe d'activités, culturellement dénommé, qui a une valeur personnelle et socioculturelle et qui est le support de la participation à la société »

La performance quant à elle, fait intervenir la notion de volonté. Elle consiste en l'engagement mesurable de la personne dans une activité, en allant au-delà des capacités purement mécaniques ou cognitives par le biais des choix de la personne, de ses rôles, de ses relations... La performance est donc un engagement dont les caractéristiques (qu'elles soient biomécaniques ou émotionnelles) sont visibles (27).

L'engagement en quelques mots :

- **L'engagement est lié aux comportements du sujet et non à ses idées préalables**
- **Pour un engagement optimum : le sentiment de liberté de l'engagé, le minimum de justification apportée et une action d'une valeur importante sont trois critères fondamentaux**
- **L'engagement influe sur le comportement (actions) et sur les attitudes (pensées)**

- **L'engagement est une forme de thérapie qui permet d'améliorer les capacités physiques et cognitives grâce au sens accordé à l'activité**
- **L'activité signifiante est gage d'une forme d'engagement**
- **L'engagement est ressenti par le sujet alors que la performance est observable par autrui**

1.3.5. Retour à la question initiale de recherche

L'étayage théorique permet d'apporter quelques amorces de réponses à la question initiale de recherche qui était « en quoi l'instauration d'un partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante peut-elle avoir un lien avec l'engagement de cette dernière dans sa prise en charge ? »

- L'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante peuvent prétendre à un partenariat puisqu'il s'agit d'une collaboration entre deux acteurs qui sont ici de fonction différente et avec donc un pouvoir différent, élément clé du partenariat.
- Le partenariat nécessite un objectif commun qui peut ici concerner le résident car il est le lien entre ergothérapeute et aidant naturel. Pour autant, chacun des deux acteurs peut tout à fait conserver des objectifs/motivations qui leur seront personnel(le)s : professionnel(les) pour l'un, affectifs(ves) pour l'autre.
- L'engagement d'une personne âgée est dépendant d'une valeur instrumentale (évolutions des capacités) et d'une valeur émotionnelle (plaisir, motivations etc). Il se peut ainsi que les pouvoirs de chacun des deux acteurs puissent contribuer à atteindre ces valeurs de nature différente.
- Dans le cas d'un aidant naturel, la recherche de sens (dans les activités réalisées par la personne âgée dépendante en institution) peut donc être éventuellement facilitée.

1.3.6. Problématisation théorique

Ces concepts, une fois explicités, posent question. En effet, les différences de définitions au sein d'un même concept selon l'angle de vue ou bien encore la complémentarité entre un concept et l'autre méritent d'être problématisées.

- ❖ Problématisation théorique du concept de partenariat :

Le développement conceptuel de la notion de partenariat nécessite d'être questionné. La cogestion/coresponsabilité semblent cohabiter avec le pouvoir : par quel moyen cela peut-il se

faire? Dans le même ordre d'idée, la reconnaissance du pouvoir de l'autre peut-elle être un frein à la stabilité d'un partenariat ?

En lien avec le fait qu'un partenariat s'exécute a minima entre deux acteurs : comment les différences de valeurs, cultures, objectifs personnels etc se répercutent-elles sur le partenariat ? Qui est alors le garant du cadre dans lequel s'exerce le partenariat ?

Enfin, de manière générale, le partenariat est-il transposable à tous les domaines ?

❖ Problématisation théorique du concept d'engagement :

Le développement conceptuel de la notion d'engagement mérite lui aussi d'être questionné. Nous avons premièrement découvert l'engagement dans un domaine commercial : les techniques d'influence qui y étaient associées se retrouvent-elles dans d'autres domaines ?

Si l'engagement en son sens commercial semble indépendant de l'engagement en son sens thérapeutique, existe-t-il malgré tout un lien/une complémentarité entre ces deux types d'engagement ? A l'inverse, quelles sont les différences entre un engagement induit (par une tierce personne) et un engagement volontaire (de son propre chef) ?

De plus, l'engagement occupationnel nous est présenté avec une vision positive : y-a-t-il néanmoins des effets négatifs de l'engagement occupationnel ? Quels sont-ils ?

Enfin, nous apprenons que l'engagement observable correspond en réalité à la performance : comment est-elle concrètement mesurée et par qui ?

❖ Mise en tension des concepts de partenariat et d'engagement :

Il semble maintenant pertinent de confronter ces deux concepts entre eux. Trois questions en découlent.

La première concerne le pouvoir, élément central du partenariat. Le retrouve-t-on également au sein de l'engagement ?

En lien avec l'existence simultanée de ces deux phénomènes : comment un partenariat entre deux acteurs peut-il se répercuter sur l'engagement d'une tierce personne ?

Enfin, la dernière question fait référence aux bénéficiaires de l'un par rapport à l'autre : la diversité des acteurs, donc des thérapeutes, favorise-t-elle l'engagement occupationnel d'une personne, donc d'un patient ?

1.3.7. Confrontation des données théoriques et pratiques

Suite à cet étayage conceptuel, nous pouvons désormais enrichir les données pratiques.

Nous venons notamment d'apprendre, via la théorie, que l'engagement est un ressenti personnel. Pour autant, la thématique ici visée concerne l'engagement de la personne âgée dépendante institutionnalisée en termes d'autonomie, d'orientation spatio-temporelle, de participation aux activités institutionnelles etc. Ceux sont donc des critères essentiellement repérables par le personnel soignant. En effet, en lien notamment avec les troubles cognitifs et les troubles du comportement de public, il semble difficile de s'intéresser au ressenti des résidents. Il est donc pertinent de se questionner sur la performance occupationnelle, et non plus l'engagement. Ainsi, nous pouvons nous demander :

- Quelle place détiendrait la dimension affective dans un partenariat aidant-thérapeute ?
Quelle place détiendrait la dimension instrumentale ?
- Quelles seraient les différentes formes de pouvoir de chacun des acteurs ? Comment s'en saisir ?
- En quoi les réalités institutionnelles d'un EHPAD pourraient-elles affecter ce partenariat ?
- Quels seraient les objectifs personnels de chacun des acteurs ? Leur(s) objectif(s) commun(s) ?
- Comment évaluer la performance occupationnelle des personnes âgées dépendantes institutionnalisées ?
- Comment se répercuterait un partenariat aidant-thérapeute sur le versant biomédical de la performance du résident? Sur son versant émotionnel ?

1.4.Question et objet de recherche

L'ensemble de ces questions nous mène à :

Une question de recherche : Quels sont les différents impacts d'un partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante sur la performance occupationnelle de cette dernière lors de son institutionnalisation ?

Un objet de recherche : Etude des différents impacts du partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante sur sa performance occupationnelle lors de son entrée en institution

2. Matériel et méthode

La construction d'un dispositif de recherche fait suite à la question et l'objet de recherche.

2.1. Choix de la méthode

❖ La pertinence de la méthode différentielle :

La question de recherche précédente (« Quels sont les différents impacts d'un partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante sur la performance occupationnelle de cette dernière lors de son institutionnalisation ? ») interroge un rapport entre un phénomène, le partenariat, et des caractéristiques individuelles, la performance occupationnelle. La recherche s'intéresse donc à un lien de corrélation entre un phénomène et des variations comportementales individuelles, principe fondamental de la méthode différentielle.

En effet, la méthode différentielle cherche à prouver qu'il existe, ou non, des corrélations entre deux aspects, ici appelés variables, d'un même objet (28). A la différence d'un lien de causalité, il est ici question de chercher des similitudes, des tendances. Ces variables sont des caractéristiques individuelles qui permettraient d'expliquer, via une hypothèse de départ, des variations comportementales (28).

Les grandes étapes propres à la méthode différentielle sont, entre autres : l'énonciation d'une hypothèses théorique, la définition des variables différentielles, la construction du dispositif de recherche, l'analyse descriptive des données, la réalisation de test statistique et l'analyse des liens de corrélation des variables entre elles, la proposition de nouvelles variables différentielles et l'interprétation des résultats et la re problématisation du problème (28).

Dans le cadre de cette recherche, nous nous questionnons sur des corrélations éventuelles entre le partenariat ergothérapeute-aidant et l'engagement de la personne âgée dépendante.

❖ Problématisation méthodologique :

Pour autant, d'autres méthodes s'offraient à nous. Le choix pour la méthode différentielle s'est fait après avoir confronté l'objet d'étude aux principes et modalités des autres méthodes.

La méthode clinique, premièrement, s'intéresse au sujet en tant qu'individu singulier, avec toutes les caractéristiques qui lui sont propres. Il s'agit de récolter des données sur la personne, ses pensées, ses actions, son histoires, ses expériences etc... (28). Il s'agirait donc, dans cette recherche, de la pratique de l'ergothérapeute, de sa vision du partenariat avec l'aidant.

Cependant, nous cherchons à démontrer les éventuels effets du partenariat sur la performance. Ainsi, la pensée de l'ergothérapeute sur sa pratique semble moins pertinente qu'une analyse de sa pratique concrète en comparaison avec ses résultats concrets.

Enfin, la méthode expérimentale recherche un lien de causalité et a pour objectif d'être standardisée, généralisable. Elle repose donc sur une rigueur de travail concernant la détermination des caractéristiques de l'échantillon ou encore l'anticipation des biais. De plus, elle passe par une comparaison des résultats avant et après le test. C'est une méthode qui implique la présence en personne du chercheur car elle est basée sur l'observation (28). Dans le cadre de cette initiation à la recherche, il semble prétentieux de s'intéresser à chercher une relation de cause à effet. Il est également difficile de construire un outil de recueil de données d'un haut niveau scientifique. Enfin, en lien avec le contexte épidémique actuel, la présence du chercheur en EHPAD va à l'encontre des mesures gouvernementales visant à protéger les personnes à risques, dont les personnes âgées.

Dans le cadre de cette recherche, une méthode clinique se serait centrée sur la pratique de l'ergothérapeute en tant que sujet et une méthode expérimentale se serait centrée sur le lien de causalité entre le partenariat et la performance. L'objet de recherche visant les variations de la performance selon le partenariat, la méthode différentielle a été retenue.

2.2. Hypothèse de recherche

La méthode différentielle part d'un postulat : une hypothèse théorique faisant office de loi générale. Dans le même ordre d'idée, elle se doit de confronter deux hypothèses contradictoires (28). L'hypothèse générale (ou théorisée) découle de la question de recherche, tandis que les deux autres viennent la contredire : la première est ainsi dite « nulle » tandis que la seconde est dite « opérationnalisée ». Nous obtenons ainsi :

- Hypothèse théorisée (H1) : le partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante institutionnalisée a un effet sur la performance occupationnelle de cette dernière
- Hypothèse nulle (H0) : le partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante institutionnalisée n'a pas d'effet sur la performance occupationnelle de cette dernière
- Hypothèse opérationnelle (Hop) : le partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante institutionnalisée améliore la performance occupationnelle de cette dernière

La formulation d'une hypothèse, ou plusieurs, atteste également d'une certaine rigueur scientifique (28).

2.3. Détermination des variables

La rédaction de ces hypothèses nous mène à la définition des variables impliquées dans cette recherche. Elles sont issues de la matrice théorique (cf annexe 6 page 65), qui découle elle-même de l'étayage conceptuel.

Comme dit précédemment, la méthode différentielle étudie les liens de corrélation entre deux variables : l'une est dite dépendante, l'autre indépendante. La variable indépendante est un phénomène qui a lieu avec ou sans la présence de l'autre variable. A l'inverse, la variable dépendante représente le phénomène dont on suppose qu'il dépend de l'autre (28,29).

Dans le cadre de cette recherche, nous nous basons sur une hypothèse : le partenariat (entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel) a des effets sur la performance (de la personne âgée dépendante). Ainsi :

- Le partenariat est donc la variable indépendante, puisqu'il ne subit pas d'effet provoquée par la performance : le partenariat n'est pas dépendant de la performance occupationnelle
- La performance occupationnelle est donc la variable dépendante puisqu'elle subit les effets dus au partenariat : la performance occupationnelle est donc dépendante du partenariat puisqu'il la module.

En lien avec la matrice théorique, les critères attribués au partenariat sont dorénavant

- La mise en évidence du besoin commun et des enjeux
- L'engagement des partenaires
- La construction d'un cadre collectif
- La relation de confiance.

Les critères attribués à la performance occupationnelle sont

- Le recours à l'activité significative
- Le recours à l'activité signifiante
- La visibilité des effets biomécaniques
- La visibilité des effets émotionnels

Outre la présence de variables dépendante et indépendante, la méthode différentielle fait également appel aux variables inter-individuelles, inter-groupes et intra-individuelles. Les variables intra-individuelles sont les variations qui sont propre à un même individu au cours des différentes situations qu'il rencontre. Les variables inter-individuelles, quant à elle, correspondent aux variations d'un individu à un autre. Enfin, les variables inter-groupes, comme leur nom l'indique, correspondent aux variations d'un groupe d'individu à un autre (28).

Ainsi la variable indépendante « partenariat » est une variable inter-individuelle puisqu'elle correspond aux variations de pratique d'un binôme ergothérapeute-aidant naturel à un autre. La variable dépendante « performance occupationnelle » correspond à une variable inter-individuelle puisqu'elle s'intéresse d'avantage aux différents bénéfices tirés par la personne âgée dépendante de ce partenariat. De plus, la variable indépendante peut également être invoquée (c'est-à-dire existant sans et avant la présence du chercheur) et celle provoquée (c'est-à-dire existant par la présence du chercheur). Ici, le partenariat est donc une variable invoquée puisque le chercheur ne cherchera aucunement à l'introduire dans la pratique des répondants.

Enfin, les variables peuvent être qualifiées de catégorielles, dimensionnelles ou encore contextuelles. Le partenariat est ainsi nommé variable contextuelle car il fait référence à la pratique de l'ergothérapeute dans une structure donnée, avec une équipe pluridisciplinaire définie, avec une fiche de poste qui lui est propre etc. La performance occupationnelle, quant à elle, est une variable dimensionnelle puisqu'elle concerne les variations chez les personnes âgées dépendantes selon la temporalité, le lieu, l'activité, l'entourage etc.

Synthèse des variables

- **Partenariat : variable indépendante inter-individuelle de type contextuelle**
- **Performance occupationnelle : variable dépendante intra-individuelle de type dimensionnelle**

2.4. Population et site d'exploration

En lien avec l'objet de recherche qui est « l'étude des différents impacts du partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante sur sa performance occupationnelle lors de son entrée en institution », la population interrogée sera représentée par

des ergothérapeutes. En effet, ils sont concernés par le partenariat et sont à même de pouvoir apprécier la qualité de la performance occupationnelle des résidents. Il n'aurait pas été pertinent d'interroger les aidants naturels, qui ne sont présents que ponctuellement, ni les résidents en personne car la performance est un phénomène visible par autrui et non un ressenti personnel.

Les critères d'inclusion de la population choisie seront :

- Être ergothérapeute diplômé d'état
- Exercer en EHPAD en France, donc auprès de personnes âgées dépendantes
- Avoir une ancienneté en EHPAD supérieur ou égale à 1 an, afin d'avoir un certain recul, avoir été confronté à toutes sortes de problématiques et avoir une expérience antérieure au contexte épidémique actuel qui a perturbé le fonctionnement des EHPAD
- Être en lien, même partiellement/brièvement, avec les aidants naturels des résidents dans le cadre de la pratique professionnelle.

Il n'y aura pas critère de sexe ni d'âge afin d'avoir une population la plus représentative possible de la réalité. Nous partons également du principe que ni le sexe ni l'âge ne sont des facteurs qui déterminent notre pratique et ses modalités.

De ce fait, les critères d'exclusion seront :

- Ne pas être ergothérapeute diplômé d'état
- Ne pas exercer en EHPAD en France
- Avoir une ancienneté en EHPAD inférieure à 1 an
- Ne pas être en lien avec les aidants naturels des résidents dans le cadre de la pratique professionnelle.

Dans le même ordre d'idée, le site d'exploration concernera des EHPAD où travaille un ergothérapeute a minima. Il s'agira de plusieurs EHPAD d'un même groupe afin que plusieurs ergothérapeutes ayant des modalités de travail / des fiches de postes / des moyens matériels / des formations sensiblement proches puissent nous renseigner sur leurs pratiques et leurs observations. Pour assurer un maximum de nombre de réponses, deux groupes seront concernés.

2.5. Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données

❖ La pertinence du questionnaire :

Un questionnaire est utile lorsque le phénomène à observer est précis et délimité (28). Ses avantages sont essentiellement de recueillir un nombre conséquent de réponses (et ainsi justifier de la représentativité de l'échantillon par rapport à la population générale) tout en respectant l'anonymat des sujets et donc espérer une fiabilité des réponses. Pour autant, le questionnaire a comme principale limite le fait que les résultats sont ce que les sujets déclarent faire et non ce que le sujet fait (28).

❖ Problématisation méthodologique :

C'est sur ce point que l'observation aurait été intéressante. En effet, cet outil permet d'attester ce que les sujets font réellement. Pour autant, la présence du chercheur peut biaiser la pratique des sujets qui n'est alors plus spontanée. De plus, le rapport implication/distanciation du chercheur peut également influencer sa propre observation (28). L'observation est donc un outil de recueil de données qui seront complètes mais risqueront d'être impactées par les nombreux biais.

L'entretien, quant à lui, a pour but de recueillir ce que le sujet souhaite partager au chercheur de lui-même, tant sur sa profession que sur son histoire. Il est donc un outil de recueil de données subjectives (28). De ce fait, un entretien ne semble pas convenir à l'objet de recherche étudié.

Si l'observation semblait être la plus pertinente, le contexte épidémique ainsi que les mesures de faisabilité nous orientent davantage vers un questionnaire. De plus, comme dit précédemment, la méthode différentielle vise à dégager des statistiques. La valeur de ces dernières est assurée par le nombre de réponses (la taille de l'échantillon) qui permet notamment, selon sa grandeur, de « se soustraire de la subjectivité » du répondant (20). Le questionnaire remplit également l'objectif de vérification d'une hypothèse (en la confirmant ou l'infirmer), qui était le point de départ de la méthode différentielle (20). C'est ainsi que, cumulé au contexte sanitaire, il a été décidé qu'un questionnaire était l'outil de recueil de données le plus pertinent pour cette recherche.

❖ Objectifs de la recherche :

L'objectif général de cette recherche est d'infirmer ou confirmer les hypothèses de recherche. De ce fait, les objectifs spécifiques sont :

- Estimer la tendance majoritaire des modalités de partenariat entre les ergothérapeutes interrogés et les aidants naturels
- Estimer la tendance majoritaire de la performance occupationnelle des personnes âgées dépendantes suivies par les ergothérapeutes interrogés
- Etudier les effets du partenariat entre les ergothérapeutes interrogés et les aidants naturels de personnes âgées dépendantes sur la performance occupationnelle de ces derniers.

❖ Matrice de questionnement :

Afin d'établir des corrélations, le questionnaire comporte des questions fermées

A réponse nominale dichotomique pour les questions dont les réponses (ou observations) ne peuvent prendre qu'une unique valeur sur deux proposées (29).

A réponse sur une échelle à intervalles type échelle de Likert pour l'ensemble des questions dont les réponses (ou observations) sont continues et peuvent être exprimées en rang (29).

A réponse sur une échelle numérique pour l'ensemble des questions dont les réponses (ou observations) sont continues et peuvent être exprimées en degré d'intensité, dont les valeurs minimale et maximale représentent les deux seuils extrêmes.

La matrice de questionnement se base sur la matrice conceptuelle qui comporte les deux variables mentionnées précédemment : le partenariat et la performance.

La performance est étudiée selon deux modalités : les conditions qui lui sont favorables et les résultats qui lui sont observables. Le partenariat, quant à lui, ne peut être catégorisé en modalité. En effet, il existe autant de partenariats différents que d'individus qui le mettent en place. Pour autant et malgré cette diversité de partenariat, il n'en existe qu'une seule et unique définition qui ne peut être déclinée en modalités (23,25).

De ce fait, les réponses obtenues ne concerneront pas des modalités de partenariat (exemple : partenariat type A, partenariat type B) mais des degrés d'intensité de partenariat selon le nombre d'indicateurs observés. La matrice de questionnement est présentée en annexe 7 page 67, le questionnaire en ligne en annexe 8 page 75.

Au même titre que lors de l'enquête exploratoire, le chercheur se doit une nouvelle fois d'analyser les risques et contraintes auxquels les répondants s'exposent au regard de la loi Jardé. Ce nouveau dispositif implique une nouvelle fois la personne humaine, saine. Elle est pratiquée

sur ces mêmes personnes. Pour autant, elle ne modifiera pas la prise en charge de patients. Comme précédemment, elle n'a pas pour objectif d'obtenir des données biologiques ou médicales mais, à contrario, de s'intéresser aux pratiques professionnelles. Cette recherche se déroule donc hors loi Jardé (22).

2.6. Anticipation des biais

Toute recherche est susceptible de rencontrer des biais, liés au dispositif d'enquête dans sa globalité : outil de recueil de données, chercheur, site et population interrogée, sujet interrogé etc... dans le cadre de cette recherche, voici les principaux biais anticipés et les moyens de les éviter. Ils sont présentés distinctement entre les biais attribuables au chercheur et les biais attribuables au répondant.

Par le recours au questionnaire, le chercheur peut être confronté :

- A un biais méthodologique : la formulation des questions n'est pas adéquate, les questions sont trop ouvertes/trop fermées, le recueil d'information n'est pas exhaustif, les termes sont mal compris par le répondant (21)... Ainsi, le test de faisabilité du dispositif permet de mieux formuler les questions si nécessaire et/ou de définir des termes en amont.
- A un biais de confirmation d'hypothèse : la question induit la réponse, les questions sont orientées, le chercheur accorde davantage d'intérêt aux réponses auxquelles il s'attendait (21)... Ainsi, les questions sont neutres et ne comportent pas d'éléments de réponses, le panel de réponses proposées est exhaustif et la présence d'une question ouverte en fin de questionnaire permet également une expression libre, spontanée et non orientée.

Par le recours au questionnaire, le répondant peut également être confronté :

- A un biais de subjectivité : la réponse est dépendante de la perception du répondant, donc sa vision personnelle (21). Ainsi, les questions détailleront des points précis afin d'assurer un maximum d'objectivité possible.
- A un biais affectif : la réponse est influencée par l'état moral/physique du moment (21). Ainsi, les questions interrogent la pratique et non la personne, ce qui permet de rester assez objectif. Les questions sont fermées et ne laissent pas la place à l'épanchement personnel.

- A un biais de désirabilité sociale : la réponse est influencée par ce qui est attendu du répondant (en lien avec ses compétences professionnelles par exemple) ou par ce qu'il aimerait faire (mais ne fait pas) (21). Ainsi, le début du questionnaire insiste sur l'anonymat et le non-jugement.
- A un biais de soumission au groupe : la réponse est influencée par les autres répondants (s'il fait partie d'une équipe d'ergothérapeutes par exemple). Ainsi, le début du questionnaire rappelle que les réponses aux questions se font seules et qu'il n'y a pas de réponse unique attendue (21).

2.7. Test de faisabilité et de validité du dispositif de recherche

Une phase de test de l'outil de recueil de données a été réalisée auprès de 6 ergothérapeutes d'une cohorte d'entraînement répondant aux mêmes critères d'inclusion que ceux de la cohorte de recherche. Néanmoins, ils ne feront pas partie de la population sélectionnée ultérieurement. Leurs réponses et leurs retours ont permis de gagner en précision et en clarté dans la formulation des questions mais également dans la proposition des réponses.

2.8. Déroulement de la recherche

Après le test du dispositif, la recherche consiste à envoyer par mail le questionnaire et réceptionner les résultats, après une éventuelle relance. S'en suivra une clôture du questionnaire en ligne.

Comme dit précédemment, la population cible est composée de deux groupes d'EHPAD qui couvrent le territoire national. Pour des raisons de ressources temporelles et humaines, l'échantillonnage de la population suivra une méthode non probabiliste. En effet, parmi tous les ergothérapeutes travaillant en EHPAD en France, nous avons sélectionné ceux de deux groupes d'EHPAD (ou enseignes d'EHPAD, ou chaînes d'EHPAD) pour leur facilité d'accès. Les répondants ne sont donc pas sélectionnés selon le hasard mais selon les choix volontaires du chercheur. Il s'agit donc d'une technique d'échantillonnage non probabiliste de convenance (30). Les résultats obtenus ne seront donc pas généralisables à l'ensemble de la population : en l'absence de hasard, l'échantillon sélectionné n'est pas représentatif de sa population mère.

2.9. Choix des outils de traitement de données

Le traitement des données se fera en deux temps : une estimation des tendances puis une analyse statistique. Pour ce faire, nous utiliserons donc deux outils de traitement des données : Excel® pour la transformation des données descriptives de chaque variable en statistiques descriptives, puis SPSS® pour utiliser les formules statistiques de corrélation.

Dans ce deuxième temps, nous nous intéresserons au coefficient de corrélation de Spearman et au test du Chi-2.

Le premier nous sera utile pour déterminer les corrélations entre les variables ici présentes. Il s'agit en effet de variables continues mais non linéaires, auquel cas le coefficient de Pearson aurait été sollicité. En effet, il s'agit de variables ordinales, c'est-à-dire que nous pouvons les exprimer en rang selon le nombre d'indicateurs remplis pour chaque répondant, sans être en capacité de mesurer l'ampleur des différences entre chacun d'eux (29).

La valeur du coefficient de Spearman, nommée P_{xy} , varie de +1 à -1 selon si la corrélation est positive (les deux variables suivent les mêmes tendances) ou négative (les deux variables suivent des tendances opposées). La valeur 0, quant à elle, signifie une absence de corrélation (les deux variables ne suivent pas de tendances simultanément). Ainsi, plus P_{xy} tendra vers les valeurs extrêmes (-1 et +1) plus la corrélation sera importante (29).

Le deuxième nous sera utile pour déterminer la valeur significative des corrélations précédentes, en prenant en compte les marges d'erreur. Le test de Chi2 produit en effet une valeur positive (supérieure ou égale à 0) nommé χ^2 . En comparant cette valeur au tableau des valeurs critiques de Chi 2 : nous saurons si la corrélation est significative ou due au hasard. Ainsi, si la valeur obtenue est supérieure à la valeur critique, alors la corrélation est statistiquement significative. A l'inverse, si la valeur obtenue est inférieure à la valeur critique, alors la corrélation est due au hasard (29).

3. Résultats

La recherche a été lancée via l'envoi du questionnaire : les résultats sont cependant actuellement en cours de traitement.

4. Discussion

❖ Amorce de critique du dispositif de recherche :

Le dispositif de recherche est critiquable, bien que l'analyse des résultats n'ait pas encore été réalisée.

La méthode différentielle et le recours au questionnaire impliquent nécessairement des questions fermées afin d'en dégager des statistiques. Au regard des biais, il semble que le biais méthodologique réduise considérablement la qualité des réponses obtenues. Par ailleurs, la technique d'échantillonnage, comme dit précédemment, est non probabiliste. Notre recherche ne peut donc pas être transposable à la population générale car l'échantillon sélectionné n'en est pas représentatif.

Le reste de la critique fera suite à l'analyse et l'interprétation des résultats.

❖ Intérêts de la recherche pour la pratique professionnelle :

L'intérêt de cette recherche pour la pratique professionnelle est multiple. Elle permet premièrement de mettre en lumière les modalités d'intervention de l'ergothérapeute en EHPAD. Elle permet, par la même occasion, de dénoncer les disparités entre ce qui est attendu des ergothérapeutes et ce qu'ils peuvent concrètement faire. Par ailleurs, la recherche met en garde, une nouvelle fois, face à l'état de santé des aidants. Elle oriente néanmoins le lectorat vers une vigilance davantage d'un point de vue moral que physique.

Au regard des éléments clés qu'elle mentionne, la recherche tend à orienter les pratiques davantage vers un paradigme bio-psycho-social que biomédical.

Enfin, en lien avec l'épidémie de Covid-19, la recherche permet par la même occasion de sensibiliser le lectorat aux répercussions de l'isolement des personnes âgées : elle a donc développé, de manière involontaire, un aspect préventif et actuel.

❖ Transférabilité professionnelle :

Le travail ci-présent a permis au chercheur d'acquérir des connaissances, en termes de partenariat et en termes de lien avec les aidants. Ces deux thématiques peuvent être généralisables à d'autres situations. Le partenariat fait premièrement écho au travail d'équipe duquel l'ergothérapeute ne peut se dissocier. La recherche nous a ainsi permis, notamment par le développement conceptuel, d'avoir une connaissance, dorénavant bien plus poussée, de ce qu'est le partenariat. Les objectifs, les conditions nécessaires à sa mise en place, ses intérêts et

ses limites sont autant de points qui peuvent être transférés au travail d'équipe. Cela permettra donc au chercheur de mieux appréhender ce phénomène et de savoir s'en saisir à bon escient. Enfin, le lien avec les aidants n'est autre qu'un exemple précis du concept d'approche holistique, avec notamment la prise en considération de l'environnement, qu'il soit humain ou matériel. Qu'importe le public, la recherche a permis au lecteur de visualiser les relations étroites qu'entretient un sujet avec son entourage et toutes les interdépendances que l'on retrouve. Par ailleurs, la recherche a notamment mis en garde sur les limites de cette vision holistique, avec notamment le risque de prédominance de l'environnement humain du sujet, à son propre détriment. Cela permettra donc au chercheur de mieux jongler entre approche holistique et approche centrée sur la personne.

Le travail ci-présent a également permis au chercheur de développer un principe fondamental de l'ergothérapie, à savoir l'engagement et la performance. Ces deux derniers étant étroitement liés à la finalité visée par l'ergothérapeute, le chercheur pourra ainsi être vigilant à ses indicateurs, et s'efforcer de tout mettre en œuvre afin de les remplir.

De manière générale, cette recherche, bien qu'elle traite de la triade EHPAD-résidents-aidants naturels, est transférable à tout type de lieu de vie au sein duquel un ergothérapeute est susceptible d'exercer. Elle dénonce par ailleurs la réalité de la pratique, avec notamment les manques de temps ou de moyens entre autres, et permet au chercheur de mieux se préparer à y être confronté.

❖ Perspective de recherche et ouverture :

Pour l'instant sans réponse quant à la question de recherche, cet écrit a pourtant d'ores et déjà soulevé diverses interrogations.

Le recours au questionnaire, comme dit précédemment, nous permet d'avoir accès au récit de l'ergothérapeute, et non à sa pratique concrète. L'observation aurait alors probablement permis d'avoir des résultats d'un meilleur niveau scientifique. Cette recherche s'est par ailleurs concentrée sur un public post-institutionnalisation, qu'ils s'agissent des ergothérapeutes ou des aidants naturels. Il serait donc intéressant de comparer les résultats avec une population cible dont les critères d'inclusion seraient notamment le maintien à domicile.

Il serait également intéressant, si l'hypothèse de recherche est infirmée, d'élargir cette recherche à d'autres structures. En effet, les ergothérapeutes travaillant en EHPAD ne représentent pas la majorité des ergothérapeutes de France. Une large partie d'ergothérapeutes exerçant en

rééducation/réadaptation, il semble pertinent de comparer nos résultats quant au lien entre le partenariat avec l'entourage humain et la performance occupationnelle auprès de ce type de structure.

Enfin, cette recherche a permis, via le contexte sanitaire, de mettre intensément en avant la gravité de l'isolement des personnes âgées et toutes ses répercussions. Phénomène dénoncé depuis de nombreuses années, l'isolement des personnes vulnérables et ses risques semblent enfin être pris en considération. Nous espérons ainsi que ce fléau permette d'élargir notre vision de sorte à ce que la triade personne – occupations – environnement puisse aller au-delà du champ de prédilection des ergothérapeutes.

❖ Apports pour le chercheur :

Outre les intérêts pour la pratique professionnelle au sens large, cette recherche présente également des apports pour son auteur.

D'un point de vue méthodologique premièrement, ce travail a permis au chercheur d'acquérir de la rigueur. En effet, cette recherche l'a invité à se référer à des ouvrages scientifiques, professionnels et à s'intéresser aux écrits internationaux. Le chercheur a donc pu constater l'intérêt de confronter différentes sources entre elles, mettant ainsi en avant les points communs, les complémentarités et les divergences. Ce travail a également incité le chercheur à solliciter divers acteurs lorsqu'il éprouvait des difficultés, lui dévoilant ainsi l'enrichissement qui en découle.

Concernant le contenu, cette recherche a permis au chercheur de définir des perspectives professionnelles. En effet, plusieurs thématiques ont été soulevées telles que le regret des aidants naturels à ne pas être sollicités ou encore le développement des supports technologiques pour le maintien du lien avec l'entourage humain des patients.

Bibliographie

1. Ministère des solidarités et de la santé. Personnes âgées : les chiffres clés [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>
2. DREES, Toutlemonde F. Les établissements de santé [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/es2020.pdf>
3. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels [Internet]. 2010. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels.pdf
4. Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l'Économie Française | Insee [Internet]. [cité 8 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1288358?sommaire=1288404>
5. Bourguignon R. Grand âge, le temps d'agir. :228.
6. Ministère des solidarités et de la santé. Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 [Internet]. 2014. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/DP_PMND_18112014.pdf
7. Ministère des solidarités et de la santé. Préserver nos aidants : une responsabilité nationale [Internet]. 2018. Disponible sur: https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/06/rapport_gillot_-_tome2_-_preserver_nos_aidants_-_une_responsabilite_nationale.pdf
8. Bucki B, Spitz E, Baumann M. L'estime ressentie en accomplissant le rôle d'aidant naturel et ses déterminants psychosociaux. 2011 [cité 8 mai 2021]; Disponible sur: <https://orbilu.uni.lu/handle/10993/2202>
9. DREES, Ministère des solidarités et de la santé. 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015 : premiers résultats de l'enquête EHPA 2015. 2017.
10. Kerhervé H, Gay M-C, Vrignaud P. Santé psychique et fardeau des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Wwwem-Premiumcomdatarevues000344870166000408000401 [Internet]. 14 août 2008 [cité 8 mai 2021]; Disponible sur: <http://www.em.premium.com/article/180436/alertePM>
11. Andersen TH. She Is a Very Special Person: Male caregiver in the intersection between informal and formal care. J Spat Organ Dyn. 30 juin 2014;2(2):176-94.
12. Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien. Rech Soins Infirm. 2007;N° 89(2):76-102.

13. Girard P. Consommation de psychotropes chez l'aidant naturel du patient dément [Internet] [exercice]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2016 [cité 8 mai 2021]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1526/>
14. Colinet C, Clepkens M, Meire P. Le parent «dément» et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel. *Cah Crit Ther Fam Prat Reseaux*. 2003;no 31(2):165-81.
15. Leroy F. Les aidants « naturels » : vers une précarisation de la solidarité ? *Empan*. 20 juin 2014;n° 94(2):26-30.
16. Pain in Hospice Patients With Dementia: The Informal Caregiver Experience - Robin Tarter, George Demiris, Kenneth Pike, Karla Washington, Debra Parker Oliver, 2016 [Internet]. [cité 8 mai 2021]. Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1533317516653825>
17. Sun V, Raz DJ, Kim JY. Caring for the Informal Cancer Caregiver. *Curr Opin Support Palliat Care*. sept 2019;13(3):238-42.
18. Solution to support informal caregivers of patients with dementia. *Procedia Comput Sci*. 1 janv 2021;181:294-301.
19. Lucero RJ, Fehlberg EA, Patel AGM, Bjarnardottir RI, Williams R, Lee K, et al. The effects of information and communication technologies on informal caregivers of persons living with dementia: A systematic review. *Alzheimers Dement Transl Res Clin Interv*. 1 janv 2019;5:1-12.
20. Vilatte J-C. *Méthodologie de l'enquête par questionnaire*. 2007.
21. CEDIP. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. Les fiches en ligne; 2014.
22. Pouplin S, Chaillot F, Chavoix C. Réglementation encadrant les recherches en ergothérapie en France: la loi Jardé et son évolution. 2018; Disponible sur: <https://revue.anfe.fr/2019/01/29/reglementation-encadrant-les-recherches-en-ergotherapie-en-france%E2%80%89-la-loi-jarde-et-son-evolution/>
23. Crozier M, Friedberg E. *L'acteur et le système*. 1977.
24. Friedberg E. *Le pouvoir et la règle : dynamiques de l'action organisée*. 1993.
25. Dhume F. *Du travail social au travail ensemble : le partenariat dans le champ des politiques sociales*. Lamarre. 2000.
26. Joule R-V, Beauvoir J-L. Une théorie psychosociale : la théorie de l'engagement. In: *Recherche et application en marketing*. 1989.
27. Meyer S. *De l'activité à la participation*. Paris: De Boeck Solal; 2013. (Ergothérapie).
28. Eymard C. *Initiation à la recherche en soins et en santé*. Lamarre. 2003.
29. Haccoun R. *Statistiques, concepts et applications*. 2ème édition. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal; 2007. 462 p.

30. Comment définir et composer l'échantillon d'une enquête [Internet]. Disponible sur: <https://docplayer.fr/51764993-2-comment-definir-et-composer-l-echantillon-d-une-enquete.html>

Annexes**Annexe 1 : Tableau récapitulatif des bases de données**

Articles français des bases de données					
Total à partir de l'équation de recherche	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
741	Cairn	254	9	6	3
	Google scholar	38		14	3
	EMPremium	232	13	13	0
	Sciencesdirect	217	25	10	0
1	Lecture opportuniste	1	1	1	1
TOTAL		742	48	44	7

Articles internationaux des bases de données					
Total à partir de l'équation de recherche	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
1657	Cairn	0	0	0	0
	Google scholar	967		41	3
	EMPremium	70	1	1	0
	Sciencesdirect	620	137	51	2
TOTAL		1657	138	93	5

Annexe 2 : Tableau de synthèse des ouvrages

Source et thème	Méthode/population Approche théoriques/ champs disciplinaires	Résultats	Questions
Ouvrages français			
1 ^{er} article : lecture opportuniste « Enquête EHPA 2015 »	<u>Population :</u> 569 aidants naturels : 385F et 144H. Moyenne d'âge de 63ans <u>Champs :</u> Socio-démographie, médecine, psychologie	Cohabitation pour 50%, plus de 6h consacrée/jour dans 70% des cas, <ul style="list-style-type: none"> - 24% des aidants naturels doivent modifier leur activité pro - 33% des aidants naturels n'ont aucune aide extérieure - 36 % des conjoints déclarent consommer des somnifères et 34% des tranquillisants, suite à la maladie de leur proche. 86 % expriment des difficultés dans la pratique de leurs loisirs. 47 % font part d'un retentissement de la maladie sur leur propre santé. 84 % s'estiment angoissés pour l'avenir La moitié se déclarent dépressifs Aggravation des symptômes notamment la dépendance pousse à l'entrée en institution, la plus tardive possible (9).	Pourquoi n'ont-ils pas d'aide extérieure ? Que se passe-t-il au moment de l'entrée en institution ?
2 ^{ème} article : Google scholar Consommation de psychotrope chez l'aidant du patient dément	<u>Population :</u> 57 sujets, 21%H 79%F Aidants naturels en gériatrie <u>Champs :</u> médical, pharma, social	30% des aidants ont une consommation de psychotropes, dont 13% d'antidépresseurs. 80% des consommateurs n'associent pas leur consommation à la maladie du proche (13).	Quelle est la cause de la consommation ? Comparaison avec un public non-aidant ?

<p>3^{ème} article : Google scholar</p> <p>Niveau de fardeau chez les aidants naturels de patients atteints de maladie d'Alzheimer</p>	<p><u>Méthode</u> : Etude transversale, analytique et descriptive</p> <p><u>Population</u> : 50 aidants naturels, 74% F. Moyenne d'âge de 56 ans. Aidants cohabitant avec le malade pour 68%</p> <p><u>Champs</u> : Sociologie</p>	<p>Le fardeau est élevé pour 48% des aidants naturels, en lien avec : l'absence d'activité de loisirs, le fait d'être l'aidant principal et la cohabitation (10).</p>	<p>D'un point de vue financier ?</p>
<p>4^{ème} article : Google scholar</p> <p>Estime ressentie des aidants naturel dans leur rôles et les déterminants psychosociaux</p>	<p><u>Méthode</u> : Etude nationale transversale menée à domicile</p> <p><u>Population</u> : 48 aidants naturels. Moyenne d'âge de 59 ans.</p> <p><u>Champs</u> : Sociologie, psychologie</p>	<p>L'étude évoque : l'estime ressentie, le manque de soutien familial, l'impact financier, les perturbations dans l'emploi du temps, les répercussions sur la santé + le nombre de services d'aide à domicile utilisés.</p> <p>Elle révèle qui si l'estime ressentie est importante, alors il y a peu d'impacts sur la santé et les aidants ont davantage recours aux aides (8).</p>	
<p>5^{ème} article : CAIRN</p> <p>Le deuil blanc des aidants naturel de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer</p>	<p><u>Population</u> : 27 aidants naturel, 17 F et 10H (enfants, conjoint, fratrie). Situés entre 26 et 86 ans</p> <p><u>Approche</u> : Concept d'attachement et de séparation</p> <p><u>Champs</u> : Social, socio sanitaire, médical</p>	<p>Il ne s'agit pas de perte par mort mais des pertes progressives chroniques : amour, aspect de soi-même, objets extérieurs, blessure narcissique etc</p> <p>A terme, il y a souvent une entrée en institution avec un sentiment d'échec</p> <p>L'aidé est perçu comme un enfant à mater : phénomène d'inversion des rôles.</p> <p>Intérêt du travail de pré deuil pour accepter l'Etre à venir (12).</p>	<p>Que cela donne-t-il en % réels ? Y a-t-il des différences entre le domicile et l'institution ? Si oui, quelles sont-elles ?</p>

<p>6^{ème} article : CAIRN</p> <p>Les aidants naturels : vers une précarisation de la solidarité</p>	<p><u>Approche</u> :</p> <p>Pensée néo libérale</p> <p><u>Champs</u> :</p> <p>Psychologie, politique</p>	<p>Relation aidant-aidé : refoulement de la haine, rendu ambivalent car l'autre dépend de nous/nous en dépendons également</p> <p>Culpabilité du lien social</p> <p>Absence de tiers : l'état</p> <p>Défaut de solidarité nationale au profit de solidarité de proximité</p> <p>Absence de prise de partie politique, seulement aspect financier</p> <p>L'aide devient un marché : assurance, entreprises de services à domicile, labo pharma (15).</p>	<p>Quelles aides seraient bénéfiques ?</p> <p>Quel accompagnement intéressant ?</p>
<p>7^{ème} article : CAIRN</p> <p>Le parent dément et l'accompagnement thérapeutique de son aidant naturel</p>		<p>Sentiment de dette des enfants envers les parents,</p> <p>Inversion des rôles parents-enfants</p> <p>Précipitation du processus de deuil (14).</p>	<p>Ressenti des parents ?</p>
<p>Ouvrages internationaux</p>			
<p>8^{ème} article : Google scholar</p> <p>Pain in hospice patients with dementia: the informal caregiver experience</p>	<p><u>Méthode</u> :</p> <p>Essai clinique randomisé, méthode clinique</p> <p><u>Population</u> :</p> <p>51 aidants naturels sélectionnés parmi les 514 d'une 1^{ère} étude</p>	<p>La principale difficulté dans la gestion de la douleur est de la repérer (trouble de la communication, du comportement et cognitifs). Les aidants constatent un manque d'accompagnement et de cohérence dans la gestion médicamenteuse → diminution de la confiance envers les professionnels de santé, suspicion de mauvais traitements.</p> <p>Attention : la culture impacte beaucoup la sensibilité à la douleur (16).</p>	<p>Même problématique dans d'autres symptômes que la douleur ? Quels sont les professionnels qui composent les équipes ?</p> <p>Qu'en est-il en France ?</p>
<p>9^{ème} article : Google scholar</p> <p>Male caregiver in the intersection between informal and formal care</p>	<p><u>Méthode</u> :</p> <p>analyse phénoménologique</p> <p>logique interprétative</p>	<p>L'aidant naturel traverse deux phénomènes réactionnels : l'évitement et l'adaptation (majoritaire). Le schéma classique est : difficultés quotidiennes, diagnostic médical, placement en EHPAD. Pour que l'aide soit efficace : nécessité que les systèmes de soins considèrent chaque système aidant naturel-</p>	

		personne âgée dépendante comme unique + ne pas se focaliser exclusivement sur la pathologie. Ainsi, soigner l'aidant soigne aussi l'aidé (11).	
10 ^{ème} article : Sciences direct The effects of information and communication technologies on informal caregivers of persons living with dementia	<u>Méthode</u> : Revue de littérature Analyse randomisée des résultats de 12 études	Peu de résultats significatifs des études sauf pour les appels téléphoniques, efficaces seuls ou associés à un autre outil technologique comme les vidéos ou les sites internet (19).	Freins si l'aidant est très âgé ?
11 ^{ème} article : Google scholar Caring for the Informal Cancer Caregiver	<u>Méthode</u> : Revue de littérature	Corrélation positive entre le bien être de l'aidé et le bien-être de l'aidant. Parmi les enjeux : nécessité de faire une évaluation complète de l'état de l'aidant lorsqu'il est âgé afin d'identifier les personnes à risque + intégrer l'aidant au sein de l'équipe de soin + médiation technologique (site web, application, vidéo, appels téléphoniques etc) (17).	Qu'en est-il chez une personne âgée type démence ? Comment intégrer l'aidant à l'équipe ? Applicable dans quel type de structure ?
12 ^{ème} article : Sciences direct Solution to support informal caregivers of patients with dementia		Afin de mieux répondre aux besoins de leur proche dément (médication, rendez-vous médicaux, déplacement etc) : nécessité d'avoir eux-même des outils, des services et des soutiens, tels que des applications numériques et des groupes de pair-aidance (18).	Freins si l'aidant est très âgé ?

Annexe 3 : Matrice de questionnement (enquête exploratoire)

Aidants naturels				
Variable	Critère	Intitulé	Modalité de réponse	Objectif
ACCORD		1) Consentez-vous à prendre part à l'enquête ?	Réponse dichotomique : Oui // non	Vérifier les critères d'inclusion
Présentation	Lien familial	2) Etes-vous l'enfant d'une personne âgée dépendante étant entrée en EHPAD au cours de ces 2 dernières années ?	Réponse dichotomique : Oui // non	
	Sexe	3) Quel est votre sexe ?	Réponse dichotomique : Homme // Femme	Savoir le type de public que représentent les aidants naturels
	Age	4) Quel âge avez-vous ?	Réponse numérique	
L' aide apportée	Aide	5) Vous êtes-vous occupé(e) de cette personne avant son entrée en EHPAD?	Réponse dichotomique : Oui // non	Découvrir les domaines concernés par l'aide apportée
	Type d'aide	6) Quel type d'aide lui avez-vous apporté? (plusieurs réponses possibles)	Réponses multiples : Repas // toilette // déplacements // argent // soins // autre : ...	

		7) Si vous avez répondu "autre" à la question 6, de quel type d'aide s'agit-il ?	Réponse ouverte	
	Nombre d'heure	8) Combien d'heures par jour avez-vous consacré à ce rôle d'aidant (en moyenne) ?	Réponse à intervalle : Moins de 2h/j // 2 à 5h/j // 5 à 10h/j // plus de 10h/j	Savoir la charge de travail quotidienne
	Seul ou aidé	9) Etiez vous seul(e) à vous occuper de votre parent ou étiez-vous aidé(e) ?	Réponse dichotomique : Seul // aidé	Savoir si les aidants sont entourés ou non
		10) Par qui ?	Réponse ouverte	
	Durée	11) Pendant combien de temps l'avez-vous aidé(e) ? (en années)	Réponse numérique	Savoir la période moyenne d'aide
Le ressenti	Ressenti global	12) Globalement, comment avez-vous vécu cette période de votre vie ?	Réponse ouverte	Connaître les émotions ressenties par les aidants avant l'institutionnalisation
	Emotions / sentiments	13) Quel a été votre ressenti ? (plusieurs réponses possibles)	Réponse à choix multiple → amour / espoir / plaisir / fierté / joie / colère / tristesse / solitude / peur / fatigue / autre :	
		14) Si vous avez répondu "autre" à la question 13, de quel ressenti s'agit-il ?	Réponse ouverte	

Depuis l'entrée en EHPAD : <u>Indépendamment du contexte sanitaire</u>	Qualité de vie	15) Globalement, comment qualifieriez-vous votre vie depuis l'entrée en EHPAD de votre parent ?	Réponse à choix unique : Beaucoup plus agréable // plus agréable // identique // plus difficile // beaucoup plus difficile	Savoir les changements induits par l'institutionnalisation
		16) Pourquoi ?	Réponse ouverte	
	Changements au quotidien	17) Quels changements avez-vous pu observer au quotidien, qu'ils améliorent votre quotidien ou non (votre santé, vos finances, votre moral, votre emploi du temps, etc) ?	Réponse ouverte	
Depuis l'entrée en EHPAD en lien avec le contexte sanitaire	Impact du confinement	18) Le confinement a-t-il impacté votre statut d'aidant naturel ?	Réponse dichotomique : Oui // non	Connaître les répercussions des restrictions gouvernementales
		19) Quelles ont été les répercussions ?	Réponse ouverte	
Besoins actuels	Soucis actuels	20) Avez-vous des soucis qui persistent ?	Réponse dichotomique : Oui // non	Savoir les domaines dans lesquels les aidants sont en difficultés et ceux
		21) Quels sont-ils ?	Réponse ouverte	
	Priorisation des soucis	22) Si vous deviez choisir un souci majeur : lequel serait-il ?	Réponse ouverte	

	Améliorations récentes	23) Enfin, quels éléments se sont améliorés depuis l'entrée en EHPAD ? (plusieurs réponses possibles)	QCM à plusieurs réponses → argent / santé physique / moral / gestion du temps libre ?	dans lesquels ils se sentent performants
de Connaissance l'ergothérapie		24) Connaissez-vous l'ergothérapie et avez-vous déjà rencontrée un ergothérapeute ?	Réponse à choix unique : Je connais mais je n'en ai jamais rencontré(e) // je connais et j'en ai rencontré(e) // je ne connais pas et je n'en ai jamais entendu parler	Savoir le type de relation que les aidants entretiennent avec les ergothérapeutes
Demandes		25) Enfin, quels sont les points sur lesquels vous aimeriez/auriez aimé être accompagné(e) ?	Réponse ouverte	Connaître les besoins qu'ils expriment

Ergothérapeutes				
Vari able	Indicateur	Intitulé	Modalité de réponse	Objectif
Accord		1) Consentez-vous à prendre part à cette enquête ?	Réponse dichotomique : Oui // non	Vérifier les critères d'inclusion
Présentation	Structure	2) Dans quelle structure travaillez-vous?	Réponse dichotomique : EPHAD // autre	
	Action	3) Avec vous une action auprès des aidants (conjoint/enfant) des personnes âgées avec lesquelles vous travaillez ?	Réponse dichotomique : Oui // non	Savoir si les ergothérapeutes agissent auprès des aidants naturels ou non
Connaissance		4) Connaissez-vous la notion d'aidant naturel/informel ?	Réponse dichotomique : Oui // non	Savoir si les ergothérapeutes connaissent le terme d'aidants naturels ou non
Action auprès de cette population	Charge de travail	5) Quelle part de votre charge de travail représente votre action avec ces aidants ?	Réponse à choix unique : Très peu // peu // conséquente // la majorité	Connaître le ressenti des ergothérapeutes concernant leur charge de travail auprès des aidants naturels
		6) Comment qualifiez- vous la part de travail que vous consacrez aux aidants ? surestimé / suffisant ou insuffisant ?	Réponse à choix unique : Surestimée // suffisante // insuffisante	

	Contenu du travail	7) Décrivez votre travail mis en place avec les aidants naturels de personne âgée dépendante OU le travail que vous souhaiteriez mettre en place (en termes d'objectifs, de moyens, de temporalité, d'axes de travail etc)?	Réponse ouverte	Découvrir quelles actions sont menées par les ergothérapeutes auprès des aidants ou seraient idéalement menées
--	--------------------	--	------------------------	--

Annexe 4 : Questionnaire en ligne pour les aidants naturels

Questionnaire pour les aidants naturels de personnes âgées dépendantes

Bonjour,

Je m'appelle Léa RIBEIRO, je suis étudiante en troisième et dernière année d'ergothérapie.

Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche sur "l'accompagnement en ergothérapie des aidants naturels de personnes âgées dépendantes lors de l'entrée en institution".

Je me permets donc de vous solliciter dans l'objectif d'avoir des données sur le vécu et les besoins des aidants naturels.

Ce questionnaire est anonyme, il comporte 25 questions et demande environ 15 min.

Ce questionnaire s'adresse à des enfants de personnes âgées dépendantes étant entrée en EHPAD au cours des 2 dernières années (soit depuis 2018).

Merci pour votre participation

* Obligatoire

Consentement à l'enquête

1. Consentez-vous à répondre à cette enquête ? *

- Oui
 Non

Présentation générale

2. Etes-vous l'enfant d'une personne âgée dépendante étant entrée en EHPAD au cours de ces 2 dernières années ?

- Oui
 Non

3. Quel est votre sexe ?

- Femme
 Homme

4. Quel âge avez-vous ?

La valeur doit être un nombre.

L'aide apportée

Cette série de questions concerne l'aide que vous avez apportée à votre parent AVANT son entrée en institution.

5. Vous êtes-vous occupé(e) de cette personne avant son entrée en EHPAD ?

- Oui
 Non

6. Quel type d'aide lui avez-vous apporté? (plusieurs réponses possibles)

- repas
 toilette
 argent
 déplacements
 soin
 autre :

7. Si vous avez répondu "autre" à la question 6, de quel type d'aide s'agit-il ?

Entrez votre réponse

8. Combien d'heures par jour avez-vous consacrées à ce rôle d'aidant (en moyenne) ?

- Moins de 2h par jour
 2 à 5h par jour
 5 à 10h par jour
 Plus de 10h par jour

9. Etiez-vous seul(e) à vous occuper de votre parent ou étiez-vous aidé(e) ?

Seul(e)

Aidé(e)

10. Par qui ?

Entrez votre réponse

11. Pendant combien de temps l'avez-vous aidé(e)? (en années)

La valeur doit être un nombre

Votre ressenti

Cette série de questions concerne votre ressenti AVANT l'entrée en institution.

12. Globalement, comment avez-vous vécu cette période de votre vie ?

Entrez votre réponse

13. Quel a été votre ressenti durant cette période ? (plusieurs réponses possibles)

amour

espoir

plaisir

fierté

joie

colère

- tristesse
- solitude
- peur
- fatigue
- autre

14. Si vous avez répondu "autre" à la question 13, de quel ressenti s'agit-il ?

Entrez votre réponse

Depuis l'entrée en EHPAD : SANS l'influence de l'épidémie

Les questions suivantes ne sont pas en lien avec le contexte actuel de pandémie : merci d'essayer de répondre au mieux sans être influencé(e) dans vos réponses par les deux confinements notamment

15. Globalement, comment qualifieriez-vous votre vie depuis l'entrée en EHPAD de votre parent ?

- Beaucoup plus agréable
- Plus agréable
- Identique
- Plus difficile
- Beaucoup plus difficile

16. Pourquoi ?

Entrez votre réponse

17. Quels changements avez-vous pu observer au quotidien, qu'ils améliorent votre quotidien ou non (votre santé, vos finances, votre moral, votre emploi du temps, etc) ?

Entrez votre réponse

Depuis l'entrée en EHPAD : SOUS l'influence de l'épidémie

Les questions suivantes sont en lien avec le contexte actuel de pandémie : vous pouvez à présent prendre en compte différentes mesures prises par le gouvernement, comme les deux confinements notamment

18. Le confinement a-t-il impacté votre statut d'aidant naturel ?

Oui

Non

19. Quelles ont été les répercussions ?

Entrez votre réponse

Vos demandes et besoins actuels

20. Avez-vous des soucis qui persistent ?

Oui

Non

21. Quels sont-ils ?

Entrez votre réponse

22. Si vous deviez choisir un seul souci majeur, lequel serait-il ?

Entrez votre réponse

23. Quels éléments se sont améliorés depuis l'entrée en EHPAD ? (plusieurs réponses possibles)

- finances
- santé physique
- moral
- gestion du temps libre

24. Connaissez-vous l'ergothérapie et avez-vous déjà rencontré un ergothérapeute ?

- je connais mais je n'en ai jamais rencontré(e)
- je connais et j'en ai déjà rencontré(e)
- je ne connais pas et je n'en ai jamais entendu parler

25. Enfin, quels sont les points sur lesquels vous aimeriez/auriez aimé être accompagné(e) ?

Entrez votre réponse

Annexe 5 : Questionnaire en ligne pour les ergothérapeutes

Questionnaire pour les ergothérapeutes d'EHPAD

Bonjour,

Je m'appelle Léa RIBEIRO, je suis étudiante en troisième et dernière année d'ergothérapie.

Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche sur "l'accompagnement en ergothérapie des aidants naturels de personnes âgées dépendantes lors de l'entrée en institution".

Je me permets donc de vous solliciter dans l'objectif d'avoir des données sur l'intervention des ergothérapeutes auprès de ce public en EHPAD.

Ce questionnaire est anonyme, il comporte 7 questions et demande environ 10 min. Il s'adresse à des ergothérapeutes d'EHPAD.

Merci pour votre participation

* Obligatoire

Consentement à l'enquête

1. Consentez-vous à prendre part à cette enquête ? *

Oui

Non

Présentation générale

2. Dans quelle structure travaillez-vous ?

EHPAD

autre

3. Avez-vous une action auprès des aidants (enfants/coïnjoint) des personnes âgées avec lesquelles vous travaillez ?

Oui

Non

4. Connaissez-vous la notion d'aidant "naturel/informel" ?

Oui

Non

Action auprès des aidants naturels

5. Quelle part de votre charge de travail représente votre action avec ces aidants ?

- Très peu
- Peu
- Conséquente
- La majorité

6. Comment qualifiez-vous la part de travail que vous consacrez aux aidants ? 

- Surestimée
- Suffisante
- Insuffisante

7. Décrivez votre travail mis en place avec les aidants naturels de personnes âgées dépendantes OU le travail que vous souhaiteriez mettre en place (en terme d'objectifs, de moyens, de temporalité, d'axes de travail, etc) ?

Entrez votre réponse

Précédent

Envoyer

Annexe 6 : Matrice conceptuelle

Variable	Modalités	Critère	Indicateurs
Le partenariat		Mise en évidence du besoin commun et des enjeux	<ul style="list-style-type: none"> - Reconnaissance de ses propres manques - Reconnaissance de ses besoins d'autrui - Identification des motivations et des limites de chacun
		Un engagement des partenaires	<ul style="list-style-type: none"> - Affirmation de sa propre identité - Ouverture à la négociation, à l'écoute
		La construction d'un cadre collectif	<ul style="list-style-type: none"> - Les modalités de partenariat sont définies - Les possibilités institutionnelles sont définies
		La relation de confiance	<ul style="list-style-type: none"> - Possibilité de réaliser un objectif commun - Possibilité de réaliser ses objectifs personnels - Pas de nuisance mutuelle entre les acteurs
La performance occupationnelle	Conditions favorables à la performance	Le recours à l'activité significative	<ul style="list-style-type: none"> - Le résultat de l'acte est prévisible - Le résultat de l'acte est sérieux - Le résultat de l'acte est public
		Le recours à l'activité signifiante	<ul style="list-style-type: none"> - La personne éprouve du plaisir à réaliser cette activité - La personne utilise ses compétences dans cette activité - La personne est motivée pour cette activité - La personne est autonome dans cette activité

	Résultats observables de la performance	Effets biomécaniques visibles	<ul style="list-style-type: none"> - La personne développe des capacités motrices - La personne développe des capacités cognitives
		Effets émotionnels visibles	<ul style="list-style-type: none"> - La personne exprime des choix - La personne réalise un rôle - La personne est en relation avec les autres

Annexe 7 : Matrice de questionnement (recherche)

Variable	Critère	Intitulé	Modalité de réponse	Objectifs
Consentement	Accord	1. Acceptez-vous de prendre part à cette enquête ?	Réponse dichotomique : Oui // non	S'assurer du consentement à l'enquête
Présentation	Diplôme	2. Etes-vous titulaire d'un diplôme d'état en ergothérapie ?	Réponse dichotomique : Oui // non	S'assurer du respect des critères d'inclusion
	Lieu d'exercice	3. Exercez-vous votre activité professionnelle en EHPAD ?	Réponse dichotomique : Oui // non	
	Ancienneté	4. Travaillez-vous dans cette structure depuis plus d'1 an ?	Réponse dichotomique : Oui // non	
	Lien avec les AN	5. Etes-vous en lien avec les aidants naturels (enfants, conjoints) des résidents que vous prenez en charge (même partiellement/brièvement) ?	Réponse dichotomique : Oui // non	

Le partenariat	Besoin commun	6. A quelle récurrence faites-vous part de vos difficultés aux aidants naturels des résidents que vous prenez-en charge afin qu'ils puissent-vous aider ?	Echelle numérique 0 = jamais 10 = toujours	Estimer la récurrence de l'identification d'un besoin commun
		7. A quelle récurrence sollicitez-vous les aidants des résidents que vous prenez-en charge afin qu'ils puissent-vous aider ?	Echelle numérique 0 = jamais 10 = toujours	
		8. A quelle récurrence êtes-vous dans une démarche visant à identifier vos propres limites et motivations ainsi que celles des aidants ? (c'est-à-dire, une démarche visant à déterminer les points forts et points faibles de chacun)	Echelle numérique 0 = jamais 10 = toujours	
	Engagement partenaires	9. Quelle importance accordez-vous au fait d'informer les aidants de votre rôle en tant qu'ergothérapeute ? (c'est-à-dire, de vos ressources et de vos compétences)	Echelle numérique 0 = c'est inutile 10 = c'est nécessaire	Estimer le degré d'intensité de l'engagement des ergothérapeutes avec les aidants naturels
		10. Parallèlement, quelle est votre position face à la négociation et aux avis divergents qui peuvent s'immiscer dans vos échanges avec les aidants ? (en	Echelle numérique 0 = totalement fermé à la négociation 10 = totalement ouvert à la négociation	

		termes de ressources, de compétences, d'objectifs, de moyens d'action etc...)		
Cadre collectif	11. Lorsque vous échangez avec eux, informez-vous les aidants naturels des contributions qu'ils pourraient apporter à votre intervention ?	Echelle numérique 0 = jamais 10 = toujours	Estimer le contexte selon lequel le cadre de partenariat est défini	
	12. Quelle-est votre position face à l'inclusion des aidants naturels dans le fonctionnement de l'institution?	Echelle numérique 0 = c'est inutile 10 = c'est indispensable		
Relation de confiance	13. Lors de votre intervention, établissez-vous explicitement un objectif commun avec les aidants naturels ?	Echelle numérique 0 = pas du tout 10 = totalement	Estimer l'importance accordée par l'ergothérapeute à la relation de confiance avec les aidants naturels	
	14. Outre l'objectif commun (concernant le résident) qui vous relie à l'aidant, il se peut que vous ayez des objectifs personnels et que les aidants en aient également. Que pensez-vous de la compatibilité entre tous ces objectifs ?	Echelle numérique 0 = les objectifs sont totalement incompatibles 10 = les objectifs sont totalement compatibles		

		15. Concernant votre partenariat avec l'aidant naturel d'un résident, vous pensez plutôt que ...	Echelle numérique 1 = c'est en la défaveur du résident (pertes thérapeutiques) 10 = c'est en la faveur du résident (bénéfices thérapeutiques)	
La performance	Toutes les questions suivantes concernent les activités (proposées au résident) qui découlent d'un échange, même bref, avec leur aidant naturel			
	Activité significative	16. Où vous situez-vous concernant les explications fournies durant l'activité ? (quant à son intérêt, sa finalité etc)	Echelle numérique 0 = vous n'expliquez jamais l'objectif de l'activité au résident 10 = vous expliquez toujours l'objectif de l'activité	Estimer le sens/l'intérêt de l'activité proposée au résident par l'ergothérapeute lorsqu'elle fait suite à un partenariat avec l'aidant naturel
		17. Accordez-vous une importance à l'utilité de l'activité pour la vie de l'EHPAD? (exemple : mettre la table, ranger des parties communes, faire les lits...)	Echelle numérique 0 = pas du tout 10 = totalement	
		18. Quel type d'activités privilégiez-vous ?	Echelle de Likert : A) des activités dont le contenu ne dépasse pas le cadre de la	

		<p>séance (exemple : laisser le résident repartir avec sa production)</p> <p>B) des activités dont le contenu sera ensuite visible/affiché/montré dans l'EHPAD aux yeux de tous (exemple : accrocher la production du résident au mur)</p> <p>C) des activités dont le contenu sera valorisé et mis en avant au sein de l'EHPAD aux yeux de tous (exemple : exposer la production du résident au mur et inviter les autres personnes à l'apprécier)</p>	
<p>Pour toutes les prochaines questions, considérez le début de phrase suivant : « Lorsque l'activité que vous proposez au résident découle d'un échange, même bref, avec leur aidant naturel, que constatez-vous... »</p>			
Activité significative	19. En termes de plaisir ressenti par le résident ?	<p>Echelle numérique :</p> <p>0 = le résident ne ressent aucun plaisir</p> <p>10 = le résident ressent un fort plaisir</p>	<p>Estimer les bénéfices comportementaux associés à l'activité proposée par l'ergothérapeute</p>
	20. En termes de mobilisation des propres compétences du résident ?	<p>Echelle numérique</p> <p>0 = le résident ne mobilise pas du tout ses propres compétences</p>	

			10 = le résident mobilise totalement ses propres compétences	lorsqu'elle fait suite à un partenariat avec l'aidant naturel
	21. En termes de motivation du résident ?	Echelle numérique 0 = le résident n'est pas du tout motivé 10 = le résident est très fortement motivé		
	22. En termes d'autonomie du résident ?	Echelle numérique 0 = le résident est nettement moins autonome 10 = le résident est nettement plus autonome		
Effets bio mécaniques	23. En termes de capacités motrices du résident ?	Echelle de Likert : A) diminution des capacités motrices B) aucun changement des capacités motrices C) amélioration des capacités motrices	Estimer les variations biomécaniques observées chez le résident suite à un	

		24. En termes de capacités cognitives du résident ?	Echelle de Likert : A) diminution des capacités cognitives B) aucun changement des capacités cognitives C) amélioration des capacités cognitives	partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel
Effets émotionnels		25. Concernant l'expression de ses propres choix ?	Echelle de Likert : A) le résident exprime moins ses choix B) le résident exprime autant ses choix C) le résident exprime davantage ses choix	Estimer les variations émotionnelles observées chez le résident suite à un
		26. Concernant son sentiment d'exister (c'est-à-dire, d'avoir un rôle dans la vie institutionnelle) ?	Echelle de Likert : A) le résident se sent moins exister B) le résident se sent autant exister C) le résident se sent davantage exister	partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel
		27. Concernant son entrée en relation avec autrui ?	Echelle de Likert : A) le résident entre moins en relation B) le résident entre autant en relation	

			C) le résident entre davantage en relation	
Remarques	Information supplémentaire	28. Y'a-t-il des éléments en lien avec le partenariat ergothérapeute-aidant naturel et/ou la performance des résidents qui n'auraient pas été évoqués et dont vous souhaiteriez nous faire part ?	Réponse libre	Savoir si les ergothérapeute ont des informations supplémentaires à fournir en lien avec les variables

Annexe 8 : Questionnaire en ligne (recherche)

Partenariat ergo/aidant naturel et performance occupationnelle du résident d'EHPAD

Bonjour,

Je m'appelle Léa RIBEIRO, je suis étudiante en troisième et dernière année d'ergothérapie.

Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche dont l'objet d'étude est : les différents impacts du partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'une personne âgée dépendante sur sa performance occupationnelle lors de son entrée en institution.

Je me permets donc de vous solliciter dans l'objectif d'avoir des données sur vos pratiques. Ce questionnaire est anonyme, il comporte 28 questions et demande environ 10 min. Il s'adresse à des ergothérapeutes travaillant en EHPAD, en poste depuis au moins 1 an.

Merci pour votre participation

...

Consentement à l'enquête

1. Acceptez-vous de prendre part à cette enquête ? *

Oui ✓

Non

Présentation générale

2. Êtes-vous titulaire d'un diplôme d'état en ergothérapie ? *

Oui ✓

Non

3. Exercez-vous votre activité professionnelle en EHPAD ? *

Oui ✓

Non

4. Travaillez-vous dans cette structure depuis plus d'1 an ? *

- Oui ✓
- Non

5. Etes-vous en lien avec les aidants naturels (enfants, conjoints) des résidents que vous prenez en charge (même partiellement/brièvement) ? *

- Oui ✓
- Non

Votre lien avec les aidants naturels

6. A quelle récurrence faites-vous part de vos difficultés aux aidants naturels des résidents que vous prenez-en charge afin qu'ils puissent-vous aider ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais Toujours

7. A quelle récurrence sollicitez-vous les aidants des résidents que vous prenez en charge afin qu'ils puissent-vous aider ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais Toujours

8. A quelle récurrence êtes-vous dans une démarche visant à identifier vos propres limites et motivations ainsi que celles des aidants ? (c'est-à-dire, une démarche visant à déterminer les points forts et points faibles de chacun) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais Toujours

9. Quelle importance accordez-vous au fait d'informer les aidants naturels de votre rôle en tant qu'ergothérapeute ? (c'est-à-dire, de vos ressources et de vos compétences) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

C'est inutile C'est nécessaire

10. Parallèlement, quelle est votre position face à la négociation et aux avis divergents qui peuvent s'immiscer dans vos échanges avec les aidants naturels? (en termes de ressources, de compétences, d'objectifs, de moyens d'action etc...) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Totalement fermé(e) à la négociation

Totalement ouvert(e) à la négociation

11. Lorsque vous échangez avec eux, informez-vous les aidants naturels des contributions qu'ils pourraient apporter à votre intervention ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Jamais

Toujours

12. Quelle est votre position face à l'inclusion des aidants naturels dans le fonctionnement de l'institution? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

C'est inutile

C'est indispensable

13. Lors de votre intervention, établissez-vous explicitement un objectif commun avec les aidants naturels ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Totalement

14. Outre l'objectif commun (concernant le résident) qui vous relie à l'aidant naturel, il se peut que vous ayez des objectifs personnels et que les aidants en aient également. Que pensez-vous de la compatibilité entre tous ces objectifs ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Les objectifs sont totalement incompatibles

Les objectifs sont totalement compatibles

15. Concernant votre partenariat avec l'aidant naturel d'un résident, vous pensez plutôt que ... *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

C'est en la défaveur du résident (pertes thérapeutiques)

C'est en la faveur du résident (bénéfices thérapeutiques)

Les activités que vous mettez en place

Toutes les questions suivantes concernent les activités (proposées au résident) qui découlent d'un échange, même bref, avec leur aidant naturel

16. Où vous situez-vous concernant les explications fournies durant l'activité (quant à son intérêt, sa finalité etc) ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Vous n'expliquez jamais l'objectif de l'activité au résident

Vous expliquez toujours l'objectif de l'activité

17. Accordez-vous une importance à l'utilité de l'activité pour la vie de l'EHPAD? (exemple : mettre la table, ranger des parties communes, faire les lits...) *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Pas du tout

Totalement

18. Quel type d'activités privilégiez-vous le plus souvent? *

		Dont le contenu sera ensuite visible/affiché/montré dans l'EHPAD aux yeux de tous (exemple : accrocher la production du résident au mur)	Dont le contenu sera valorisé et mis en avant au sein de l'EHPAD aux yeux de tous (exemple : exposer la production du résident au mur et inviter les autres personnes à les apprécier)
Des activités	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Les activités que vous mettez en place

Pour toutes les prochaines questions, considérez le début de phrase suivant : « Lorsque l'activité que vous proposez au résident découle d'un échange, même bref, avec leur aidant naturel, que constatez-vous... »

19. En termes de plaisir ressenti par le résident ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le résident ne ressent aucun plaisir

Le résident ressent un fort plaisir

20. En termes de mobilisation des propres compétences du résident ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le résident ne mobilise pas du tout ses propres compétences

Le résident mobilise totalement ses propres compétences

21. En termes de motivation du résident ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le résident n'est pas du tout motivé

Le résident est très fortement motivé

22. En termes d'autonomie du résident ? *

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Le résident est nettement moins autonome

Le résident est nettement plus autonome

23. En termes de capacités motrices du résident ? *

Diminution des capacités motrices

Aucun changement des capacités motrices

Amélioration des capacités motrices

24. En termes de capacités cognitives du résident ? *

Diminution des capacités cognitives

Aucun changement des capacités cognitives

Amélioration des capacités cognitives

25. Concernant l'expression de ses propres choix ? *

Le résident exprime moins ses choix	Le résident exprime autant ses choix	Le résident exprime davantage ses choix
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26. Concernant son sentiment d'exister (c'est-à-dire, d'avoir un rôle dans la vie institutionnelle) ? *

Le résident se sent moins exister	Le résident se sent autant exister	Le résident se sent davantage exister
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. Concernant son entrée en relation avec autrui ? *

Le résident entre moins en relation	Le résident entre autant en relation	Le résident entre davantage en relation
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Remarques

28. Y'a-t-il des éléments en lien avec le partenariat ergothérapeute-aidants naturels et/ou la performance des résidents qui n'auraient pas été évoqués et dont vous souhaiteriez nous faire part ?

Entrez votre réponse

Résumé et mots clés

Résumé : Aujourd'hui en France, 15 millions de personnes sont considérées comme étant âgées. En 2040, elles représenteront un quart de notre population. Lorsqu'elles deviennent dépendantes, ce sont généralement les enfants, les conjoints, les frères et sœurs qui les accompagnent dans la réalisation des activités de la vie quotidienne à domicile : il s'agit des aidants naturels. En théorie, leur vie est décrite comme un fardeau qui s'étend sur plusieurs années. En pratique, nous constatons que c'est l'entrée en institution qui leur est dure à vivre. Les aidants sont unanimes : ils veulent continuer à agir. Les ergothérapeutes, quant à eux, sont sensibles à la considération de l'environnement humain : l'alliance thérapeutique avec les aidants naturels est un outil indéniable pour le maintien de l'autonomie du résident. Ainsi, l'objectif de cette recherche est de mesurer les effets du partenariat entre l'ergothérapeute et l'aidant naturel d'un résident, sur la performance occupationnelle de ce dernier. Cette recherche repose sur une méthode différentielle et fait appel à des statistiques pour vérifier une éventuelle corrélation entre ces deux points. Les résultats ne sont pas encore obtenus. Néanmoins, leur interprétation sera limitée : l'échantillonnage est non probabiliste et la cohorte est restreinte.

Mots-clés : Ergothérapie, aidant naturel, EHPAD, partenariat, performance occupationnelle

Abstract : In France, 15 million people are considered elderly. In 2040, they will represent a quarter of the population. Once dependent, ageing individuals are usually cared by children, spouses, brothers and sisters who support them in carrying out daily life's activities at home: they are known as informal caregivers. Traditionally, these tasks are described as a burden that extends over several years. In practice, we find that it is the institutionalisation process that is felt as a burden. Informal caregivers are unanimous: they want to carry on care for their ageing relative. Occupational therapists, on the other hand, are sensitive to the human environment: the therapeutic alliance with informal caregivers is an undeniable tool for maintaining the resident's independence. Thus, the aim of the research is to measure the effects of the partnership between the occupational therapist and the caregiver of a nursing home resident and how it affects their occupational performance. This research is based on a differential method to verify a possible correlation. The study was not conducted, therefore no data could test the hypothesis. However, their interpretation will be limited: sampling is non-probability and the cohort is limited.

Keywords : occupational therapy, informal caregiver, nursing home, partnership, occupational performance