



HAL
open science

Collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap vivant à domicile : regards croisés de son impact sur l'homéostasie familiale

Carole Rossignol Brunet

► To cite this version:

Carole Rossignol Brunet. Collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap vivant à domicile : regards croisés de son impact sur l'homéostasie familiale. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03281375

HAL Id: dumas-03281375

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03281375>

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

Carole ROSSIGNOL--BRUNET

UE 6.5 S6 : Mémoire
d'initiation à la recherche
20 mai 2021

**Collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage familial de la
personne atteinte de polyhandicap vivant à domicile : regards
croisés de son impact sur l'homéostasie familiale.**

Sous la direction de Julien PAVÉ, directeur de mémoire
et Aude LAMPERIER, référente professionnelle

Diplôme d'Etat d'Ergothérapie

Remerciements

Je souhaite remercier Julien PAVÉ, mon directeur de mémoire, pour tous ses précieux conseils, son soutien, le temps accordé tout au long de la rédaction de ce mémoire et sans lequel ce travail n'aurait pu aboutir avec autant de satisfaction.

Merci à Aude LAMPERIER, ma référente professionnelle, pour son engagement et son accompagnement dans cette longue aventure, pour son éclairage et sa confiance durant plus d'un an. Merci pour le temps accordé malgré son planning chargé.

Je remercie également l'ensemble des ergothérapeutes et des parents qui m'ont accordé du temps pour la passation des questionnaires et des entretiens ; merci pour leurs partages et leur bienveillance.

Merci aussi à mon groupe mémoire pour tous ces échanges riches et pour son aide dans l'élaboration de ce travail.

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille pour son engagement et son accompagnement durant ces trois années.

Merci également à ma famille pour ses conseils, ses relectures durant la longue rédaction de ce mémoire.

Merci à mes amis de l'école d'ergothérapie pour leur aide, leur soutien lors de l'élaboration de cette recherche. Perrine, Eloïse, Lise, merci pour ces trois belles années.

Camille, Ysoline, merci pour votre présence, votre écoute, votre réconfort, même à distance.

Sommaire

1. Introduction.....	1
1.1 Emergence du thème.....	1
1.1.1 Contexte et point de rupture	1
1.1.2 Définition du thème	2
1.2 Résonance du thème	4
1.3 Revue de littérature.....	5
1.3.1 Champs disciplinaires et bases de données	5
1.3.2 Equation de recherche	6
1.3.3 Résultats des bases de données.....	7
1.4 Analyse critique.....	8
1.4.1 La personne atteinte de polyhandicap et son lieu de vie	8
1.4.2 L'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap	10
1.4.3 La prise en soin de la personne ayant un polyhandicap	11
1.5 Problématisation	13
1.6 Enquête exploratoire.....	14
1.6.1 Les objectifs généraux	14
1.6.2 Les objectifs spécifiques.....	14
1.6.3 Population ciblée	15
1.6.4 Site d'exploration	15
1.6.5 Choix de l'outil de recueil des données.....	15
1.6.6 Biais et stratégies d'atténuation	16
1.6.7 Construction de l'outil de recueil de données	17
1.6.8 Etapes de déroulement de l'enquête	17
1.6.9 Test de l'outil de recueil des données.....	18
1.6.10 Traitement des données	18
1.6.11 Analyse des résultats	19
1.7 Cadre conceptuel	24
1.7.1 Le modèle systémique	24
1.7.2 La collaboration.....	28

2. Matériel et méthode	33
2.1 Choix de la méthode	33
2.2 Population ciblée pour la recherche.....	33
2.3 Site d'exploration pour la recherche.....	34
2.4 Choix et construction de l'outil théorisé de recueil des données	35
2.4.1 Choix de l'outil théorisé de recueil des données	35
2.4.2 Biais de l'outil théorisé de recueil des données.....	36
2.4.3 Construction de l'outil théorisé de recueil des données	37
2.5 Déroulement de la recherche	37
2.5.1 Tests du dispositif de recherche.....	37
2.5.2 Passation des entretiens	38
2.6 Choix des outils de traitement des données.....	38
3. Résultats.....	39
3.1 Présentation des personnes interrogées	39
3.2 Analyse verticale	41
3.2.1 La collaboration	41
3.2.2 La relation.....	43
3.2.3 L'homéostasie familiale	46
3.3 Analyse horizontale	49
3.3.1 Les ergothérapeutes	49
3.3.2 L'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap	51
3.3.3 Synthèse des populations interrogées	54
4. Discussion.....	55
4.1 Eléments de réponses à la question de recherche	55
4.2 Interprétation des résultats.....	56
4.2.1 Interprétation selon la revue de littérature	56
4.2.2 Interprétation selon le cadre conceptuel	57
4.3 Critique du dispositif de recherche	58
5. Conclusion	59

Bibliographie	61
Annexes	65

1. Introduction

1.1 Emergence du thème

1.1.1 Contexte et point de rupture

J'ai réalisé mon stage de début de deuxième année dans différentes structures. J'ai fait une partie de mon stage en libéral, avec un public majoritairement atteint de troubles des apprentissages. J'étais également au sein d'un établissement accueillant des personnes atteintes de polyhandicap. Il regroupait un FAM¹, une MAS² et un EEAP³.

Dans cet établissement, les patients étaient accueillis soit en internat (l'établissement était leur lieu de vie), soit en externat (l'établissement accueillait les patients la journée). La majorité d'entre eux vivait ici et était donc interne.

La prise en soin médicale et paramédicale de ces personnes se faisait donc au sein de la structure. Les professionnels ne se rendaient pas au domicile des patients en cas de nécessité. Les prises en soin avec les patients externes étaient plus rares et semblaient plus complexes, puisque nous n'étions pas sur le lieu de vie des personnes. De plus, lorsque j'étais en stage libéral, aucun patient suivi n'était atteint de polyhandicap.

Plusieurs questions ont émergé :

- Pourquoi autant de patients atteints de polyhandicap sont-ils accueillis en institution ?
- Pourquoi y-a-t-il peu d'accompagnement en libéral avec la population en situation de polyhandicap ?
- Quelle est la place de l'ergothérapeute au domicile du patient atteint de polyhandicap ?

Une première problématique professionnelle est alors ressortie :

Comment le maintien à domicile peut-il influencer le quotidien de la personne atteinte de polyhandicap ?

¹ FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

² MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

³ EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

1.1.2 Définition du thème

Le thème défini est donc : « La prise en soin en ergothérapie au domicile de la personne en situation de polyhandicap ». Le thème s'intéresse aux adultes et aux enfants.

Ce thème rentre dans différents champs disciplinaires : la santé, les sciences médicales, les sciences de l'occupation, la sociologie et l'ergothérapie.

La santé est définie selon l'OMS⁴ comme « Un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. », auquel chaque individu, quelle que soit son origine, a droit et doit avoir accès. Dans le thème choisi, il est bien question de la santé des personnes atteintes de polyhandicap (1).

La science médicale est une discipline qui s'intéresse à l'accompagnement médical. Le thème choisi s'intéresse à une pathologie particulière : le polyhandicap et sa prise en soin.

Les sciences de l'occupation s'intéressent à l'être humain. Elles cherchent à comprendre l'occupation humaine dans son environnement. Elles s'appuient sur l'engagement, la participation, la transition et la justice occupationnelle, selon Sylvie Mayer. Ici, nous nous intéressons à l'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de polyhandicap dans un environnement particulier : son domicile. Les occupations de la personne atteinte de polyhandicap sont le cœur de l'accompagnement en ergothérapie. Il est donc question des sciences de l'occupation (2).

La sociologie se définit par « L'étude des relations, actions et représentations sociales par lesquelles se constituent les sociétés. Elle vise à comprendre comment les sociétés fonctionnent et se transforment ». Dans ce mémoire, nous nous intéressons au maintien à domicile de la personne en situation de polyhandicap et comment cela peut influencer son quotidien. Ainsi, nous nous intéressons aux relations sociales au sein du domicile, ainsi qu'à la personne en situation de polyhandicap. Cela entre dans le champ disciplinaire de la sociologie (3).

L'ergothérapie vise à maintenir, restaurer et permettre à une personne en situation de handicap de réaliser ses activités de la vie quotidienne de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace ; selon l'ANFE⁵, « Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute (Occupational therapist) est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société. » (4). De plus, l'autonomie est la capacité d'une personne à décider et à prendre la décision de réaliser ses activités de la vie quotidienne (5).

⁴ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

⁵ ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

Il est également important de définir clairement certains termes du sujet ou en lien avec le sujet. Cela aidera à mieux orienter les recherches.

Le PNDS⁶ définit le polyhandicap en s'appuyant sur le décret N°2017-982 du 9 mai 2017. Une personne en situation de polyhandicap est une « personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ». Il met en avant que le polyhandicap est une pathologie évolutive et qu'il est important de faire évoluer le diagnostic de la personne en fonction de ses déficiences. L'APF⁷, qui accompagne les personnes atteintes de polyhandicap, le définit comme l'association de plusieurs déficiences et incapacités dues à différents types de causes. Il peut y avoir des déficiences motrices, perceptives, cognitives, relationnelles, difficultés dans l'environnement physique... Ces déficiences peuvent être évolutives. « Les principales atteintes sont une déficience intellectuelle et/ou psychique sévère, des troubles moteurs à type de paralysie cérébrale, l'épilepsie, des troubles sensoriels, une incontinence » (6,7).

Un lieu de vie est défini par le GERPLA⁸ comme une petite structure sociale ou médico-sociale assurant un accompagnement personnalisé en petit effectif, d'enfants, d'adolescents et d'adultes, en situation familiale, sociale ou psychologique problématique. « La pédagogie mise en œuvre s'appuie sur un accueil centré sur des relations de proximité, le partage réfléchi du quotidien, l'interrogation des modes de représentation sociale et un accompagnement dans une évolution vers un projet de vie à construire » (8).

La prise en soin à domicile consiste à accompagner une personne en situation de handicap au sein de son domicile. Différents professionnels interviennent pour effectuer des actes entrant dans son parcours de soins. Ils travaillent ensemble et se coordonnent à l'aide d'un dossier médical, aussi appelé dossier de soins à domicile. Cette prise en soin est définie par le Ministère des Solidarités et de la Santé comme une hospitalisation à domicile réalisée à temps complet et

⁶ PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

⁷ APF : Association des Paralysés de France

⁸ GERPLA : Groupe d'Echange et de Recherche pour la Pratique en Lieu d'Accueil

qui permet de répondre aux besoins de la population d'être accompagnée au sein d'un lieu familial (9,10).

1.2 Résonance du thème

Les personnes atteintes de polyhandicap présentent une partie de la population française. En 2017, trente-deux mille personnes en situation de polyhandicap sont recensées. Cela représente environ une naissance sur mille (11).

Le polyhandicap fait partie des débats sur l'inclusion dans la société actuelle. Par exemple la loi de février 2005, notamment sur l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap, a permis de rédiger des documents sur le polyhandicap afin de mieux comprendre cette pathologie, les difficultés qu'elle engendre au quotidien. Ainsi, la notion de polyhandicap tend à être plus connue au sein de la société et à inclure les personnes qui en sont atteintes en proposant des adaptations, des aménagements (12).

Des articles sont rédigés afin de mettre en avant la place de la personne en situation de polyhandicap dans la société et ses droits. Elle a donc également la liberté du choix de son lieu de vie. En effet, la personne atteinte de polyhandicap reste avant tout un être humain égal à toute personne et a donc des droits et des devoirs en tant que citoyen (13).

Des associations travaillent également sur les droits des personnes atteintes de polyhandicap, notamment sur le choix des lieux de vie et les possibilités de modalités d'accueil diversifiées, sur le droit aux apprentissages, à la scolarisation, aux loisirs, aux soins nécessaires, etc... (14). Des comités de pilotage sont également mis en place, par le Secrétariat d'Etat auprès du premier ministre chargé des personnes en situation de handicap, pour travailler sur les droits citoyens des personnes atteintes de polyhandicap et sur une société inclusive, mettant une nouvelle fois cette population au centre des échanges (15,16).

Un document, concernant l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap dans sa spécificité, a été rédigé par l'ANESM⁹ (désormais rattachée à la Haute Autorité de Santé) et traite de la place de la personne, de ses droits, de la place de l'entourage, de la famille, des besoins et attentes, de la santé, de la promotion de la santé, de l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne, de la vie relationnelle et également du lieu de vie de la personne (17).

⁹ ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico sociaux

Des programmes de soutien, d'éducation, de soins et d'expertise pour les pairs aidants sont mis en place, notamment pour l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap. Un budget important est donc alloué à ce type de formation, s'élevant à environ 538 000 € pour la formation de près de 1 500 personnes durant l'année 2019-2020 (18).

Tous ces éléments montrent que la prise en soin au domicile de la personne en situation de polyhandicap est un sujet d'actualité, socialement vif, sur lequel de nombreux professionnels et associations travaillent quotidiennement.

Il y a donc un enjeu sociétal autour de la prise en soin de la personne en situation de polyhandicap, puisque cela concerne trente-deux-milles personnes en 2017. Il est nécessaire de leur proposer un accompagnement. Il y a aussi un enjeu économique. L'accompagnement d'une personne atteinte de polyhandicap, au sein d'un établissement de lieu de vie, coûte environ 40 000€ par an. De plus, la prise en soin d'une personne en situation de polyhandicap implique des aidants. Il est important de pouvoir les accompagner également. Il y a un réel enjeu social (11,19).

1.3 Revue de littérature

La revue de littérature va permettre de faire un état des lieux des connaissances et des pratiques sur un thème ; ici, sur la prise en soin en ergothérapie au domicile de la personne en situation de polyhandicap.

1.3.1 Champs disciplinaires et bases de données

La thématique traitée entre dans différents champs disciplinaires, comme dit précédemment : la santé, les sciences médicales, les sciences de l'occupation, la sociologie ainsi que l'ergothérapie. En effet, le thème de la recherche s'intéresse directement à l'ergothérapie. Le polyhandicap est la pathologie au cœur du sujet, s'intéressant ainsi aux sciences médicales. Cette profession, qui est une discipline de la santé, est liée aux sciences de l'occupation, puisqu'elle s'intéresse aux occupations d'une personne. De plus, « la personne en situation de polyhandicap » est un sujet étudié par la société ; il appartient donc à la sociologie.

Après avoir identifié les champs disciplinaires appartenant à la thématique, il est choisi certaines bases de données qui pourraient donner par la suite des articles en lien avec le sujet.

Les bases de données suivantes sont donc choisies : PubMed, Sciences Direct, EM Premium, Cochrane, Summon, et Cairn.

PubMed est une base de données regroupant des articles sur différents domaines de la santé. C'est pour cela qu'elle est choisie.

Science Direct apporte des données scientifiques sur différents sujets. Elle est sélectionnée car elle permet d'avoir accès à de nombreux articles, notamment à des études scientifiques.

EM Premium est aussi choisie car c'est une base de données qui s'intéresse à la santé ; elle semble donc pertinente.

Cochrane regroupe des articles sur les domaines de la santé ; elle est donc choisie.

Summon est la base de données de l'université d'Aix-Marseille, à laquelle nous sommes rattachés. Elle est sélectionnée car elle permet d'avoir accès à des articles mais également à des écrits internes de l'université. Elle donne accès à des articles dans tous les domaines.

Cairn est une base de données retenue car elle donne accès à de nombreux écrits professionnels sur les domaines de la santé. Il est important d'avoir des études, mais les articles professionnels sont également riches.

1.3.2 Equation de recherche

Après avoir sélectionné les bases de données sur lesquelles chercher des écrits, une équation de recherche est définie. Cela permettra d'avoir des articles pertinents et en lien avec le sujet de recherche.

L'équation de recherche qui est retenue est la suivante :

Polyhandicap ET Prise en charge ET Domicile ET Ergothérapie
Multiple disabilities AND Care AND Home AND Occupational therapy

Afin de préciser les recherches, certains filtres et critères d'inclusion et d'exclusion sont définis.

Il est choisi de traiter tout type d'écrits : études, articles, livres, données probantes, etc... Ce qui permet d'avoir accès à davantage de données. Les écrits en français et en anglais sont aussi traités, afin d'avoir accès aux publications faites dans d'autres pays et de pouvoir confronter les résultats. Les parutions après 2005 sont sélectionnées. C'est en février 2005 qu'a été votée la loi sur l'inclusion des personnes en situation de handicap. C'est à partir de cette date qu'il y

aura le plus d'écrits pertinents et le plus en lien avec la pratique actuelle. Ces filtres sont inclus dans l'équation de recherche.

Les écrits s'intéressant aux personnes en situation de polyhandicap sont inclus pour cette revue de littérature. Les publications concernant le domicile de la personne (adulte et enfant) atteinte de polyhandicap sont incluses. Les articles sur les autres lieux de vie de la personne atteinte de polyhandicap sont également traités et peuvent apporter des informations complémentaires. Les écrits concernant l'accompagnement des personnes atteintes de polyhandicap en ergothérapie sont inclus. De plus, ceux concernant à la prise en soin de façon plus globale des personnes en situation de polyhandicap sont traités. Cela permet d'avoir davantage d'informations concernant leur accompagnement par les ergothérapeutes et les autres professionnels de santé.

Sont exclus les articles qui ne s'intéressent pas aux personnes atteintes de polyhandicap, puisqu'ils ne sont pas en lien avec le sujet traité. De plus, les articles qui s'intéressent uniquement et spécifiquement à un symptôme particulier du polyhandicap ne seront pas retenus, puisqu'ils sont peu pertinents pour le sujet de recherche, qui prend en compte la personne dans sa globalité.

1.3.3 Résultats des bases de données

Après avoir fait les recherches, les résultats du nombre d'articles retenus en fonction de la base de données sont regroupés dans le tableau ci-dessous.

Total à partir des mots-clés	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
14 363 articles	PubMed	3	3	0	0
	SciencesDirect	84	33	0	1
	Cochrane	4	0	0	0
	EmPremium	14151 (FR) 24 (EN)	548	0	5
	Cairn	93	0	0	2
	Summon	4	0	0	1
	Lectures opportunistes	-	-	-	3

1.4 Analyse critique

Après avoir lu plusieurs articles, une synthèse des résultats est réalisée en analysant chacun des écrits (cf. Annexe 1). La revue de littérature se compose de douze écrits. Les études représentent une majeure partie de la revue. Huit sources sont des études scientifiques ; quatre sources sont de la littérature professionnelle. Les écrits sont en français et une étude est américaine. Une autre étude s'intéresse à la Norvège et à l'Italie.

Trois sous-thématiques ressortent : la personne atteinte de polyhandicap et son lieu de vie, l'entourage de la personne en situation de polyhandicap et l'accompagnement de la personne ayant un polyhandicap.

1.4.1 La personne atteinte de polyhandicap et son lieu de vie

Les FAM et les MAS semblent être les établissements les plus adaptés et les plus formés à l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap (20). Cependant, de nombreuses places en externat et en accueil de jour sont proposées ; tous les patients ne sont pas admis au sein de ces instituts en internat, notamment les enfants, selon une étude de la DREES¹⁰ qui s'appuie sur un recensement national des structures (21). Il y a également une apparition et une augmentation du nombre de places proposées aux patients atteints de polyhandicap en SESSAD¹¹ (19). Cette information s'oppose au fait que les établissements sont les plus adaptés à la prise en soin du polyhandicap, puisque l'accompagnement au sein du domicile se développe.

Les personnes atteintes de polyhandicap restent en moyenne 3,5 ans dans un établissement, selon les structures interrogées par la DREES. Il est également démontré que moins d'un quart des enfants accueillis en structure partent. Cependant, la plupart du temps, ce départ est suivi d'une réorientation vers une autre structure. Cela corrobore le fait que les établissements d'accueil sont adaptés aux personnes en situation de polyhandicap (21).

De plus, le coût annuel d'une place en établissement est aussi nettement supérieur à celui des services proposés par un SESSAD ou un SAMSAH¹², selon les chiffres donnés par la CNSA¹³ en 2010 (entre 40 000 et 48 000 € en établissement contre environ 16 000€ en SESSAD ou SAMSAH). Cela peut alors jouer un rôle dans le choix du lieu de vie (19). Cette information

¹⁰ DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, des Evaluations et des Statistiques

¹¹ SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

¹² SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

¹³ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

permet de compléter les précédentes, permettant d'amener un critère de potentiel choix de lieu de vie.

Aussi, chez les patients adultes atteints de polyhandicap, une augmentation du nombre de places en établissement ainsi qu'en SAVS¹⁴ et SAMSAH est soulignée. Mais, chez les enfants, les SESSAD sont davantage mis en avant et l'on voit apparaître une diminution de l'institutionnalisation, avec plus de la moitié des enfants en établissement pris en soin en externat (19). Cette information s'oppose au fait que les structures d'accueil semblent être les plus adaptées pour les personnes en situation de polyhandicap. Cependant, cela complémente le fait que le coût de l'accompagnement par ces services est moins important. Ce sont des structures qui peuvent alors être priorisées.

Les personnes en situation de polyhandicap ont le droit à l'hospitalisation à domicile. Pourtant, la prise en soin à domicile est souvent précédée d'une prise en soin en établissement (22). A l'inverse, une politique de désinstitutionnalisation est menée dans d'autres pays, comme la Norvège, afin de lutter contre la maltraitance ; ou encore l'Italie, qui a peu d'établissements adaptés, selon une étude menée par des médecins en 2019 (23).

Le fait que la personne atteinte de polyhandicap puisse présenter des difficultés à s'exprimer est potentiellement un frein au choix du lieu de vie (24). Le choix du maintien à domicile peut venir directement de la personne atteinte de polyhandicap. Comme dit précédemment, cela peut également être un choix financier. Cette étude permet de compléter les précédentes informations, mettant l'accent sur les besoins et les envies de la personne en situation de polyhandicap.

Le maintien et la prise en soin de la personne en situation de polyhandicap à domicile présentent des avantages, ainsi que des inconvénients. Ils permettent à la personne de garder ses repères, d'avoir un soutien de ses proches, de conserver ses liens sociaux et de faciliter le travail en pluridisciplinarité. Cependant, ils imposent des horaires auxquels elle doit s'adapter, ainsi que l'entourage, qui est mobilisé régulièrement. Beaucoup d'intervenants viennent chez les patients. Cela peut aussi être infantilisant car les professionnels consultent davantage l'entourage que la personne en question. L'isolement peut aussi être un motif de rupture de soins (25). De nouvelles informations sont apportées, permettant de mieux distinguer les avantages et inconvénients du domicile qui peuvent alors être déterminants dans le choix du lieu de vie de la personne en situation de polyhandicap.

¹⁴ SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Plusieurs questionnements ressortent. Comment accompagner la personne atteinte de polyhandicap et son entourage dans le choix du lieu de vie ? Le choix d'institutionnalisation est-il toujours contraint ? De plus, comment pérenniser le domicile comme lieu de vie de la personne en situation de polyhandicap ? Enfin, comment assurer, dans de bonnes conditions, le retour ou le maintien à domicile de la personne ayant un polyhandicap ?

1.4.2 L'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap

Il peut exister chez l'entourage familial, de la personne en situation de polyhandicap, une peur de l'établissement pouvant être perçue comme une menace. Certaines personnes ont peur de passer le relais pour prendre soin de leur proche, craignant que les structures ne les connaissent pas suffisamment (25). Certains aidants voient l'institutionnalisation comme un accompagnement moins personnalisé qu'à domicile. Ils ont aussi du mal à supporter le fait de ne pas pouvoir voir leur proche tous les jours (24). L'entourage est soucieux de savoir si les établissements s'occupent bien de la personne atteinte de polyhandicap (26). Ces données ne sont pas généralisables puisqu'elles ne font pas suite à une étude scientifique. Elles viennent s'opposer au fait que les établissements semblent adaptés aux accompagnements des personnes en situation de polyhandicap.

Aussi, il est remarqué que c'est principalement l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap qui prend la décision du maintien ou non à domicile, venant corroborer le fait des difficultés de la personne atteinte de polyhandicap à pouvoir s'exprimer ou prendre une décision (25). Il est donc important d'inclure la famille dans la construction du projet d'accompagnement personnalisé de son proche, puisque c'est elle qui le connaît le mieux (26). Par exemple, en Norvège, la famille est aidée et accompagnée pour s'occuper de la personne ayant un polyhandicap (23).

Ainsi, l'aidant naturel occupe une place importante dans la prise en soin et dans l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap au domicile. Cependant, il faut faire attention à ce qu'il n'ait pas une sensation d'étouffement quant au temps qu'il accorde à s'occuper de son proche (25). L'aide à domicile peut être une solution pour permettre à l'entourage de continuer à réaliser des occupations qui lui sont propres. De plus, l'aidant familial peut être sujet à des troubles musculosquelettiques (24). Aussi, il peut être difficile pour la famille de coordonner les différents soins et interventions chez elle. Le travail en pluridisciplinarité peut s'avérer complexe parfois (26). Cela vient compléter les données permettant de montrer les avantages et les inconvénients du domicile comme lieu de vie pour

la personne atteinte de polyhandicap, tout en s'intéressant à l'entourage. De nouveau, ces données ne s'appuient pas sur des études scientifiques et ne sont pas à généraliser.

Des séjours de répit peuvent être proposés aux personnes en situation de polyhandicap. Ils permettent de poursuivre les actes médicaux et paramédicaux, de les aider durant une courte période mais également à l'entourage de pouvoir se reposer (27). Pourtant, une étude montre que les enfants placés hors de leur domicile augmentent la perturbation dans la prise en soin au niveau comportemental, pour la plupart des participants (28).

Plusieurs questions ressortent. En effet, comment accompagner et inclure l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap dans sa prise en soin ? Aussi, dans quelles mesures solliciter l'entourage du patient handicapé dans le cadre d'une prise en soin à domicile ? Enfin, comment est impactée la vie de la famille d'une personne en situation de polyhandicap lors d'une prise en soin médicale et paramédicale au domicile ?

1.4.3 La prise en soin de la personne ayant un polyhandicap

Du point de vue des parents d'enfants atteints de polyhandicap, l'accompagnement par les soignants est essentiel (29). De plus, la prise en soin de cette population de patients est plus fréquente que dans la population générale (jusqu'à quarante-cinq fois plus élevée pour l'hospitalisation). En effet, de nombreuses déficiences sont associées pour cette pathologie ; les problèmes de santé augmentent avec l'âge (30). C'est donc une nécessité et un besoin de travailler en pluridisciplinarité ; les aides sociales et médicosociales sont également importantes. Il faut garder en tête qu'il est important pour la personne atteinte de polyhandicap de chercher à avoir une autonomie maximale tout au long de sa vie, malgré la dépendance (29). Ces données permettent de compléter les précédentes, en mettant en avant la complexité d'un accompagnement qui peut être conséquent pour les personnes en situation de polyhandicap. Cela met aussi en avant la nécessité de travailler en équipe. Comme dit précédemment, l'accompagnement à domicile semble compliqué selon ces données. Cependant, il a été vu précédemment que les structures d'accompagnement au domicile des personnes se développent.

Aussi, le maintien à domicile et l'accompagnement médical nécessitent des moyens, des formations sur le polyhandicap, ainsi qu'un environnement adapté. La difficulté de la prise en soin en libéral est principalement l'accessibilité aux lieux, l'inadaptation des locaux et du matériel, l'ignorance du polyhandicap, les difficultés de communication, ainsi que le manque de reconnaissance pour la famille et l'entourage. De plus, il y a peu de prévention sur le

polyhandicap réalisée par les médecins généralistes. Tous ces éléments mettent des freins à l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap à son domicile. Ainsi, les principaux lieux de prise en soins restent les Soins de Suite et de Réadaptation ou les établissements médico-sociaux. L'hospitalisation est parfois nécessaire temporairement pour un maintien à domicile (20).

Il est nécessaire d'avoir un projet d'accompagnement personnalisé pour le patient en situation de polyhandicap, afin de proposer une prise en soin la plus adaptée possible. Lorsque la personne est en établissement, la communication avec la famille est primordiale. Il est important de savoir que le jeune patient atteint de polyhandicap peut présenter des attitudes et des comportements différents en fonction des lieux et des personnes avec lesquelles il est, ce qui peut influencer l'accompagnement (26). Ces données corroborent le fait d'inclure l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap dans son accompagnement médico-social et de proposer un accompagnement adapté à la personne.

Plusieurs questions ressortent, telles que : comment un lieu de vie peut-il impacter l'autonomie et l'indépendance d'une personne en situation de polyhandicap ? Aussi, comment un accompagnement à domicile complexifie-t-il la coordination et la continuité des soins ? Enfin, comment la prise en soin peut-elle varier selon l'individu avec lequel la personne atteinte de polyhandicap se trouve ?

Synthèse de la revue de littérature

Cette analyse critique permet de mettre en avant que différents lieux de vie sont possibles pour la personne en situation de polyhandicap, à son domicile ou au sein d'un établissement d'accueil. Le domicile présente, pour l'accompagnement du patient ainsi que pour son entourage, des avantages comme le maintien des liens sociaux, le soutien des proches, et le maintien des repères ; mais présente aussi des inconvénients tels qu'une organisation importante pour la personne et son entourage, un nombre important de personnes intervenant au domicile et une possible infantilisation. L'entourage de la personne atteinte de polyhandicap semble être un élément primordial dans la prise en soin de ce dernier. Cet entourage semble vouloir s'impliquer dans cet accompagnement et collaborer avec les différents professionnels de santé afin de s'assurer de la proposition d'une prise en soin adaptée à leur proche. De plus, l'entourage peut rencontrer de nombreuses difficultés au quotidien lorsque la personne en situation de polyhandicap vit à son domicile. En effet, elle nécessite un accompagnement médico-social assez conséquent avec de nombreux moyens.

au vu de la complexité de la pathologie et des possibles difficultés de communication orale Plusieurs questions ressortent de cette analyse critique : quel impact le choix du lieu de vie a-t-il sur la prise en soin de la personne atteinte de polyhandicap ? Le choix du lieu de vie peut-il être contraint ? De plus, comment accompagner et inclure l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap dans sa prise en soin ? Et comment est impactée la vie de la famille d'une personne en situation de polyhandicap lors d'une prise en soin médicale et paramédicale au domicile ?

1.5 Problématisation

Après avoir lu les différents articles de la revue de littérature, plusieurs questionnements sont apparus. L'analyse critique a permis de mettre en avant que le choix du lieu de vie pour la personne atteinte de polyhandicap fait entrer en jeu de nombreux critères. Cela a aussi montré que l'entourage avait un rôle important dans l'accompagnement de ces patients. De plus, la prise en soin du polyhandicap s'avère complexe.

Suite à la problématique professionnelle, une problématique de recherche apparaît :

Comment l'ergothérapeute collabore-t-il avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap dans la prise en soin à domicile ?

Cette nouvelle problématique de recherche permet de préciser le thème de ce mémoire de recherche, à savoir :

La place de l'entourage de la personne en situation de polyhandicap dans la prise en soin en ergothérapie à domicile

La revue de littérature vient étayer la résonance du thème faite précédemment. En effet, le nombre de personnes atteintes de polyhandicap en France est important. C'est un sujet d'actualité, dans lequel de nombreuses recherches sont faites, notamment sur l'inclusion du polyhandicap dans la société, ses droits citoyens. Des études sur les lieux de vie et sur la prise en soin sont faites afin d'accompagner au mieux les patients. La famille et l'entourage restent des personnes ayant un rôle important dans la prise en soin et dans l'inclusion sociétale. Ils

jouent un rôle important dans le développement de l'autonomie et de l'indépendance des personnes atteintes de polyhandicap. Il est important de les prendre en considération, puisque ce sont eux qui connaissent le mieux leur proche. La prise en soin médicale et paramédicale du polyhandicap reste complexe et spécifique. Il est important de se former et de connaître au mieux les besoins de chaque patient.

1.6 Enquête exploratoire

Suite à cette problématisation ressortant de l'analyse critique de la revue de littérature, une enquête exploratoire est réalisée. Elle est détaillée ci-dessous et a plusieurs objectifs généraux et spécifiques.

1.6.1 Les objectifs généraux

Cette enquête exploratoire a différentes visées. Tout d'abord, cette enquête va permettre de faire un état des lieux des pratiques. De plus, elle va confronter les savoirs à la pratique de terrain. Aussi, il va être possible d'approfondir les domaines explorés. Cette enquête exploratoire va également permettre de davantage s'intéresser à la pratique ergothérapique. En effet, la revue de littérature n'était pas spécifique à l'ergothérapie ; peu d'écrits s'intéressaient à cette profession pour le thème du mémoire. Enfin, cette enquête va permettre de confirmer, ou non, l'intérêt socio-professionnel de l'objet de recherche.

1.6.2 Les objectifs spécifiques

Cette enquête exploratoire est spécifique à la problématique de recherche. Elle est réalisée dans un but précis. Etudier la collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage est le premier objectif spécifique visé. Aussi, l'enquête exploratoire essayera de percevoir l'implication de l'entourage dans la prise en soin de la personne atteinte de polyhandicap, selon l'ergothérapeute. De plus, cet outil de recueil de données tentera de voir comment l'ergothérapeute accompagne l'entourage face aux difficultés rencontrées. Enfin, il va chercher à savoir comment l'ergothérapeute perçoit le domicile comme lieu de vie dans la prise en soins.

Cet outil de recueil de données est adressé à une population spécifique intervenant sur un site d'exploration défini. Il permet de répondre au mieux aux objectifs de l'enquête exploratoire et à la problématique de recherche.

1.6.3 Population ciblée

Cette enquête exploratoire s'adresse aux ergothérapeutes accompagnant des patients en situation de polyhandicap.

Des critères d'inclusion sont définis. Tout d'abord, les participants doivent être des ergothérapeutes diplômés d'état. De plus, ces ergothérapeutes doivent travailler auprès d'une population atteinte de polyhandicap, afin de répondre à l'objet de recherche. Les ergothérapeutes peuvent travailler dans tout type de lieu ou de structure (cabinet libéral, domicile du patient, établissements, ...). Cela permettra de confronter les pratiques en fonction du lieu d'intervention. Ils doivent cependant accompagner des personnes atteintes de polyhandicap vivant à leur domicile, afin de pouvoir répondre au sujet de recherche.

Des critères d'exclusion sont également définis. Les professionnels de santé qui ne sont pas ergothérapeutes diplômés d'état ne peuvent pas participer à cette enquête. De plus, les ergothérapeutes qui n'accompagnent pas des patients atteints de polyhandicap sont exclus de l'enquête. Enfin, les ergothérapeutes qui n'accompagnent pas de personnes atteintes de polyhandicap qui vivent à leur domicile ne peuvent pas participer.

1.6.4 Site d'exploration

Il est choisi d'interroger différents ergothérapeutes travaillant dans toute la France, définis selon les critères précédemment décrits. Les ergothérapeutes interrogés peuvent travailler dans différentes structures comme des SAMSAH¹⁵, FAM¹⁶, MAS¹⁷, en cabinet, à domicile, etc... Cela permet de recueillir des données de nombreux ergothérapeutes et donc de pouvoir réaliser des statistiques sur les pratiques. Cela permet aussi de pouvoir confronter les pratiques, en fonction de critères définis dans l'enquête (lieu d'intervention, nombre d'années de travail, ...).

Après avoir défini des objectifs généraux et spécifiques, ainsi qu'une population cible et un site d'exploration, un outil de recueil de données adapté est sélectionné.

1.6.5 Choix de l'outil de recueil des données

Le questionnaire en ligne est choisi pour répondre aux objectifs de l'enquête exploratoire. En effet, il présente des avantages adaptés à cette enquête. Cet outil permet en effet d'interroger un grand nombre de participants. Aussi, le questionnaire n'impose pas de contraintes horaires aux participants puisqu'ils peuvent y répondre lorsqu'ils le souhaitent, et durant le temps

¹⁵ SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé

¹⁶ FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

¹⁷ MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

nécessaire. Les participants ont donc le temps de réfléchir aux réponses données. Le questionnaire en ligne permet aussi un respect total de l'anonymat du participant et du lieu d'exercice, puisqu'il est envoyé. L'enquêteur n'aura pas d'influence sur les réponses du participant, au fur et à mesure des questions posées, puisque les réponses sont toutes envoyées en même temps (31,32).

Enfin, au vu de la crise sanitaire mondiale actuelle de la Covid-19, il est préférable, et plus évident, de faire une enquête exploratoire à distance.

Le questionnaire présente également des inconvénients. En effet, certaines réponses peuvent être préformées, ou il peut y avoir des suggestions de réponse. Cela peut influencer les participants en orientant leurs réponses. De plus, il n'y a aucune certitude que le participant ait répondu seul au questionnaire et que ce soient ses propres réponses. Aussi, les réponses peuvent ne pas être spontanées ; le participant ne dispose pas d'une limite de temps pour répondre au questionnaire. Il peut aussi prendre connaissance de l'ensemble des questions, afin de voir quelle direction prend l'enquête. Cela peut orienter ses réponses. Enfin, le participant peut ne pas répondre à certaines questions (33).

Certains biais peuvent aussi apparaître lors de l'utilisation d'un questionnaire en ligne.

1.6.6 Biais et stratégies d'atténuation

Des possibles biais concernant le questionnaire réalisé sont identifiés en amont, ce qui permet d'essayer de mettre en place des stratégies pour les contrôler ou les atténuer. Il est aussi important de les avoir en tête lorsque les résultats seront analysés.

Le premier biais est le biais méthodologique. Certaines questions peuvent être mal formulées ou peuvent être mal enchainées. De plus, les informations recueillies peuvent être insuffisantes. Pour limiter ce biais, des questions simples avec une seule idée seront rédigées ; les phrases seront courtes. Le questionnaire sera testé avec deux ou trois participants-tests afin de voir si les questions sont bien comprises (34).

Un biais de sélection peut aussi apparaître. Certaines personnes répondant au questionnaire peuvent ne pas rentrer dans les critères d'inclusion et d'exclusion définis. Ainsi, des questions en début de questionnaire seront soumises aux participants afin d'exclure les personnes n'entrant pas dans les critères d'inclusion (34).

Le troisième biais potentiel est le biais affectif. Il peut y avoir une déformation du jugement due à un état émotionnel de l'enquêteur à un instant donné. Ainsi, il est important d'avoir conscience, lors de l'analyse des résultats, de son état émotionnel. Les résultats seront analysés

en plusieurs fois et l'enquêteur fera en sorte de mettre ses états émotionnels de côté à ce moment-là (34).

Un biais de désirabilité social peut aussi apparaître lors de l'enquête. Les participants peuvent donner des réponses afin de se montrer à l'enquêteur sous une facette positive, souhaitant être valorisés. Afin de limiter ce biais, le questionnaire est passé en auto-administration. De plus, l'anonymat est respecté et rappelé aux participants en début de questionnaire. Les questions sont rédigées afin de ne pas faire ressortir des réponses positives ou négatives (34).

Enfin, un biais de confirmation peut être présent. L'enquêteur peut privilégier les informations qui confirment ses idées préconçues et ses hypothèses ; il peut accorder moins d'importance aux points de vue jouant en défaveur de ses conceptions. Ainsi, l'enquêteur veillera à poser des questions allant à l'encontre de ses points de vue initiaux (34).

Après avoir défini les potentiels biais du questionnaire, l'outil de recueil de données est construit, en prenant compte des stratégies énoncées.

1.6.7 Construction de l'outil de recueil de données

Un questionnaire en ligne est réalisé sur le site *Google Forms*®. La première partie permet d'exclure les personnes ne répondant pas aux critères d'inclusion définis précédemment. Puis, des questions sont posées aux participants afin de mieux connaître le type de personnes répondant aux questions (lieu d'exercice, année du diplôme, nombre d'années d'exercice, ...), et d'établir par la suite un descriptif de la population.

Une matrice de questionnement est ensuite réalisée, afin de s'assurer de répondre aux objectifs spécifiques de l'enquête exploratoire. Les questions comprennent une seule idée. Elles sont courtes et rédigées de façon à contenir peu de négations. Ce sont globalement des questions semi-ouvertes. Les questions sont rédigées en essayant de garder une neutralité. Un questionnaire qui n'est pas trop long est rédigé afin que les participants aillent au bout de l'enquête. Il est aussi demandé aux ergothérapeutes de répondre seul à ce questionnaire. Une date de clôture est donnée. La matrice de questionnement de l'enquête exploratoire se trouve en Annexe 2.

1.6.8 Etapes de déroulement de l'enquête

Une fois la matrice de questionnement réalisée et validée par le directeur de mémoire et la référente professionnelle, le questionnaire en ligne est rédigé. Le questionnaire est ensuite relu par différentes personnes afin de s'assurer de la compréhension des questions.

Ensuite, des recherches sont faites afin de trouver de potentiels participants à l'enquête exploratoire. Un document est créé afin de regrouper ceux-ci. Les participants sont trouvés en échangeant avec des personnes connaissant des ergothérapeutes répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion, par connaissance, ...

Une fois l'outil validé définitivement, le questionnaire en ligne est envoyé par mail aux potentiels participants identifiés grâce à une base de données regroupant des lieux de stage en ergothérapie, et répondant aux critères d'inclusion. Il est également diffusé sur des groupes d'ergothérapeutes travaillant auprès de personnes en situation de polyhandicap, afin d'avoir le plus de participants possible. Les différentes personnes sont relancées au bout de quinze jours, afin que les participants, souhaitant répondre, n'oublent pas de renvoyer le questionnaire.

Une fois la date de clôture atteinte, le questionnaire est fermé et les réponses peuvent être analysées.

Avant de l'envoyer à tous les potentiels participants, le questionnaire est testé afin de voir s'il ne présente pas de biais trop importants et s'il est compréhensible.

1.6.9 Test de l'outil de recueil des données

Le questionnaire est envoyé à trois ergothérapeutes afin de le faire tester. Cela permettra de voir si l'outil comporte des incompréhensions, des éléments qui ne sont pas clairs, etc... et d'avoir un retour de professionnels de terrain sur des éléments qui pourraient potentiellement manquer. Suite à ces retours, des modifications sont apportées au questionnaire une dernière fois, notamment concernant la formulation de questions plus compréhensibles et plus neutres. Les ergothérapeutes ayant participé au test de l'outil de recueil de données ne sont pas pris en compte dans les résultats de recherche, le questionnaire ayant été modifié par la suite. L'outil de recueil de données se trouve en Annexe 3.

1.6.10 Traitement des données

Les réponses sont regroupées sur *Google Forms*®. Un document *Excel*® est également créé. Cela permet de traiter les données, sous forme de statistiques descriptives. Des graphiques et diagrammes sont aussi réalisés afin de rendre les résultats plus visuels, disponibles en Annexe 4. Il n'y a pas besoin de formation spécifique.

1.6.11 Analyse des résultats

Une enquête exploratoire est réalisée afin de recueillir des données à l'aide d'un questionnaire en ligne. L'objectif de ce questionnaire était de recueillir des informations sur la collaboration et l'accompagnement de l'entourage de la personne en situation de polyhandicap en ergothérapie. Ce questionnaire était destiné aux ergothérapeutes.

Toutes les réponses sont traitées de façon anonyme. Chaque participant a donné son accord pour répondre au questionnaire et pour que ses réponses soient exploitées.

Les résultats sont organisés selon les objectifs spécifiques définis précédemment.

➤ *Présentation de la population*

Quarante-trois personnes ont répondu au questionnaire en ligne. Quarante personnes entrent dans les critères d'inclusion et d'exclusion de la population ciblée et sont donc retenues pour participer à l'étude. Ainsi, trois personnes ont été écartées au début de l'enquête.

La moitié des ergothérapeutes ayant participé à l'enquête est diplômée depuis moins de 10 ans, soit depuis la réforme du diplôme d'état d'ergothérapie. Les autres participants ont été diplômés avant 2005, soit avant la loi du 11 février 2005 concernant l'inclusion des personnes en situation de handicap. Cela permet de collecter des données de personnes avec une formation initiale différente.

Dix-neuf participants travaillent avec une population atteinte de polyhandicap depuis moins de 5 ans, et un quart depuis plus de 15 ans. Cela permet également d'enrichir la collecte d'informations selon l'évolution des pratiques.

Différentes structures sont représentées. La majorité travaille en EEAP¹⁸, CAMSP¹⁹, et SESSAD²⁰. Mais de nombreuses autres structures sont représentées, comme des MAS²¹, des IEM²², des SAMSAH²³, ... Cela permet d'enrichir la revue de littérature qui ne parlait pas forcément de toutes ces structures d'accueil pour les personnes en situation de polyhandicap.

La plupart des accompagnements des patients atteints de polyhandicap vivant à leur domicile se fait en structure, et représente trois-quarts des participants. Neuf participants réalisent un accompagnement directement au domicile des patients et un participant en cabinet. La revue de

¹⁸ EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

¹⁹ CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

²⁰ SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

²¹ MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

²² IEM : Institut d'Education Motrice

²³ SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

littérature favorisait l'accompagnement en structure. Cela permet donc de prendre en compte la réalité de terrain.

➤ *Perception des ergothérapeutes du domicile comme lieu de vie dans la prise en soin*

Les avantages d'une prise en soin à domicile majoritaire pour les ergothérapeutes sont ceux mis en avant par la revue de littérature. Le patient bénéficie d'un accompagnement en milieu écologique selon quatre cinquième des participants. De plus, le patient a ses repères et a également un soutien des proches, selon la moitié des ergothérapeutes. Quelques ergothérapeutes mettent en avant d'autres avantages qui n'avaient pas été évoqués dans la revue de littérature, comme la facilitation de l'organisation avec les familles, l'éducation des proches aux gestes, et la facilité de mise en place d'installations.

Les principales difficultés perçues par les ergothérapeutes sont : un manque de moyens, selon la moitié des participants ; un manque de formations, une difficulté de collaboration avec les professionnels de santé, un matériel inadapté, et des difficultés d'accessibilité pour un quart des ergothérapeutes. Cela est en accord avec la revue de littérature. D'autres freins sont évoqués, comme la hiérarchie de l'établissement, le fait de devoir s'adapter au quotidien des parents. Le fait d'avoir une présence parentale est également évoqué par quelques participants, ce qui va à l'encontre de la revue de littérature qui désigne les parents comme un réel soutien.

Suite à ces résultats, des questions émergent, telles : en quoi la présence parentale lors d'un accompagnement en ergothérapie d'un patient atteint de polyhandicap peut-elle à la fois être un avantage et un frein ? Aussi, comment l'accompagnement à domicile peut-il modifier le quotidien de l'entourage ? Enfin, en quoi le lieu de prise en soin du patient atteint de polyhandicap peut-il avoir un impact sur l'accompagnement en ergothérapie ?

➤ *Implication de l'entourage dans la prise en soin selon l'ergothérapeute*

Lors des séances d'ergothérapie, la présence de l'entourage du patient atteint de polyhandicap est très hétérogène, selon les personnes. Mais il est déclaré qu'elle est plus régulière, ou systématique, lors des accompagnements au domicile du patient ou en cabinet. Cela est plus variable pour les accompagnements en structure.

L'implication de l'entourage dans l'accompagnement des personnes atteintes de polyhandicap est plutôt jugée comme importante par les ergothérapeutes. En effet, dix-huit ergothérapeutes la cotent entre 8 et 10, les extrêmes étant 4 et 10. Les résultats sont en accord avec la revue de

littérature, qui met en avant l'importance de la présence et de l'implication de l'entourage dans l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap car il souhaite un accompagnement adapté à leur proche.

Ces résultats apportent des questionnements, tels que : comment le lieu de prise en soin peut-il avoir un impact sur la présence de l'entourage dans l'accompagnement des patients atteints de polyhandicap en ergothérapie ? Ou encore, quelle place est accordée à l'entourage dans l'accompagnement en ergothérapie de la personne atteinte de polyhandicap ?

➤ *La collaboration de l'ergothérapeute avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap*

L'ensemble des ergothérapeutes disent collaborer avec l'entourage, quel que soit le lieu d'exercice. Cependant, la fréquence de collaboration est très variable d'une famille à une autre. Cela permet d'enrichir la revue de littérature.

Les ergothérapeutes déclarent collaborer avec les familles notamment en communiquant par téléphone, mails, RDV de suivi. Un quart d'entre eux propose des séances dédiées aux aidants, la plupart du temps lors de suivis à domicile, et pendant lesquelles l'implication de l'entourage est jugée bonne. La revue de littérature ne met pas en avant ce type de collaboration.

Cela nous amène à nous questionner : quels éléments peuvent jouer un rôle sur la fréquence de collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage ? De plus, comment l'accompagnement des aidants peut-il impacter l'implication de l'entourage ? Une autre question se pose : comment les différentes modalités de collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage de la personne en situation de polyhandicap peuvent-elles influencer l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap ?

➤ *Accompagnement par l'ergothérapeute de l'entourage face aux difficultés rencontrées*

L'ensemble des ergothérapeutes ayant participé à l'enquête ont déjà eu des retours des familles leur faisant part de difficultés rencontrées. En accord avec la revue de littérature, les principales difficultés rencontrées sont : un épuisement physique pour trente-sept participants, et un épuisement psychologique et une vie familiale impactée, pour trois quarts des participants. De plus, l'entourage ne semble pas avoir assez de temps pour lui et a du mal à organiser sa journée. La revue de littérature montre que l'entourage garde son proche en situation de polyhandicap chez lui tant qu'il est enfant car il est plus facile pour lui de s'en occuper que lorsqu'il est adulte. Nous voyons que finalement, quel que soit l'âge du patient, tous rencontrent des difficultés.

Suite à ces difficultés, plus de trois quarts des ergothérapeutes disent avoir mis en place des actions dédiées aux aidants, principalement sous forme d'informations, d'ETP²⁴ ou sous forme de séances. Certaines actions viennent compléter la revue de littérature, comme l'orientation vers des associations ou encore l'aménagement de l'environnement. Ces actions ont conduit à une amélioration du discours de l'entourage.

Un cinquième des ergothérapeutes n'a pas mis en place d'action suite aux difficultés rencontrées. La majorité d'entre eux sont des jeunes diplômés (moins de cinq ans), qui l'expliquent par un manque de temps et de moyens, mais aussi par le stade d'acceptation du handicap, amenant une nouvelle notion dans l'accompagnement de la personne atteinte du polyhandicap.

De nouvelles questions font surface : en quoi l'acceptation du handicap de la part de l'entourage peut-elle impacter l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap ? De plus, l'acceptation du handicap joue-t-elle sur l'expression des difficultés ressenties par l'entourage ? Aussi, comment l'ergothérapeute doit-il se situer dans la collaboration et l'accompagnement de l'entourage pour préserver la vie familiale ? Enfin, comment prévenir la santé psychologique de l'entourage dans l'accompagnement en ergothérapie ?

De manière plus globale, l'ergothérapeute intervient auprès de l'entourage dans le domaine de la prévention, de l'information et de l'aide à la réalisation des activités de la vie quotidienne de son proche. Cet accompagnement est dans la plupart du temps ponctuel et sur demande des patients. Cela vient enrichir la revue de littérature qui ne s'intéresse pas à l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap. De plus, la revue de littérature est enrichie en mettant en avant que l'entourage ne bénéficie pas d'un accompagnement régulier.

Deux tiers des ergothérapeutes font face à des freins dans la mise en place de ces actions. Les principaux sont des problèmes financiers, de temps, mais également l'état psychologique des aidants et leur acceptation du handicap. Certains soulignent le refus de la part de l'entourage à ce type d'accompagnement.

²⁴ ETP : Education Thérapeutique du Patient

Les ergothérapeutes interrogés ont par la suite proposé diverses actions précoces à mener pour préserver l'entourage des patients atteints de polyhandicap, telles que de l'information autour des risques, des dispositifs disponibles, des différents professionnels de santé, un accompagnement dans la relation proche/aidant, l'acceptation du handicap, etc ...

Des questions ressortent de ces résultats. En effet, on peut se demander en quoi les difficultés rencontrées par l'entourage peuvent impacter l'intervention de l'ergothérapeute ? Aussi, comment l'intervention d'un ergothérapeute auprès de l'entourage peut-elle permettre de faire face aux difficultés rencontrées ?

Synthèse de l'enquête exploratoire

Cette enquête exploratoire a permis de mettre en avant que l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap à son domicile présente des avantages et des inconvénients, notamment un impact négatif sur l'organisation de la famille. Lors des séances d'ergothérapie, la présence de l'entourage est variable d'une famille à une autre. Cependant chacune d'entre elles s'implique dans la prise en soin de son proche. Les ergothérapeutes disent collaborer avec l'entourage, de façon hétérogène. De plus, les ergothérapeutes disent avoir des retours des familles faisant part de difficultés, notamment d'épuisement physique, psychologique, et d'une vie familiale impactée. Suite à cela, la plupart des ergothérapeutes met en place des actions. Enfin, l'ergothérapeute intervient auprès de l'entourage, souvent de manière ponctuelle et sur demande, pour faire de l'information, de la prévention et de l'aide dans la réalisation des occupations de son proche atteint de polyhandicap.

Plusieurs questions ressortent de cette enquête exploratoire et viennent enrichir les questions suscitées par l'analyse critique, telles que comment l'accompagnement à domicile peut-il modifier le quotidien de l'entourage ? De plus, quels éléments peuvent jouer un rôle sur la fréquence de collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage ? Et ainsi, comment les différentes modalités de collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage de la personne en situation de polyhandicap peuvent-elles influencer cet accompagnement ? Aussi, comment l'ergothérapeute doit-il se situer dans la collaboration et l'accompagnement de l'entourage pour préserver la vie familiale ? Et donc, comment l'intervention d'un ergothérapeute auprès de l'entourage peut-elle permettre de faire face aux difficultés rencontrées ?

A la suite de cette enquête exploratoire et de ce questionnement, une question initiale de recherche est définie :

En quoi la collaboration de l'entourage avec les professionnels de santé dans l'accompagnement d'une personne atteinte de polyhandicap, vivant au domicile, peut-elle impacter la vie familiale ?

1.7 Cadre conceptuel

Un cadre conceptuel est amené afin de préciser la question initiale de recherche définie. Cela permettra, par la suite, de pouvoir orienter le dispositif de recherche.

La question initiale de recherche entre dans différents champs disciplinaires : la santé et la sociologie. Elle s'intéresse à la santé puisqu'elle met en relation l'entourage et les professionnels de santé accompagnant la personne en situation de polyhandicap. Elle entre également dans le champ disciplinaire de la sociologie qui s'intéresse à l'étude des relations et des représentations sociales ; ici les relations au sein de la famille de la personne atteinte de polyhandicap avec les professionnels de santé (35).

Ainsi, en lien avec les éléments qui sont ressortis de l'enquête exploratoire, deux concepts sont développés : le modèle systémique et la collaboration.

Une matrice conceptuelle regroupant les différents éléments de chaque concept est rédigée en Annexe 5.

1.7.1 Le modèle systémique

Le concept du modèle systémique est choisi car il s'intéresse à l'organisation des relations au sein d'un système, ici le système familial. Il permet de comprendre les relations entre les différentes personnes d'une famille et comment celles-ci s'organisent (36).

A partir du champ disciplinaire de la sociologie, le modèle systémique est développé selon Edgar Morin, De Rosnay, Walliser, Anderson et Sabatelli, Rouyer, Watzlawick, Beavin et Jackson, Gallot, et Jackobson.

➤ *Le modèle systémique selon ses pères*

Selon Edgar Morin, cité par le sociologue Ali Aït Abdelmalek, « Le concept de système est utilisé en sociologie pour insister sur l'unité de la société et l'interdépendance des éléments (les sous-systèmes) qui la composent ». Chaque personne agit et se comporte selon un rôle et des normes, permettant de structurer le système social. Chacune des personnes influe sur le système familial par ses interactions, et donc sur les autres acteurs : c'est le principe hologrammatique (37).

De Rosnay définit, lui, le système comme « Un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but ». Il y a, selon lui, une interdépendance des éléments ; dans le système familial, on peut parler d'interdépendance des membres qui le constituent. Walliser ajoute la notion de rapport avec un environnement donné. Ainsi, un système se construit dans un système donné (38).

Aussi, le modèle systémique s'intéresse particulièrement aux interactions entre les individus, « à la communication, le pouvoir, l'appartenance, l'exclusion [...] » (39).

Pour Watzlawick, il est impossible de ne pas communiquer. Jakobson ajoute que le langage est le mode de communication humain le plus important dans notre société. Il semble donc intéressant de s'attarder sur la notion de communication (40).

La communication permet d'entrer en relation avec une ou plusieurs personnes et permet ainsi la participation au sein d'un système. La notion de partage et de transmission est alors possible. La communication comporte deux dimensions. La dimension « concrète » qui s'intéresse à l'acte de communiquer ; et la dimension « construite » qui s'intéresse à la signification de la communication (40,41).

De plus, la communication au sein d'un système est influencée par sept différents contextes, évoqués par Gallot : les normes, le positionnement, les enjeux, la qualité des relations, la temporalité, la spatialité et la perception sensorielle. La prise en compte de ces différents contextes permet de comprendre le sens d'un échange (41).

Pour Watzlawick, Beavin et Jackson, la « communication suppose un engagement ». Ainsi, la communication au sein d'un système montre un engagement. Nous pouvons supposer que la rupture de communication entre les différents membres d'un système puisse avoir un impact sur celui-ci (40).

De plus, Watzlawick, Beavin et Jackson définissent le concept d'homéostasie. C'est un état de stabilité au sein du système. Elle s'obtient grâce à chaque élément répondant correctement aux

attentes et besoins : « Le comportement de chacun des membres est lié au comportement de tous les autres et en dépend, il influence les autres et est influencé par eux ». La communication a donc une influence sur l'homéostasie, puisqu'elle engendre un comportement des personnes (40).

La notion de « feed-back » permet également la pérennisation d'un système. Bateson le définit comme un retour sur les fonctions dysfonctionnelles. Une boucle de feed-back permet de résoudre un problème rencontré par le système. Ainsi, plusieurs boucles peuvent être créées afin de résoudre les différents problèmes rencontrés (42).

Edgar Morin amène aussi la notion de principe hologrammatique. Il définit ce principe comme le fait que « dans un système, dans un monde complexe, non seulement une partie se trouve dans le tout, mais le tout se trouve dans la partie ». Ainsi, une partie du système, par exemple l'individu, participe et forme le système entier en y appartenant, mais il contient également en lui ce système par son développement (43).

Morin ajoute également la notion de boucle, la circularité. Chaque élément du système repose sur les autres et est nécessaire au développement des autres éléments. Il y a donc une autonomie du système. Cette boucle régulatrice permet le maintien de l'homéostasie, précédemment définie (43).

➤ *Le modèle systémique appliqué à la famille*

Le modèle systémique appliqué à la famille est principalement développé par l'école de Palo Alto au cours du 20^{ème} siècle (44).

Il est vu précédemment que chaque personne a un rôle au sein d'un système et influe sur les autres. Il est donc important de voir comment chaque individu peut dynamiser la famille de par son rôle et ses interactions, selon Anderson et Sabatelli (36).

L'organisation du système familial est développée par l'école de Palo Alto, notamment grâce à la thérapie familiale. Ainsi, le modèle systémique est appliqué à cet ensemble. Mais avant, Ackerman, cité par Wittezaele, montre l'importance des rôles de chaque individu au sein du système familial. Ainsi, chaque personne composant un système familial a un rôle. Celui-ci influe sur l'organisation du système et sur les relations interpersonnelles. Chacun agit selon l'autre, son rôle, son comportement, ses actes.

Jackson développe le fait que chaque famille possède une organisation qui lui est propre, par ses règles, implicites et explicites. Cela engendre des limitations et des interdits pour les individus constituant la famille. Ainsi, ceci entraîne le développement de certains

comportements, répondant aux règles instaurées, et amenant à une redondance et une répétitivité des conduites. Cela sert l'organisation familiale. Cependant, le système familial doit pouvoir réagir aux changements de normes, de valeurs, ... Ainsi, il doit mettre en place des règles permettant d'ajuster ce système familial, afin de maintenir une homéostasie et ne pas devenir un système dysfonctionnant. Les comportements des individus constituant un système familial sont établis dans le but de maintenir une stabilité familiale. L'adaptation aux changements est donc nécessaire, et cela est possible notamment grâce au feed-back (45).

Véronique Rouyer met en avant que le modèle familial évolue au cours des années. Ainsi, selon le schéma adopté (monoparentalité, hétéroparentalité, homoparentalité, familles recomposées, etc...), le système familial ne va pas forcément fonctionner de la même manière. Le système est alors continuellement en mouvement et en évolution. Il se veut « dynamique ». Il faut donc prendre en compte l'histoire familiale de la personne, pour mieux comprendre son histoire de vie et pour mieux interagir avec elle et son entourage. Les relations interpersonnelles, notamment familiales, participent à la construction d'une personne afin qu'elle devienne « un sujet ». Il est alors nécessaire d'étudier un système dans un contexte donné, afin d'en comprendre tous les versants, et donc de voir les individus, l'environnement et les activités réalisées comme un tout (36,37,41).

➤ *Application de l'approche systémique en santé*

Le modèle systémique est un modèle utilisé par les professionnels de santé. Pour Morel-Bracq, il va permettre de mieux comprendre les relations entre les individus. Appliqué lors d'un accompagnement, le modèle systémique va permettre de repérer un problème lorsqu'il y a un dysfonctionnement dans le système familial ; par exemple lors de conflits. De plus, l'utilisation de ce modèle conceptuel permet de mieux comprendre l'organisation familiale, et donc de mieux prendre en compte et intégrer la famille et l'entourage d'un patient dans sa prise en soin. Cela peut également permettre d'identifier la place d'un patient dans un système familial, ou d'aider chacun à trouver sa place dans ce même système. Au-delà des interactions au sein même de la famille, le modèle systémique peut s'étendre pour aller observer les interactions de celle-ci avec l'équipe médicale et paramédicale de la personne en situation de handicap (39).

Synthèse du modèle systémique :

Les recherches permettent de mieux comprendre le modèle systémique et donc le système familial. Ce concept met en avant l'interdépendance de chacun des membres d'une famille. Chaque personne influe sur l'organisation du système par ses actes et son comportement, ainsi que par le rôle qu'elle adopte. Aussi, la communication est une notion importante pour maintenir une homéostasie. Elle permet la mise en relation des différents acteurs. De plus, la communication suppose un engagement de la personne dans le système ; donc dans la famille. Elle permet à la personne de trouver sa place au sein de ce système familial. Des principes permettent l'homéostasie au sein d'un système : le feed-back, le principe circulaire et le principe hologrammatique.

Des questions ressortent suite à l'apport théorique du modèle systémique : les rôles au sein d'un système peuvent-ils évoluer ? Et cela modifie-t-il les normes et règles établies auparavant ? Aussi, comment l'organisation du système se modifie-t-elle lors d'un changement d'environnement ? Et comment le système se modifie-t-il lorsqu'un nouvel élément l'intègre de façon permanente ? Et de façon temporaire ? De plus, en quoi l'absence de communication orale peut-elle impacter les relations interpersonnelles ? Quelles sont les conséquences sur le système ? Ainsi, comment le système s'adapte-t-il lors d'une incapacité à communiquer ? Cela impacte-t-il sur le feed-back ? De plus, comment l'engagement au sein du système peut-il modifier l'homéostasie ? Et cela influence-t-il le principe hologrammatique ?

Ces recherches ont également permis de faire le lien avec le second concept : la collaboration. En effet, le modèle systémique influence-t-il la collaboration ? La collaboration entre le système et un élément extérieur joue-t-elle sur l'homéostasie du système ?

1.7.2 La collaboration

Le deuxième concept choisi est la collaboration. La revue de littérature a mis en avant l'importance de la présence de l'entourage dans l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap. Ce concept va permettre de mieux comprendre quels éléments entrent en jeu dans la collaboration, et en quoi cela consiste. Cela permettra de préciser la question initiale de recherche.

A partir du champ disciplinaire de la sociologie et de la santé, la collaboration est développée notamment selon Friedberg, D'Amour, Piaget, Henri, Sicotte, & Lévy, MacIntosh & McCormack, Glykos, Nuncarrow, Emery, Blomqvist et Engstrom, Kumar et Parkinson, et Kotlarsky et Oshri.

➤ *Définitions de la collaboration*

Friedberg décrit la collaboration comme « La construction d'une action collective ». D'Amour, elle, définit la collaboration comme « Un ensemble de relations et d'interactions qui permettent ou non à des professionnels de mettre en commun, de partager leurs connaissances, leurs expertises, leurs expériences, leurs habiletés pour les mettre, de façon concomitante, au service des clients et pour le plus grand bien des clients ». Elle ajoute la notion d'interdépendance entre les différentes personnes. Pour France Henri, c'est une forme d'apprentissage collective qui nécessite l'engagement de chacune des personnes. Celles-ci travaillent ensemble pour atteindre un but commun. De plus, les psychologues Jerome Bruner, Yorjö Engeström, John Hutchins et Lev Vygotski voient la collaboration comme une activité humaine essentielle à la vie en société et permettant le développement culturel (46–49).

Les collaborateurs peuvent être des personnes, dans un groupe, de différentes institutions. La collaboration se fait entre des professionnels ayant une formation initiale différente (49,50).

La collaboration n'est pas une chose innée : elle s'apprend. C'est un concept lié à l'apprentissage. Elle se joue dans les échanges entre les différents participants pour résoudre un problème rencontré. Une personne apprend des échanges qu'elle effectue lors d'une situation de collaboration. De plus, les personnes travaillent et réfléchissent ensemble à la résolution de problèmes. Cette forme d'apprentissage permet les interactions au sein d'un groupe pour une tâche dite « partagée » (48).

➤ *Les différents types de collaboration*

La collaboration se veut différente de la coopération. Elle s'appuie sur le partage des tâches d'un projet commun entre les différents participants. Ici, une personne apprend non pas par les échanges, mais surtout de la tâche individuelle qu'elle effectue. De plus, la collaboration permet une meilleure qualité de soin auprès des patients. Cela engendre un empowerment de la part des personnes bénéficiant d'un accompagnement par des professionnels de santé (48,51).

Il y a différents types de collaboration : multi- ou inter- disciplinaire ou professionnelle. La notion d'inter- met en avant, selon D'Amour, Sicotte, & Lévy, la communication. La notion de multi- met en avant davantage d'indépendance des acteurs travaillant ensemble selon MacIntosh & McCormack (36).

De plus, plusieurs modalités de travail sont possibles : la pluridisciplinarité, l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité. Chacune d'entre elles a une organisation différente ; la collaboration y est donc différente. Glykos, cité par Claverie, définit la pluridisciplinarité comme un regroupement de différentes professions ayant un but commun. Cependant, chaque professionnel conserve sa vision des choses et travaille avec ses méthodes personnelles. Selon lui, l'interdisciplinarité élabore « un formalisme suffisamment général et précis pour permettre d'exprimer dans ce langage unique les concepts, les préoccupations, les contributions d'un nombre plus ou moins grand de disciplines ». Enfin, Jean Piaget décrit la transdisciplinarité comme un système où il n'y a plus de frontières entre les professions (53).

➤ *Les conditions favorables à la collaboration*

Une collaboration est possible selon certaines conditions pour France Henri. La notion du « travail ensemble » doit être partagée par l'ensemble des participants qui s'engagent dans l'atteinte d'un but commun défini. Le respect et la confiance doivent régner au sein du groupe, pour former une réelle cohésion. De plus, chacun doit pouvoir trouver sa place dans le système afin de pouvoir être efficace. Enfin, les activités doivent être coordonnées entre tous les acteurs. La participation est essentielle à la collaboration, puisqu'elle permet l'apprentissage. D'Amour ajoute que la collaboration doit être volontaire, et que la connaissance et la reconnaissance des autres membres du groupe sont également importantes. Nuncarrow évoque la présence d'un leadership au sein du groupe permettant une meilleure organisation. De plus, adopter un « langage commun » est nécessaire (48,49,52).

La communication est donc un élément clé au sein d'un groupe qui collabore. Cette communication peut se faire de différentes manières (échanges, mails, téléphone, etc...). Les échanges en présentiel restent tout de même primordiaux, afin d'assurer notamment la coordination des activités et la cohésion de groupe. L'OMS²⁵ évoque la communication efficace ainsi : « Exprimer ses propres opinions d'une façon adéquate et pouvoir écouter les autres membres de l'équipe ». Mattessich et Monsey, quant à eux, définissent six catégories d'éléments permettant de réussir une collaboration : l'environnement, les membres, le processus, la communication, le but et les ressources. Ainsi, il est important de préparer en amont la collaboration en définissant les critères cités précédemment (48–50).

Kotlarsky et Oshri parlent de collaboration réussie lorsque les collaborateurs ont atteint leurs objectifs communs. Wouters ajoute les notions de synchronisation des actions, de bon échange

²⁵ OMS : Organisation Mondiale de la Santé

d'informations, et de complémentarité des compétences engagées. Il est également important, durant et à la fin de la période de collaboration, de réaliser des bilans afin de discuter de potentiels problèmes ou blocages dans le processus, afin de pouvoir y remédier, ou des réussites (50).

➤ *Les potentiels freins à la collaboration*

Pour Emery, les pratiques sont aussi influencées par les cultures, les approches théoriques et méthodologiques, les expériences. Cette diversité permet d'enrichir les échanges lors d'une collaboration ; cela peut aider à la résolution de problèmes. Mais cela peut aussi être un frein, les différences de culture, de valeurs, de positionnement pouvant diviser le groupe selon Hall, Willumsen et Hallberg (49).

D'autres éléments peuvent venir freiner le processus de collaboration. Selon Mariano, la volonté d'autonomie des collaborateurs peut en être un, tout comme la qualité des relations interpersonnelles. La notion de statut d'une profession peut aussi être un obstacle. Pour Blomqvist et Engstrom, chaque profession n'est pas perçue de la même manière au sein d'une équipe, n'a pas la même « valeur ». Il est primordial de considérer chacune des personnes appartenant à l'équipe. Le fonctionnement de l'équipe professionnelle peut impacter la collaboration. Pour Emery, il est important de clarifier et déterminer les rôles de chacun au sein du groupe. Enfin, le manque de ressources peut freiner le travail en équipe et donc la collaboration pour Kumar et Parkinson (49,51,52).

Synthèse de la collaboration :

Les recherches permettent de mieux comprendre le phénomène de collaboration. Celle-ci engendre la formation d'un groupe de personnes ayant un objectif commun. Les collaborateurs travaillent ensemble pour atteindre leur but. Les participants sont interdépendants et partagent leurs connaissances et compétences aux autres. C'est un apprentissage qui se fait au travers des échanges et des interactions au sein du groupe. Différents types de collaboration sont possibles : pluri-, inter-, ou trans- disciplinaires, selon l'organisation du système. Différents éléments permettent le bon déroulé d'une collaboration, notamment la communication. Il faut également être attentif aux éléments pouvant être un frein à cette collaboration, comme les différences culturelles, la volonté d'autonomisation ou encore la valeur accordée à chaque professionnel.

Les recherches ont permis de faire émerger un questionnement : la collaboration peut-elle durer de façon pérenne ? Aussi, comment le type de collaboration peut-il impacter l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap ? De plus, la collaboration est-elle possible s'il n'y a pas un apprentissage pour chaque personne ? Et l'absence d'échange et de partage influe-t-elle sur la qualité de la collaboration ? Enfin, quelle place est accordée à la communication dans un processus de collaboration ? Et comment favoriser la communication de chacune des personnes ? Cela impacte-t-il leur engagement ?

Plusieurs liens peuvent être établis entre les deux concepts. En effet, la collaboration entre un système et une personne extérieure peut-elle modifier ce premier ? Cela impacte-il l'organisation du système ? Et comment le système s'adapte-t-il à cette collaboration ? Les rôles sont-ils modifiés ? De plus, peut-il y avoir un transfert des compétences mises en jeu dans la collaboration au sein du système ? Et celles du système peuvent-elles être bénéfiques à la mise en place d'une collaboration ? Aussi, l'organisation au sein d'une collaboration est-elle similaire à celle au sein d'un système ? De plus, la communication est-elle la même dans un système et lors d'une collaboration ? Enfin, au sein d'un système, est-ce que toutes les personnes se voient attribuer la même valeur, comme lors d'une collaboration ?

Ainsi, cette problématisation théorique vient enrichir les questions suscitées par l'enquête exploratoire. Il est possible de se demander sous quelle(s) modalité(s) les professionnels de santé collaborent avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap vivant à son domicile ? Quel type de collaboration est mis en place entre l'ergothérapeute et l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap ? Et cela impacte-il la vie quotidienne de l'entourage ? De plus, l'organisation du système familial est-elle prise en compte dans la collaboration avec l'ergothérapeute ? Et quelle place est accordée au système familial dans la collaboration ? Aussi, comment l'intervention d'un ergothérapeute modifie-t-elle l'organisation du système familial ? Cela met-il en péril l'homéostasie du système familial ? De plus, comment la collaboration d'un ergothérapeute avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap permet-elle de faire face aux difficultés d'homéostasie familiale ? Et la collaboration impliquant l'entourage d'une personne atteinte de polyhandicap est-elle possible, malgré les relations familiales ? Les affects modifient-ils cette collaboration ? Quelle posture adopte l'entourage de la personne en situation de polyhandicap dans le processus de collaboration avec l'ergothérapeute ?

Suite à ces questionnements, la question de recherche est plus précise :

Comment l'ergothérapeute et l'entourage familial, de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile, perçoivent-ils l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial ?

Un objet de recherche est donc défini :

Etude de la perception par l'ergothérapeute et l'entourage familial, de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile, de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial

2. Matériel et méthode

2.1 Choix de la méthode

Après avoir défini l'objet de recherche, une méthode de recherche adaptée est choisie.

L'objet de recherche s'intéresse à la perception, par l'ergothérapeute et l'entourage de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile, de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial. La méthode clinique permet de recueillir et d'interpréter les informations données par une personne à travers l'écoute. Cette méthode s'intéresse à la personne, à son récit de vie, à son histoire personnelle, à ses ressentis par rapport à l'objet de recherche. Elle vise à recueillir des savoirs, en s'appuyant sur l'analyse du contenu. Cette méthode de recherche semble donc être la plus appropriée (33).

2.2 Population ciblée pour la recherche

Pour étudier l'objet de recherche défini, deux public sont interrogés : des ergothérapeutes, ainsi que l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile, c'est-à-dire les personnes vivant sous le même toit qu'elle. Il est choisi d'interroger ces deux populations afin de recueillir la perception de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial, selon deux points de vue différents. Ainsi, les entretiens interrogeront, de façons séparées, des ergothérapeutes et des personnes de l'entourage du patient atteint de polyhandicap.

Les ergothérapeutes sont interrogés dans le but de recueillir la façon dont ils perçoivent leur intervention et leur collaboration avec l'entourage familial d'une personne en situation de polyhandicap vivant à domicile, et comment cela peut influencer l'homéostasie du système familial.

Pour les ergothérapeutes, des critères d'inclusion sont définis. Les ergothérapeutes diplômés d'état doivent, dans le cadre de leur travail, accompagner des personnes en situation de polyhandicap vivant à domicile, adultes ou enfants. Ils doivent collaborer avec l'entourage de cette personne. Les ergothérapeutes peuvent travailler en structure, en cabinet ou en libéral.

Des critères d'exclusion sont également définis. Les ergothérapeutes n'étant pas diplômés d'état ne sont pas interrogés. S'ils n'accompagnent pas de personnes en situation de polyhandicap vivant à domicile et s'ils ne collaborent pas avec l'entourage familial, les ergothérapeutes sont exclus de l'enquête.

L'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile est interrogé dans le but de recueillir la façon dont il perçoit sa collaboration avec un ergothérapeute, et comment cela peut influencer l'homéostasie au sein de son système familial.

Pour l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap, des critères d'inclusion sont définis. Ils doivent vivre dans le même environnement que leur proche atteint de polyhandicap. Ce dernier doit être suivi par un ergothérapeute. L'entourage familial doit collaborer avec l'ergothérapeute.

Des critères d'exclusion sont également définis. S'ils ne cohabitent pas avec leur proche atteint de polyhandicap et s'ils ne collaborent pas avec un ergothérapeute, ils sont exclus de la recherche.

2.3 Site d'exploration pour la recherche

Il est choisi de réaliser des entretiens avec des ergothérapeutes et des entretiens avec des personnes de l'entourage de patients atteints de polyhandicap. Les ergothérapeutes pourront réaliser des accompagnements dans différents milieux (en structure, à domicile). Cela permettra de voir si l'environnement d'accompagnement a une influence sur cette perception. Les personnes de l'entourage familial devront vivre avec leur proche en situation de polyhandicap, mais pourront collaborer avec un ergothérapeute travaillant dans n'importe quel milieu (en structure, à domicile, en libéral, etc...). Les participants vont être recherchés dans toute la France.

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

2.4.1 Choix de l'outil théorisé de recueil des données

Un outil de recueil des données est choisi en lien avec la méthode sélectionnée. L'objet de recherche s'intéresse à la perception, par l'ergothérapeute et par l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile, de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial. Il est donc nécessaire d'avoir un outil de recherche permettant de recueillir les vécus, les expériences des personnes interrogées, sur un sujet donné, dans lequel la personne interviewée peut s'exprimer librement. Il faut donc que l'outil puisse permettre la discussion entre l'enquêteur et les participants et que des relances puissent être faites selon les propos tenus. L'observation et le questionnaire sont donc écartés. Il n'y a pas plusieurs thématiques cibles à aborder lors de l'entretien. Les entretiens directifs et semi-directifs sont donc écartés. Ainsi, l'outil sélectionné est un entretien non directif. Cet outil ne s'intéresse pas à des actions directes réalisées mais plus à la perception, au ressenti des personnes vis-à-vis d'un évènement, d'un vécu, etc... L'entretien est donc un outil de recueil des données subjectif s'appuyant sur le discours d'une personne. Cela correspond à la méthode clinique, sélectionnée précédemment. L'entretien non directif permet à la personne de parler librement sur un sujet. Il n'est pas orienté par les questions posées par l'enquêteur qui adopte une posture d'écoute active (33).

Cet outil de recueil de données présente des avantages et des inconvénients. Il permet de laisser la personne interviewée s'exprimer librement, ce qui peut faire émerger de nouvelles thématiques auxquelles le chercheur n'aurait pas pensé. De plus, la personne interrogée peut approfondir certaines notions, puisque l'entretien n'est pas structuré. Cependant, elle peut s'éloigner du sujet et de la question de recherche ; le chercheur doit pouvoir recadrer l'entretien si nécessaire. De plus, il peut être compliqué de faire des liens entre les différentes thématiques abordées par la personne interviewée (54).

L'entretien non directif se base sur la communication avec la personne interviewée et sur l'écoute. Il est important d'entendre l'autre, de le laisser s'exprimer librement et d'accueillir ses propos sans a priori. Ainsi, pour laisser le sujet s'exprimer librement et limiter les biais potentiels (développés dans la partie suivante), il faut travailler sa posture et son attitude lors de l'entretien, afin d'être le plus neutre possible (33).

2.4.2 Biais de l'outil théorisé de recueil des données

La passation d'entretiens non directifs présente plusieurs biais. Il est important de les identifier afin d'essayer de mettre en place des stratégies pour tenter de les limiter.

Tout d'abord, il peut y avoir un biais de sélection. En effet, l'entretien est un outil de recueil des données qui a un long processus. La recherche de participants, la passation d'entretiens, les analyses de données demandent beaucoup de temps. De plus, l'entretien s'intéresse à des données qualitatives. Il n'y a pas de statistiques à faire et donc il n'est pas nécessaire d'avoir un grand nombre de participants. Il est donc important de bien définir la population cible de la recherche afin d'avoir des participants répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion (55).

Il peut aussi y avoir un biais affectif. L'état émotionnel de l'enquêteur mais également de la personne interrogée, lors de la passation des entretiens, peut influencer son jugement et ses propos. Il est donc important que l'enquêteur reste neutre afin de ne pas influencer les dires de la personne interviewée. Pour cela, il est nécessaire que l'enquêteur ait conscience de son état d'esprit avant de débiter les entretiens et qu'il prenne de la distance avec sa recherche. Il est aussi important que l'enquêteur perçoive et prenne en compte l'état émotionnel de la personne interrogée lors de l'entretien. (55).

De plus, un biais de désirabilité sociale peut être présent lors des entretiens. En effet, la personne interrogée peut vouloir montrer un certain aspect de sa personne afin d'être perçue positivement. Cela ne reflète pas forcément la réalité. Il est donc important de faire des entretiens avec différentes personnes afin d'avoir plusieurs points de vue. De plus, il est nécessaire de rappeler, en début d'entretien, que celui-ci est anonyme et qu'il n'y a pas de réponses attendues ; aucun jugement de valeur ne sera fait (55).

Aussi, un biais de confirmation peut être présent. L'enquêteur peut confirmer, acquiescer les propos qui partagent ses valeurs, ses points de vue. Lors de l'entretien, l'enquêteur doit être vigilant à considérer l'ensemble des informations partagées par le sujet interviewé, sans émettre de jugement de valeur. De plus, lors des relances, l'enquêteur ne doit pas intégrer son point de vue ou ses valeurs pour ne pas orienter les propos (55).

L'effet de halo peut être présent lors des entretiens. L'enquêteur peut être influencé, positivement ou négativement, par une caractéristique du sujet interrogé. Pour limiter ce biais, l'enquêteur doit se focaliser sur les propos de la personne en restant dans l'écoute (55).

Le dernier biais potentiel, lors de la passation des entretiens, est la fixation sur l'objectif. L'enquêteur peut être focalisé à prendre des notes, poser des questions. Ainsi, il est moins à l'écoute du sujet interrogé et peut oublier certaines informations. Pour limiter ce biais, les entretiens sont enregistrés à l'aide d'un dictaphone, afin de limiter la prise de notes (55).

2.4.3 Construction de l'outil théorisé de recueil des données

Après avoir choisi un outil de recueil de données et après avoir identifié les potentiels biais, des matrices d'entretiens sont construites. Deux matrices différentes sont réalisées : une pour les ergothérapeutes et une pour l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap. Chaque matrice est adaptée au profil des personnes interrogées, grâce à l'utilisation d'un vocabulaire approprié à chacun. Ces matrices sont disponibles en Annexe 6.

De plus, des fiches de renseignements sont réalisées afin de recueillir des données complémentaires des personnes interviewées. Elles sont davantage propres à la personne et peuvent permettre de faire un lien avec le discours, et avec le vécu de celle-ci. Cette fiche est complétée à la fin de l'entretien. Ces fiches de renseignements sont disponibles en Annexe 7.

Des profils types de personnes attendues lors de ces entretiens sont également définis, suite au développement du cadre conceptuel, et disponibles en Annexe 8.

2.5 Déroulement de la recherche

2.5.1 Tests du dispositif de recherche

Après avoir construit les matrices d'entretiens et les fiches de renseignements, l'outil de recherche est testé auprès des ergothérapeutes et de l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile. Ces tests servent à savoir si les outils construits permettent d'atteindre les objectifs fixés pour chaque population interrogée.

Au vu de la crise sanitaire actuelle de la Covid-19, il est préférable de ne pas réaliser les entretiens en présentiel. Ceux-ci sont donc réalisés par visioconférence ou par téléphone. Cela peut être un frein pour la personne interrogée. En effet, elle ne voit pas l'enquêteur et cela peut freiner la mise en place d'un climat de confiance, permettant à la personne de se livrer. Cependant, les participants tests semblent rassurés par les entretiens en distanciel qui permettent d'assurer l'anonymat, lorsque les échanges sont réalisés par téléphone.

Les entretiens tests ont permis de réguler les futures passations. En effet, ils ont permis de travailler la posture de l'enquêteur et la neutralité vis-à-vis des propos des participants, ainsi que l'écoute active. De plus, les questions et les propos de relance ont pu être travaillés. Aussi, l'entretien a pu être légèrement modifié, notamment l'introduction. Ces tests ont permis de voir qu'il était important de définir de manière globale le terme d'homéostasie familiale, ou d'équilibre familial, afin que les participants ne dérivent pas sur un autre sujet et répondent bien à l'objet de recherche.

2.5.2 Passation des entretiens

Après avoir réalisé les entretiens tests, les entretiens retenus pour l'objet de recherche sont planifiés.

Plusieurs mails ont été envoyés à des ergothérapeutes, afin de trouver des participants pour l'étude. Pour trouver des personnes de l'entourage familial des personnes atteintes de polyhandicap vivant à domicile, des mails ont également été envoyés à des ergothérapeutes collaborant avec eux, afin qu'ils les sollicitent et les mettent en relation avec l'enquêteur.

Après avoir défini un créneau horaire pour réaliser l'entretien, une fiche de consentement, disponible en Annexe 9, a été remplie par les participants. Elle permet d'avoir leur accord pour participer à l'enquête, et leur autorisation pour enregistrer l'entretien. Cela aidera, par la suite, pour la retranscription.

Il est nécessaire de s'interroger sur le cadre de la loi Jardé. Cette étude n'a pas pour but de développer des connaissances biologiques et médicales, mais de s'intéresser à la pratique professionnelle de l'ergothérapeute. Elle n'entre donc pas dans le cadre d'une recherche où le comité éthique est sollicité en ce qui concerne la loi Jardé (56).

Pour débiter, l'enquêteur introduit l'entretien en rappelant que celui-ci a lieu dans le cadre de la réalisation d'un mémoire en ergothérapie, afin de mettre en avant l'aspect non personnel des échanges. L'objet de recherche est ensuite exposé, ainsi que l'objectif de l'entretien. Le respect de l'anonymat, la confidentialité des données, et le non-jugement de valeurs sont rappelés au participant, tout comme le fait que l'entretien est enregistré, et qu'il ne sera pas utilisé à des fins personnelles. Il est dit que le participant peut refuser de répondre à une question et peut mettre fin à l'entretien à tout moment, afin d'être en conformité avec la loi Jardé qui permet de protéger les personnes interrogées. Puis, il est demandé au participant s'il a des questions avant de commencer (57).

L'entretien débute grâce aux questions d'amorce et à la question inaugurale. A la fin de l'entretien, la fiche de renseignements est remplie avec la personne interviewée.

Plusieurs ergothérapeutes et personnes de l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant au domicile ont répondu favorablement à la passation de ces entretiens. Au final, trois ergothérapeutes et trois parents de personnes en situation de polyhandicap vivant au domicile entrent dans les critères d'inclusion et sont retenus pour l'étude.

2.6 Choix des outils de traitement des données

Les entretiens sont enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Ils sont ensuite retranscrits. Les résultats sont ensuite analysés à l'aide d'une grille d'analyse des entretiens. Les données

recueillies sont analysées, selon des thématiques définies suite aux enquêtes réalisées. Ce sont des variables communes, abordées lors des entretiens avec les ergothérapeutes et les personnes de l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap. Des tableaux récapitulatifs sont réalisés pour chaque thème, disponibles en Annexe 10, et permettent de faire une analyse thématique. Les idées qui s'opposent, se corroborent ou se complètent sont donc mises en avant (58).

3. Résultats

Dans cette partie, les ergothérapeutes sont nommés « E ». Ainsi, le premier ergothérapeute est nommé « E1 », le deuxième ergothérapeute est nommé « E2 », et le troisième ergothérapeute est nommé « E3 ». Les personnes de l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap sont toutes des parents. Ainsi, ils sont nommés « P ». Le premier parent est nommé « P1 », le deuxième parent est nommé « P2 », et le troisième parent est nommé « P3 ». Cela permet de mieux repérer les personnes citées et de respecter leur anonymat. Une analyse thématique est effectuée.

3.1 Présentation des personnes interrogées

➤ Présentation des ergothérapeutes interrogées

La première ergothérapeute interrogée est nommée « E1 ». Elle a 41 ans. Elle a son diplôme d'ergothérapeute depuis 2002. Elle a toujours travaillé auprès d'un public atteint de polyhandicap. Elle travaille dans la même structure depuis 2002 : au sein d'un IME²⁶ (son premier emploi). La structure accueille quatre-vingt-dix-sept enfants âgés de 3 à 20 ans et il y a quatorze places pour des enfants atteints de polyhandicap. Ses missions sont axées principalement autour de l'adaptation et du positionnement (positionnement, appareillage, visites à domicile, aménagement du domicile). Elle effectue peu de rééducation. Personnellement, elle a deux enfants. Elle n'a pas de personne en situation de handicap dans sa famille.

La deuxième ergothérapeute interrogée est nommée « E2 ». Elle a 59 ans. Elle est diplômée en ergothérapie depuis 1982. Elle a deux postes en tant qu'ergothérapeute. Un mi-temps depuis 38 ans dans un EEAP²⁷ qui accueille quarante-huit enfants entre 3 et 23 ans. Elle y fait de la

²⁶ IME : Institut Médico-Educatif

²⁷ EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

rééducation sur différents aspects : évolution motrice, sensorielle, apprentissage d'actes de la vie quotidienne, communication alternative. Elle fait également du positionnement, de l'appareillage, de la préconisation de matériels adaptés et aménagements de domicile et de véhicule. Elle travaille en pluridisciplinarité. Son second poste est à la Maison Départementale pour l'Autonomie depuis 2013, dans le service d'évaluation de la PCH²⁸ pour les enfants et notamment l'étude des demandes déposées par les familles, pour le financement des aides techniques, des aménagements de domicile, des aménagements de véhicule. Si l'enfant n'est pas suivi par une équipe, c'est elle qui étudie les besoins, les préconisations. Elle accompagne des personnes ayant tout type de handicap. Personnellement, elle a trois enfants. Elle n'a pas de personne en situation de handicap dans son entourage.

La troisième ergothérapeute interrogée est nommée « E3 ». Elle a 33 ans. Elle a son diplôme d'ergothérapeute depuis 2011 et travaille sur deux postes. Le premier, depuis 2015, est au sein d'un EEAP qui accueille trente enfants en internat et vingt en externat. Ses missions concernent le positionnement, des séances de rééducation, de réadaptation, ainsi que l'accompagnement des aidants, des équipes, l'aménagement de domicile. Le second, depuis 2019, est au sein d'une unité mobile polyhandicap pour enfants, adultes et personnes âgées. L'équipe intervient auprès du public, à domicile. Ses missions sont de coordonner le parcours de soin de la personne, de permettre l'inclusion de la personne atteinte de polyhandicap dans la société, de sensibiliser le public et les professionnels au polyhandicap. Auparavant, elle a travaillé trois ans en gériatrie et en SSR²⁹ neurologique durant un an. Personnellement, elle a une fille. Son frère était en situation de polyhandicap.

➤ *Présentation des personnes de l'entourage familial interrogées*

La première personne de l'entourage familial interrogée est nommée « P1 ». Elle a 42 ans. Elle est maître de conférences en tant qu'enseignante-chercheuse en géologie à l'université. Elle a une fille, « A », de 8 ans qui est née à Munich. Sa fille est atteinte d'un syndrome de Rett générant un polyhandicap. Sa fille a eu une naissance normale et son état de santé s'est ensuite aggravé autour de 1 an. Actuellement, sa fille est accueillie dans un IME et est également suivie au sein d'un cabinet de kinésithérapie. P1 est aujourd'hui parent isolé. Elle a vécu dans différents pays, notamment à Munich jusqu'en 2018. Cela fait deux ans qu'elle est rentrée en

²⁸ PCH : Prestation de Compensation du Handicap

²⁹ SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

France avec sa fille. Elle collabore avec deux ergothérapeutes depuis deux ans : une de l'IME où est sa fille et une de la MDA³⁰.

La deuxième personne de l'entourage familial interrogée est nommée « P2 ». Elle a 69 ans. Elle est retraitée. Elle vit avec son mari, retraité de la gendarmerie et son fils, « B », âgé de 37 ans, en situation de polyhandicap, suite à une rupture d'anévrisme à l'âge de 10 mois. « B » est accueilli au sein d'un externat dans une MAS³¹. P2 a également un beau-fils, qui ne vit pas avec eux. Cela fait presque 10 ans qu'elle est amenée à collaborer avec l'ergothérapeute de la MAS. Avant, son fils était en EEAP³² mais elle ne collaborait pas avec l'ergothérapeute.

La troisième personne de l'entourage familial interrogée est nommée « P3 ». Elle a 54 ans. Elle est maîtresse de maison depuis 34 ans au sein d'une MAS. Elle est séparée et vit seule avec ses deux enfants, « C » âgé de 30 ans et « D » âgé de 26 ans. Tous les deux sont en situation de polyhandicap et ont la même pathologie, diagnostiquée en 2016 (il n'y a pas eu de diagnostic établi avant). Ses deux enfants sont accueillis en externat au sein de la MAS où elle travaille, mais dans un autre service. Ils sont suivis par une ergothérapeute depuis deux ans et demi au sein du centre. Il n'y avait pas de suivi en ergothérapie auparavant.

3.2 Analyse verticale

Une analyse verticale va être faite. Elle permet de comparer les données de tous les participants selon plusieurs thèmes : la collaboration, la relation et l'homéostasie familiale (59).

3.2.1 La collaboration

➤ Les formes de collaboration

Pour l'ensemble des ergothérapeutes interrogées, il y a un processus de collaboration avec l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap. La fréquence de collaboration peut varier d'une famille à une autre (E2, L. 37-38). Cette fréquence peut avoir un impact sur la relation entre les différents acteurs de la collaboration (E3, L.260-261, 265-266). Les parents s'accordent avec les ergothérapeutes sur ce point-là, et cette collaboration a lieu ponctuellement, selon les besoins exprimés. Celle-ci se fait par téléphone, mail (P1, L.60-62 ; P2, L.34-35, L.70-71, L.90-91 ; P3, L.67-68, L.408-410). Chaque collaboration est unique et

³⁰ MDA : Maison Départementale pour l'Autonomie

³¹ MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

³² EEAP : Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

propre à chaque famille. En effet, certains délèguent beaucoup, d'autres s'investissent énormément, quelques-uns n'osent pas solliciter l'ergothérapeute (E1, L.53-56 ; E2, L.37-40). Pourtant, la crise actuelle de la covid-19 a un impact sur cette fréquence de collaboration qui diminue mais perdure tout de même (E1, L.44, L.47-50 ; E2, L. 33-34). Il est rare que les parents viennent au sein de la structure, notamment depuis cette crise, explique le deuxième parent (P2, L.190-191). La collaboration peut être simplifiée lorsqu'elle a lieu dans un environnement commun de travail, qui permet de se voir plus facilement (P3, L.93, L.163).

➤ *Les visées de la collaboration*

L'ensemble des personnes interrogées s'accordent pour dire que la collaboration leur donne accès à des conseils, les aide dans l'aménagement du domicile, dans les démarches, dans la mise en place d'aides techniques et d'aides au financement de matériel (P1, L.71-75 ; P2, L.32-34, L.39-40, L.64-65, L.109-110 ; P3, L.32-33, L.99-102 ; E1, L.61-62 ; E2, L.31, L.148-149 ; E3, L.31-34). Cette collaboration peut aussi permettre d'avoir un réseau de personnes vers lesquelles se tourner pour toutes ces demandes (P1, L.130-132). L'ergothérapeute peut devenir une personne ressource (E1, L.57-58).

Cette collaboration permet de comprendre et de répondre aux attentes et besoins de la personne atteinte de polyhandicap et de son entourage (P1, L.144-147 ; E2, L.152-153 ; E3, L.80-81). Cette collaboration est d'autant plus importante lorsque la personne en situation de polyhandicap vit à domicile : « *Au semi-internat, il n'y a pas le choix ; il faut trouver des solutions* » (E3, L.23-25, L.39-40). Ainsi, l'absence de collaboration peut être un frein pour le projet du jeune, puisque cela peut ralentir sa mise en place (E3, L.93-94).

➤ *Les rôles de chacun dans la collaboration*

Collaborer avec l'entourage familial, mais également travailler en équipe pluridisciplinaire, permet de répondre au mieux aux besoins des familles et de l'usager (E1, L.202-204 ; E2, L.183-186, L.188-189, L.201-204). De plus, certaines familles sont plus à l'aise avec d'autres professionnels. La capacité à savoir passer le relais, lorsque cela est nécessaire, est donc importante (E3, L.301-302). Mais le fait de devoir collaborer avec plusieurs ergothérapeutes est problématique. S'ils ne sont pas à temps plein au sein de la structure, les projets peuvent prendre du retard dans leur mise en place, au détriment de leur proche (P3, L.291-297). Cela montre qu'il peut être difficile de se coordonner avec différents professionnels. Pour autant, collaborer avec deux ergothérapeutes peut permettre d'avoir une complémentarité des pratiques et des accompagnements.

Les ergothérapeutes abordent une notion, celle de laisser l'entourage familial décisionnaire final de ce qui est fait. En effet, ce sont eux qui connaissent le mieux leur proche car ils vivent avec lui au quotidien et perçoivent mieux ses besoins (E1, L.156 ; E2, L.172-174, L.226-228 ; E3, L.80-84, L.85-88, L.92-95). Il est également important de ne pas imposer de choix, mais bien de les accompagner dans les choix pris : « *Oui, on a nos connaissances mais on n'arrive pas avec nos gros sabots et on impose tout* » (E1, L.68-74, L.282). L'ergothérapeute, lui, est technique, efficace et organisé dans sa collaboration (P1, L.133-135, L.153). Cela est appréciée par l'entourage et érige l'ergothérapeute au rang d'allié (P1, L.131-132). On constate alors la place de chacun dans cette collaboration.

Pourtant, la collaboration reste instable avec l'entourage familial (E2, L.169-170). L'ergothérapeute se doit d'être compétent, durant toute la collaboration, afin de maintenir un lien avec l'entourage et continuer à travailler avec lui, à son service et à celui de la personne atteinte de polyhandicap.

➤ *Les soutiens et freins de la collaboration*

La communication est un élément clé dans la collaboration afin que celle-ci soit de qualité. Il est important de prendre le temps d'expliquer les choses à l'entourage, afin de pouvoir collaborer efficacement et trouver un chemin d'entente (E3, L.130, L.301-303, L.331 ; P3, L.247). Aussi, le fait de collaborer au domicile de la famille peut être bénéfique. Les parents sont plus à l'aise et ont moins de pression que lorsqu'ils viennent à l'institution. Cela peut être un élément favorisant la collaboration (E1, L.162-166, L.180-182).

Cependant, cette collaboration et cet accompagnement peuvent être freinés par la méconnaissance de la profession d'ergothérapeute. En effet, certaines personnes ne perçoivent pas le but de l'accompagnement et ne sollicitent donc pas ce dernier (E1, L.196-198 ; E3, L.131-135, L.138-139, L.176-178, L.369-370). Le parent 2 illustre ces propos : « *Quelle est exactement la vocation d'une ergo ?* » (P2, L.122-133). Cette méconnaissance peut donc limiter la collaboration, car le parent peut ne pas faire appel à l'ergothérapeute en cas de nécessité, ce qui restreint les aides pouvant être apportées par ce dernier dans la vie quotidienne de l'entourage.

3.2.2 La relation

➤ *Les valeurs caractérisant la relation*

Plusieurs valeurs caractérisent la relation entre les ergothérapeutes et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap. La confiance est très importante. Elle s'acquiert au fil

de temps. Elle permet à l'entourage de solliciter l'ergothérapeute lorsqu'il en a besoin. Cette relation de confiance passe par la compréhension des habitudes de vie et la prise en compte de celles-ci, lors des visites à domicile (E1, L.58-61, L.251 ; P1, L.147-148, L.161-162, L.173-175, L.187-188, L.196-207).

L'ergothérapeute n'a pas seulement des qualités techniques, mais aussi des qualités humaines telles que la bienveillance, l'altruisme qui permettent une bonne collaboration, notamment grâce à l'écoute. Il est également important que l'ergothérapeute se rende disponible pour l'entourage familial, tout en respectant son rythme et en étant dynamique et sérieux (E1, L.64, L.170-172 ; E3, L.332-333 ; P1, L.262-273 ; P2, L.2, L.45-46, L.63-66, L.79, L.97-100, L.111, L.173, L.195).

➤ *La distance professionnelle*

Les ergothérapeutes s'accordent sur la notion de distance professionnelle avec l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap. Dans certaines familles, l'ergothérapeute peut avoir une place spéciale. En effet, celui-ci entre dans l'intimité des familles, ce qui peut le rapprocher de l'entourage (E1, L.79, L.219 ; E2, L.134 ; E3, L.192-193). Le lien est renforcé par les échecs vécus, mais aussi lorsque l'entourage a pu être aidé et s'est senti écouté (E1, L.79-83 ; E3, L.193-194, L.202-204). Les différences de culture peuvent également mettre entre parenthèses cette distance, mettant la collaboration au second plan : « *Je venais juste en visite à domicile et puis il fallait que je mange haha. « Tu manges, j'ai fait ça pour toi. [...] - Ok, on parle quand même des trucs qui ne vont pas, d'accord ? » Haha »* (E1, L.220-224). Aussi, la collaboration avec un enfant en situation de polyhandicap peut renforcer ce lien de proximité, d'autant plus que cette collaboration se fait sur un plus long terme (E3, L.244-250). Cette proximité avec les familles peut être moteur car elle permet la mise en place d'une communication efficiente afin de mieux répondre aux besoins de l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap (E1, L.154 ; P3, L. L.185-190, 194-195). Cette proximité est entretenue par la fréquence de collaboration (E3, L.267-269). Ainsi, collaborer avec la famille accorde une place particulière à l'ergothérapeute auprès du système familial. Mais cela n'est pas spécifique aux ergothérapeutes. Chaque professionnel de santé a un lien de proximité avec les familles (E2, L.53-56, L.134).

Pour autant, cela n'est pas généralisable à chaque système familial. En effet, la relation peut être parfois très froide, notamment lorsque l'ergothérapie n'est pas comprise (E3, L.209-210). Les familles peuvent être distantes lorsque le lien de confiance n'est pas établi (E1, L.225-227). Cette relation peut également être mise à mal lorsqu'il y a une fragilité concernant la santé de leur proche. L'entourage peut se focaliser sur le matériel, créant une distance avec

l'ergothérapeute. Il en est de même lorsqu'il est dans le déni du handicap de son proche (E3, L.211-237). Il peut y avoir du respect et de la reconnaissance pour les ergothérapeutes, mais ils ne sont pas considérés dans la sphère intime familiale. En effet, l'entourage est amené à rencontrer un grand nombre de personnes dans l'accompagnement de son proche atteint de polyhandicap : « *J'ai rencontré presque... cent personnes par A depuis ; en huit ans [...] ce sont des gens qui viennent chez moi. Je ne vais pas m'attacher et avoir des liens personnels avec chacun d'entre eux. Même si je reconnais leur place dans ma vie* » (P1, L.212-226).

Malgré tout, le professionnel possède des compétences permettant l'analyse des affects de chacun dans la relation et il est important de garder une distance professionnelle avec chacun, afin d'avoir une collaboration efficiente (E1, L.161 ; E2, L.137-138 ; E3, L.258-260).

➤ *La stabilité des professionnels*

Les parents se rejoignent pour déclarer l'importance d'avoir des professionnels de santé stables avec lesquels collaborer. Cela facilite le suivi puisqu'ils connaissent les personnes auxquelles ils s'adressent, connaissent la situation des personnes qu'ils accompagnent. Il est aussi dit qu'il peut être fatiguant de renouer à chaque fois un lien de confiance, de réexpliquer son histoire : « *S'il faut changer tous les deux mois, il faut réexpliquer, comme là je viens de le faire : ce qu'a ma fille, ce que je suis obligée de faire hyper fréquemment. C'est soulant, même pour moi là, enfin... voilà ! Ça use* ». (P1, L.182-205 ; P3, L.253-279). En effet, il faut du temps avant de créer une relation de confiance avec l'ergothérapeute, afin de pouvoir collaborer convenablement : « *Je pense qu'au départ c'était un peu tendu, enfin... autant tendu que ça peut l'être* ». (P1, L.120-124). Il faut du temps pour créer ce lien de confiance, et donc de la stabilité de la part des professionnels.

➤ *La communication dans la relation*

Il est nécessaire que l'entourage familial soit à l'aise avec l'ergothérapeute, afin de pouvoir exprimer ses demandes. Ainsi, il est important de faire connaissance avec la famille, de communiquer régulièrement avec elle, en ayant des temps de discussion, d'explications (E1, L.92-93, L.199-200 ; E2, L.206-207 ; E3, L.150-153). Il peut arriver que certaines familles soient plus à l'aise avec d'autres professionnels de santé. Il est important de savoir passer le relais à d'autres professions si cela permet aux familles d'exprimer leurs difficultés (E2, L.205-206). En effet, d'autres professionnels sont en lien avec les familles et peuvent avoir des liens proches, comme l'assistante sociale par exemple (E3, L.186-187).

Un frein à cette communication avec l'entourage est évoqué : l'environnement de la collaboration. Lorsque la collaboration se fait au sein de l'institut, les parents ont davantage de

pression. Chez eux, le cadre est plus convivial. Ils sont plus propices à être en confiance et à s'exprimer (E1, L.178-186). De plus, la collaboration à distance ne favorise pas le climat de confiance et donc, l'explication des besoins et des attentes des familles (E3, L.165-166). Enfin, les ergothérapeutes sont davantage en lien avec la mère puisque souvent, elle ne travaille pas. Il y a une différence entre les deux parents face au handicap, celui-ci pouvant être plus violent pour le père. Cela est illustré par les entretiens passés avec l'entourage des personnes atteintes de polyhandicap ; il n'y a que des mères qui ont participé à ces entretiens (E1, L.268-277).

➤ *La relation au service de l'accompagnement en ergothérapie*

Cette relation entre l'entourage familial et l'ergothérapeute est au service de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap. En effet, la relation de confiance établie permet une coopération autour des projets de la personne (E2, L.140-141). Cette relation est encore plus importante lorsque les jeunes sont accompagnés en externat, d'autant qu'ils sont sensibles aux relations de leurs parents avec l'ergothérapeute (E3, L.97-98).

Malgré tout, la relation avec une famille n'est pas stable ; elle peut évoluer au cours du temps, en s'améliorant ou en se dégradant : « *Les choses peuvent s'être bien passées avec une famille pendant quelques années, et puis un événement, on ne sait pas trop pourquoi, va, tout d'un coup, mettre du doute dans le travail que l'on fait ensemble et il faut reconstruire. [...] Parce que dans cette relation, viennent interférer d'autres événements, autres que le travail que l'on fait avec cette famille et qui viennent déranger, enfin changer le mode de relation, la dynamique* » (E2, L.162-168).

3.2.3 L'homéostasie familiale

➤ *La prise en compte des habitudes de vie*

L'arrivée d'une personne atteinte de polyhandicap au sein d'une famille modifie le système, son organisation (E1, L.106-107).

Pour les ergothérapeutes, il est important de prendre en compte les habitudes de vie de la personne en situation de polyhandicap et de son entourage, afin de s'approcher au mieux des besoins de la personne et de la famille, confrontées aux difficultés du quotidien (E1, L.104-106 ; E2, L.144-147 ; E3, L.81-83). L'ergothérapeute s'adapte aux besoins et aux habitudes de vie de la famille, et ce qui peut l'aider. Mais celles-ci ne sont pas toujours prises en compte dans l'accompagnement : « *Des fois des choses sont faites [...] mais qui, en fait, ne nous conviennent pas parce qu'on le vit au quotidien* ». De plus, le vécu de chaque personne est différent selon la situation de handicap qui n'est jamais la même. Ainsi, les habitudes de vie

changent et sont propres à chacun (P1, L.245-249 ; P2, L.68-69, L.79-81, L.167-169, L.209-210 ; P3, L.85-91, L.119, L.132-134). Cette prise en compte des habitudes de vie passe par le respect du cadre de vie et de la culture (E1, L.246-252). Le rôle et la position de chacun au sein de la famille sont aussi importants à comprendre. Il est également nécessaire de se centrer sur l'enfant, comment celui-ci vit la situation, comment il se sent. De plus, il est important que la personne atteinte de polyhandicap puisse participer à la vie de famille (E2, L.229-231, L.123-124). Le parent 3 illustre cela, en expliquant qu'il est important de conserver les liens familiaux et garder le schéma familial actuel (P3, L.319-321, L.403-404).

Il faut également avoir la notion du temps que demande la collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage familial. Cela peut nécessiter que l'entourage se dégage du temps personnel, et donc modifie ses habitudes de vie, ses occupations : « *Ça demande beaucoup de temps en fait, parce qu'on n'est pas les seuls. Ils ont plein de rendez-vous pour leur enfant* ». Cependant, lorsque les enfants sont en structure, notamment en externat, l'organisation est simplifiée pour les familles car elles n'ont pas à planifier les rendez-vous avec chaque professionnel qui sont organisés par la structure (E3, L.161-163, L.166-168, L.321, L.350-354). Les ergothérapeutes s'accordent pour dire que c'est à eux de s'adapter aux habitudes de vie de la famille entière (et pas seulement à celles de la personne atteinte de polyhandicap) et non l'inverse. Cela permet que l'accompagnement et les changements pouvant être proposés soient le moins traumatisants possible (E1, L.108-109 ; E3, L.356-359).

Pour autant, l'ergothérapeute peut modifier le quotidien des familles. Cela peut être gênant, voire violent, lors de gros changements, comme des aménagements de domicile, et perturber l'équilibre familial. Lorsque cela pose un problème, l'accompagnement peut stagner. Parfois, certains parents n'osent pas dire que cela ne leur convient pas (E1, L.95, L.265-268).

Ainsi, la dynamique de vie des familles peut être différente de celle des professionnels ; il est nécessaire de faire des compromis entre l'accompagnement en ergothérapie, lors de la collaboration, et les habitudes de vie de la famille (E1, L.130 ; E2, L.139).

➤ *L'équilibre occupationnel de l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap*

La présence d'une personne en situation de polyhandicap à domicile demande beaucoup d'accompagnement au quotidien et beaucoup de temps, d'organisation : « *J'ai l'impression que j'ai une petite PME quoi* » (P1, L.129-131, L.236-239, L.258-259 ; P2, L.51, L.216). Cela peut investir le parent d'une mission, qui modifie son quotidien : « *Il y a énormément de choses qu'on pourrait, ou devrait faire, ou qu'on se sent investi en tant que parent, de devoir faire pour le bien de son enfant* » (P1, L.169-172). Mais tous les jours ne sont pas faciles « *Tout ce qui paraît aux autres quelque chose d'anodin, le moindre truc prend une ampleur* » (P2, L.227-

241). Certains disent avoir fait un deuil, et il est important que leur(s) enfant(s) soit(ent) heureux (P3, L.306-308).

L'ergothérapeute prend en compte les besoins de la personne atteinte de polyhandicap, mais également ceux de la famille, pour son bien-être (P1, L.264-267). La collaboration avec l'ergothérapeute permet également de soulager l'entourage de certaines tâches et peut diminuer sa charge mentale, lui libérant du temps pour ses propres occupations. Des aides humaines peuvent également lui permettre de se dégager du temps afin de maintenir ses occupations (P1, L.91-93, L.142-144, L.161-178). La collaboration avec l'ergothérapeute permet d'apporter des aides au niveau de la santé, du retour à domicile de l'enfant, mais aussi à la participation de l'enfant aux occupations partagées en famille. Elle permet également de conserver des occupations de loisirs (E3, L.275-285). Pour les parents, l'entourage parvient à maintenir des occupations avec son proche atteint de polyhandicap. Cependant, certains parents disent avoir dû arrêter des occupations et n'évoquent pas d'occupations propres à eux. Lorsqu'on les questionne sur des occupations qui leur sont propres, ils parlent de co-occupations. Par ailleurs, il peut leur être difficile de réaliser des occupations uniquement avec leur enfants, car ils peuvent avoir besoin de l'aide d'une tierce personne. La situation sanitaire actuelle limite aussi la réalisation d'activités (P2, L.154-158, L.231-232, L.237-241 ; P3, L.124-126, L.216-222).

➤ *Maintenir l'homéostasie familiale*

Selon les parents, les aménagements de domicile et les aides techniques mises en place peuvent aider l'entourage au quotidien et les soulager (P1, L.81-82 ; P2, L.17-18). Pour autant, l'ergothérapeute n'a pas un rôle essentiel dans le maintien de l'équilibre familial. L'entourage apprend énormément à se débrouiller, à trouver des solutions au quotidien (P2, L.63-67, L.174). De plus, les familles vivent avec la situation de handicap quotidiennement ; elles ont donc souvent des idées intéressantes pour l'ergothérapeute, puisqu'elles connaissent mieux les habitudes et les besoins de leur proche (E2, L.142-147).

Il est nécessaire d'accompagner la famille lorsque son proche en situation de polyhandicap grandit. Les habitudes de vie se modifient, les occupations évoluent, les adaptations changent, et cela ramène une annonce supplémentaire concernant le handicap, qui peut être brutale pour l'entourage. En effet, malgré l'accompagnement proposé afin d'aider la famille, il est important de prendre en compte le niveau d'acceptation du handicap de celle-ci et, surtout, la façon dont elle vit avec ce handicap au quotidien (E1, L.120-126 ; P2, L.222-223).

Avant tout, il faut toujours essayer d'être au plus près des demandes de la personne atteinte de polyhandicap et de sa famille. Souvent, les familles accueillent facilement l'ergothérapeute chez elles car elles sont conscientes qu'elles ont des difficultés au quotidien même si cela peut

prendre du temps. Cependant, le fait de se rendre au domicile des personnes touche à leur intimité : « *C'est leur bulle, c'est chez eux, ils ont du mal un peu, à nous livrer cette intimité-là* » (E1, L.92 ; E3, L.169-175). Cela est illustré par le parent 2 : « *Mais maintenant, à mon domicile, non ! Non-non ! B n'est pris en charge qu'au centre [...]. On a essayé, dans le passé, de prendre des infirmières ; c'était infernal [...] ça ne lui plaisait pas* » (P2, L.122, L.143-147). Dans la majorité des cas, cela ne pose pas de problème ; cela peut aider l'entourage, notamment dans l'utilisation du matériel (P3, L.430-431). Parfois, l'entourage n'est pas d'accord pour la réalisation de certains aménagements. Dans ces cas-là, il est nécessaire d'accompagner la personne atteinte de polyhandicap dans un autre projet : « *C'est plus l'accompagner dans gérer cette déception et envisager son projet de vie ailleurs que dans sa famille* ». Cela peut modifier l'équilibre familial. Ainsi, lorsqu'il n'y a pas de collaboration ou que celle-ci ne fonctionne pas, il faut chercher ce qui ne va pas dans le quotidien des personnes et cela passe par la connaissance leurs difficultés quotidiennes (E2, L.72-91 ; E3, L.123-124, L.140-142).

L'entourage doit beaucoup s'organiser dans son quotidien pour s'occuper de ses enfants. Le fait de travailler sur le même lieu que l'ergothérapeute peut faciliter la collaboration. Cela demande moins d'organisation pour le rencontrer et facilite son quotidien. Mais le fait de ne pas avoir tout le temps le même ergothérapeute est pesant, car il faut davantage suivre les démarches en cours (P3, L.163-168, L.176-180, L.301-302, L.382-387).

3.3 Analyse horizontale

Une analyse horizontale va être faite. Elle permet d'étudier les données de chaque participant, un par un, puis de faire une synthèse des résultats, selon les différentes populations interrogées : les ergothérapeutes et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap (60).

3.3.1 Les ergothérapeutes

E1 s'approche du profil 1 des types de profils attendus lors des entretiens (cf. Annexe 8). Pour E1, l'ergothérapeute est celui qui est le plus en lien avec l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap car c'est lui qui apporte les adaptations et les appareillages utilisés directement au domicile (E1, L.44, 47-50). Il est là pour apporter des aides et des conseils à l'entourage, tout au long de la vie de l'utilisateur (E1, L.57-62). Pour autant, E1 n'a pas de personne en situation de handicap dans son entourage ; cela pourrait, éventuellement en début de carrière, la limiter dans les conseils apportés. Ainsi, il est nécessaire de travailler en équipe pluridisciplinaire et d'accompagner la famille en la laissant décisionnaire de ce qui est fait (E1, L.68-70, 74, 156, 202-204). Le fait d'intervenir au domicile facilite la collaboration car l'entourage est plus à

l'aise ; mais la méconnaissance de l'ergothérapie peut freiner ce processus (E1, L.162-166, 196-198).

Le fait qu'elle travaille depuis maintenant 19 ans dans la structure facilite la relation de confiance. Elle connaît bien les familles et arrive à respecter leur rythme. La communication sert cette relation et permet de mieux comprendre les besoins, grâce à l'écoute (E1, L.58-61, 64). Il lui arrive d'avoir une certaine proximité avec les familles, lorsqu'une aide est apportée mais également lors d'un échec. Il faut tout de même garder une place professionnelle (E1, L.79-83, 161, 219-221). Elle met en avant le fait que la relation est plus facile avec les mères qu'avec les pères, pour lesquels le handicap est plus brutal (E1, L.268-277).

Pour elle, la communication permet de prendre en compte les habitudes de vie de la famille, dans l'accompagnement en ergothérapie, mais également lors de l'intervention à domicile, en s'adaptant aux codes familiaux. Des compromis doivent parfois être faits entre l'intervention ergothérapique et la vie familiale. Cette prise en compte des habitudes de vie peut être facilitée par le fait qu'elle-même a deux enfants et sait qu'une famille a un fonctionnement qui lui est propre (E1, L.54-55, 130, 246-252).

E2 s'approche du profil 1 des types de profils attendus lors des entretiens (cf. Annexe 8). Pour E2, l'ergothérapeute apporte à l'entourage des conseils et un accompagnement dans les démarches. Les familles peuvent participer aux différentes étapes de l'accompagnement qu'elle propose. Cela permet de mieux comprendre les besoins (E2, L.31, 37-40, 148-153). Elle exprime le fait que la collaboration avec l'entourage est en permanence en travail, car les familles attendent des compétences de la part des professionnels de santé. Pour elle, le travail en équipe pluridisciplinaire permet de répondre au mieux à ces différentes attentes, grâce aux compétences de chacun. Mais la famille reste décisionnaire et le choix du jeune prime (E2, L.162-174, 183-189, 201-204, 226-228).

Les professionnels, travaillant en établissement de santé, ont un lien de proximité avec les familles. Elle observe cela car elle occupe deux postes dont un en structure depuis 38 ans ; elle accompagne des personnes ayant tout type de handicap, dans son deuxième poste. Dans tous les cas, le fait de collaborer donne une place spécifique à l'ergothérapeute auprès de la famille de la personne atteinte de polyhandicap. Mais celui-ci a des outils lui permettant d'analyser cette relation et de garder une distance professionnelle (E2, L.53-56, 134-138). Elle a pu observer, au cours de sa carrière, que la relation de confiance permet une meilleure expression des besoins ; il est important de savoir passer le relais à un autre professionnel, si la famille est plus à l'aise, afin qu'elle puisse s'exprimer librement (E2, L.205-207).

Le dialogue permet de faire des propositions adaptées pouvant aider la famille à améliorer son quotidien et pour que chacun participe à la vie familiale. Ayant trois enfants, E2 prend en compte les dynamiques et l'organisation du système familial. De plus, les échanges permettent aux aidants d'apporter des idées car ils vivent quotidiennement avec le handicap et connaissent les difficultés. N'ayant pas de personne en situation de handicap dans son entourage, cela peut lui permettre d'enrichir sa pratique (E2, L.140-141).

E3 s'approche du profil 1 des types de profils attendus lors des entretiens (cf. Annexe 8). Pour E3, la collaboration est ponctuelle ; elle apporte des conseils et un accompagnement dans les démarches auprès des familles de la personne atteinte de polyhandicap (E3, L.31-34, 260-261). La communication est primordiale dans cette collaboration, afin d'assurer un langage commun et de connaître et comprendre leurs demandes (E3, L.140-142, 301-302). La collaboration avec la famille est importante car c'est elle qui connaît le mieux son proche dans son environnement ; elle va avoir un rôle essentiel à jouer, afin de répondre aux besoins du système familial et est moteur dans la mise en place des projets de son proche (E3, L.80-95). Elle a pu expérimenter cela depuis 6 ans et comparer l'importance de la famille par rapport à ses précédents postes. Ainsi, il est important d'être à l'écoute des familles. Cette écoute peut engendrer une relation chaleureuse avec celles-ci. Pour E3, accompagner des usagers jeunes peut accroître cette proximité car le suivi est sur du long terme. Certains contacts peuvent être plus froids. Mais pour elle, il est important de garder une place professionnelle (E3, L.192-194, 202-204, 209-237, 244-260, 332-333). Les échanges réguliers entretiennent une relation facilitant l'expression des familles et de leurs difficultés. La collaboration demande à l'entourage d'avoir du temps (E3, L.150-153, 161-168).

Pour elle, l'ergothérapeute doit s'adapter aux familles et à leurs habitudes de vie. Les échanges permettent d'aider les aidants sur le plan de la santé et du maintien d'occupations. La prise en compte de tous ces éléments peut être facilitée par le fait que E3 ait un proche en situation de polyhandicap et qu'elle ait une fille. Pour autant, certaines familles peuvent être réticentes à ce qu'elle vienne chez elles car c'est un lieu intime ; elle a pu l'observer dans ses deux postes, notamment avec l'équipe mobile (E3, L.169-175, 275-285, 356-359).

3.3.2 L'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap

P1 s'approche du profil 1 des types de profils attendus lors des entretiens (cf. Annexe 8). Pour P1, la collaboration est ponctuelle et se fait surtout à distance. Les deux ergothérapeutes avec lesquelles elle collabore lui apportent des conseils, de l'aide dans les aménagements, les démarches. Chacun a son champ d'action et cela permet de l'aider sur davantage de

problématiques. Pour elle, les ergothérapeutes lui permettent également d'accéder au milieu du handicap, par la connaissance de réseaux de personnes (P1, L.60-62, 71-75, 127-129).

Elle recherche chez les ergothérapeutes, qu'elle considère comme des alliées, de la technicité mais aussi des qualités humaines. Ces qualités humaines lui permettent d'établir, dans le temps, un lien de confiance avec elles (P1, L.131-135, 187-207, 262-273). Mais cela ne peut se faire que s'il y a une stabilité des professionnels. Elle peut alors exprimer facilement ses difficultés et les besoins de son proche ainsi que ses propres besoins, car il y a une connaissance mutuelle. Cette relation engendre un respect envers les ergothérapeutes, mais cela ne les inclut pas dans la sphère familiale intime. En effet, P1 est amenée à rencontrer de nombreuses personnes et garde donc une distance (P1, L.120-124, 182-205, 212-226).

Après être rentrée en France, elle a dû remettre en place tous les suivis pour son proche durant deux ans. Elle a vu la complexité du système de santé français par rapport à celui de l'Allemagne. Cela peut être éprouvant pour l'entourage, notamment en ce qui concerne les démarches qui peuvent effrayer : « *Je n'avais pas réalisé le système, et quand on découvre le système, on réalise la lourdeur du système, et là on flippe* » (P1, L.106-139). P1 s'est rapprochée des ergothérapeutes afin d'être aidée, et cela l'a soulagée. Pour elle, les ergothérapeutes arrivent à s'adapter aux habitudes de vie de la famille. L'accompagnement de sa fille, au quotidien, lui demande beaucoup de temps et d'investissement et cela est épuisant, d'autant plus qu'elle est parent isolé. En effet, sa fille est suivie dans un établissement et en libéral. La collaboration en ergothérapie lui permet de se détacher du temps pour maintenir des occupations et soulager sa charge mentale. Elle fait également appel à des auxiliaires de vie pour l'aider. Elle constate que cela améliore son bien-être et celui de son proche (P1, L.22-34, 129-131, 142-144, 161-178, 236-249, 258-259, 264-267).

P2 s'approche du profil 3 des types de profils attendus lors des entretiens (cf. Annexe 8). Pour P2, la collaboration avec l'ergothérapeute est rare. Elle l'appelle lorsqu'elle a besoin d'aide, essentiellement en ce qui concerne le fauteuil roulant de son proche. Elle le laisse s'occuper de l'appareillage. Pour elle, c'est le premier ergothérapeute avec lequel elle collabore depuis maintenant 10 ans. Mais cette collaboration ne va pas plus loin et peut s'expliquer par la méconnaissance de la profession de la part de P2 (P2, L.32-40, 64-71, 122-133).

Pour elle, il est primordial que l'ergothérapeute ait la compétence d'écoute de sa famille, ce qu'elle cite neuf fois. Cela permet de mieux répondre à ses besoins, puisque c'est elle qui vit au quotidien avec le handicap. Dans le passé, elle a rencontré certaines personnes qui ne prenaient pas en compte ses habitudes de vie et le fonctionnement de sa famille (P2, L.2, 45, 63, 66, 79-81, 97, 111, 173, 195).

Pour elle, l'ergothérapeute n'impacte pas son équilibre familial ; il l'aide en étant à l'écoute mais n'a pas un rôle essentiel. Celui-ci n'intervient pas à leur domicile car cela perturbe son proche et elle trouve beaucoup de solutions à ses problèmes par elle-même. Depuis 36 ans, son mari et elle ont dû adapter leur quotidien (P2, L.63-67, 122, 143-147). Certains actes de la vie quotidienne peuvent être difficiles. De plus, il y a certaines occupations qu'elle a dû arrêter, comme son travail et des loisirs. Elle parvient cependant à maintenir des co-occupations avec son fils et son mari. Elle ajoute que c'est bien la situation de son proche atteint de polyhandicap qu'il faut d'abord prendre en considération : « *Mon fils est né normalement et puis, à 10 mois, sa vie a basculé. Et la nôtre aussi par la même occasion. Mais c'est surtout, lui* » (P2, L.50-51, 154-158, 227-241).

P3 se situe entre les profils 1 et 2 des types de profils attendus lors des entretiens (cf. Annexe 8). Pour P3, la collaboration avec l'ergothérapeute a lieu ponctuellement sur son lieu de travail, au sein de la MAS. L'ergothérapeute l'aide pour le renouvellement de matériels et pour les démarches administratives. Cela facilite son quotidien et la soulage. Mais il y a des ergothérapeutes à mi-temps, au sein de la structure, ce qui ralentit le suivi. Elle préférerait avoir un ergothérapeute à temps plein, car tous travaillent différemment et il est difficile de s'adapter (P3, L.32-33, 67-68, 99-102, 163, 253-279, 291-297, 301-302, 408-410).

Le fait que l'ergothérapeute soit sa collègue de travail facilite la relation de confiance et l'expression des besoins car il y a une certaine proximité, étant donné qu'elles se connaissent depuis plusieurs années, en dehors de la collaboration. De plus, P3 travaille dans le secteur médical et connaît bien l'ergothérapie (P3, L.185-195, 247). Pour elle, l'ergothérapeute arrive à prendre en compte les habitudes de vie de sa famille et son fonctionnement (P3, L.85-91, 132-34).

Il est important pour elle de garder les liens familiaux existants, en ne séparant pas ses deux fils et en les ayant au domicile familial. Lorsque ses enfants sont arrivés au sein de la structure où elle travaille, elle avait une appréhension car elle ne voulait pas mélanger la vie familiale et sa vie professionnelle. Cependant, la collaboration au sein de la structure est plus pratique pour elle ; elle n'a pas besoin de dégager de temps supplémentaire durant la semaine et cela facilite l'organisation (P3, L.163-180, 319-321, 403-404, 382-387). P3 semble avoir fait le deuil de ses occupations. Lorsqu'on la questionne, elle s'exprime sur celles de ses enfants. En effet, ses deux enfants sont en situation de polyhandicap et elle est actuellement parent isolé ; cela lui demande beaucoup de temps et d'énergie (P3, L.124-126, 216-222, 306-308).

3.3.3 Synthèse des populations interrogées

L'ergothérapeute

Pour l'ergothérapeute, les entretiens mettent en avant que la collaboration, avec l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap vivant à domicile, est ponctuelle et se fait selon les besoins exprimés par les aidants. Il apporte essentiellement une aide et des conseils concernant les appareillages, les financements et les démarches, et sont des personnes ressources. Pour lui, il est important d'accompagner la famille en la laissant actrice et décisionnaire de cette collaboration, puisque c'est elle qui connaît le mieux la personne accompagnée. Selon lui, les freins à la collaboration sont : un problème de communication et une méconnaissance de la profession. L'environnement peut jouer un rôle dans les échanges, le domicile pouvant être moteur car il met l'entourage à l'aise ; mais il peut aussi être un frein car il appartient à son intimité. La relation de confiance permet d'avoir une communication efficace, facilitant l'expression et la compréhension des besoins et des difficultés. Pour l'ergothérapeute, il peut y avoir une certaine proximité avec certaines familles, mais il est important de garder une place professionnelle. La prise en compte des habitudes de vie permet de proposer un accompagnement plus adapté. C'est à l'ergothérapeute de s'adapter aux familles et à leurs fonctionnements. Il n'évoque presque pas l'équilibre occupationnel des aidants. Pour lui, la collaboration sert l'homéostasie familiale car elle facilite le quotidien des familles et leur permet de maintenir des occupations, ainsi que les liens familiaux.

L'entourage familial

Pour l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap vivant à domicile, la collaboration avec l'ergothérapeute est ponctuelle, lorsqu'il exprime un besoin ou lors de la mise en place d'un projet de son proche. Cette collaboration lui apporte des conseils, des aides en termes d'aménagements, de financements, de démarches. Pour lui, l'ergothérapeute a des qualités techniques et humaines. La connaissance de l'ergothérapie est variable ; le milieu professionnel peut impacter cela. L'écoute et la prise en compte de ses avis et idées est importante pour l'entourage. Pour lui, l'ergothérapeute ne fait pas partie de sa sphère intime, et leur collaboration n'a pas d'impact sur les rôles et les liens au sein du système, qui sont importants pour lui. La stabilité des professionnels de santé, avec lesquels l'entourage collabore, est primordiale car elle facilite la relation de confiance et la communication, favorisant ainsi le suivi en ergothérapie, quelle que soit la durée de l'accompagnement. Pour l'entourage familial, l'ergothérapeute parvient globalement à prendre en compte ses habitudes

de vie, mais cela n'est pas applicable à tous les professionnels. Cette collaboration permet de lui apporter un soulagement mental et physique, mais également de dégager du temps pour ses occupations. Pour autant, certains aidants se débrouillent seuls chez eux et ne font pas appel à l'ergothérapeute. Le bien-être de l'entourage de la personne en situation de polyhandicap passe notamment par le bien-être de son proche. Son équilibre occupationnel paraît atteint et certains semblent en avoir fait le deuil.

4. Discussion

Les résultats vont être discutés. Des éléments de réponses à la question de recherche vont être amenés. Les résultats obtenus, lors de la recherche, seront interprétés en regard de la revue de littérature et du cadre conceptuel. Le dispositif de recherche sera ensuite critiqué. Il sera alors possible de ressortir les apports, intérêts et limites pour la pratique professionnelle et les éléments de transférabilité. Une ouverture sera faite sur une potentielle future recherche.

4.1 Éléments de réponses à la question de recherche

Pour rappel, la question de recherche de ce mémoire est « *Comment l'ergothérapeute et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap, vivant à domicile, perçoivent-ils l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial ?* ». Les entretiens menés ont apporté des éléments de réponse à cette question.

La collaboration entre l'ergothérapeute et l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap, vivant à domicile, est présente pour chacune des personnes, mais à un degré différent, grâce, notamment, à la connaissance de la profession d'ergothérapeute. Cette connaissance permet de solliciter convenablement ce professionnel de santé lorsque cela est nécessaire. Cela permet de soulager les aidants sur les plans physique et psychologique, et permet également à la personne atteinte de polyhandicap de pouvoir rester à son domicile et conserver les liens et la dynamique familiale. Il est important de prendre en compte que l'entourage est confronté quotidiennement au handicap et développe des compétences d'adaptabilité qui lui permettent de mettre en place des stratégies qui l'aident au quotidien.

La relation qu'entretient l'ergothérapeute avec l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap ne fait pas de lui une personne à part entière dans le système familial ; il garde le statut de professionnel de santé, malgré la proximité qu'il peut avoir avec certaines familles. Sa

collaboration avec ce système est un élément qui permet de maintenir une stabilité, notamment par le maintien de co-occupations. La relation entretenue a un impact sur la collaboration. En effet, si l'entourage est en confiance, il se sent à l'aise pour pouvoir solliciter l'ergothérapeute et peut collaborer afin d'avoir une réponse à ses besoins. Il faut aussi prendre en considération que le rapport au handicap n'est pas le même selon toutes les personnes de la famille. L'ergothérapeute doit s'adapter au niveau d'acceptation du handicap de chaque personne.

Aussi, il est important de prendre en compte les habitudes de vie de la personne atteinte de polyhandicap, mais également de celles de sa famille, afin de respecter au plus l'équilibre familial. Cela n'est pas systématique. De plus, il est nécessaire de faire un compromis entre la dynamique de la famille et celle du professionnel. En effet, la collaboration avec tous les professionnels de santé demande aux familles de l'investissement et du temps, qui peuvent impacter leurs propres occupations. Il est alors important de veiller à l'équilibre occupationnel de la personne en situation de polyhandicap, mais également à celui de son entourage. Ainsi, la collaboration de l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap avec l'ergothérapeute semble bénéfique au maintien de l'homéostasie familiale.

4.2 Interprétation des résultats

4.2.1 Interprétation selon la revue de littérature

La revue de littérature mettait en avant que les établissements étaient les lieux les plus adaptés pour l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap. Cependant, les entretiens ont montré l'importance pour les familles de conserver les liens familiaux et de cohabiter avec leur proche atteint de polyhandicap, malgré les difficultés que cela peut engendrer au quotidien, comme la modification du planning, des habitudes de vie. Les résultats obtenus corroborent la revue de littérature qui met en avant que le domicile permet à ces usagers de bénéficier d'un soutien de leurs proches ainsi que du maintien des liens sociaux. Pour autant, les résultats n'ont pas mis en avant le maintien des repères ni l'infantilisation des familles. Les entretiens ont confirmé l'importance de l'entourage dans l'accompagnement en ergothérapie, véritable ressource pour les professionnels. Mais l'engagement dans la collaboration est aléatoire, selon les familles car certaines souhaitent se débrouiller seules. L'entourage ne souhaite pas forcément avoir un regard sur tout ce qui est proposé par l'ergothérapeute, en dehors de la collaboration. La revue de littérature reflète les difficultés de l'entourage au quotidien, bien perçues par les ergothérapeutes, notamment sur les plans physique et psychologique. Mais les

entretiens mettent aussi en avant la notion d'équilibre occupationnel de l'entourage qui peut être impacté, ainsi que la prise en compte des habitudes de vie dans l'accompagnement, qui permettent de respecter l'équilibre familial.

4.2.2 Interprétation selon le cadre conceptuel

Les entretiens ont pu mettre en avant que la collaboration, de l'ergothérapeute avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap, se fait au gré des besoins. Cela corrobore le cadre conceptuel qui parle de processus de collaboration lorsqu'un but commun est partagé par les différents acteurs, avec la notion d'apprentissage. La recherche met également en avant que chacun a un rôle et une place au sein de cette collaboration, renvoyant à la notion de système organisé. Il semble y avoir un fonctionnement établi dans les collaborations entre l'entourage et l'ergothérapeute, même si les règles ne sont pas explicites. Mais la notion de circularité n'est pas évoquée. Il ressort des différents entretiens que chaque collaboration est unique, selon l'engagement de chacun, la compréhension et la vision qu'il a de l'ergothérapie. Il y a donc différentes collaborations possibles : pluri-, inter-, ou trans- disciplinaire. La communication est un élément clé pour les personnes interrogées, comme évoqué par les concepts, car elle permet d'avoir un langage commun. Par ailleurs, la collaboration reste instable entre l'ergothérapeute et l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap car la relation peut évoluer selon l'évolution de l'état de santé de son proche ; cela enrichit la théorie. Il aurait été intéressant de développer l'aspect d'acceptation du handicap. La méconnaissance de l'ergothérapie peut être un frein à la collaboration ; le cadre conceptuel explique que la collaboration repose sur la connaissance et la reconnaissance de chacun.

La confiance, l'écoute et la communication sont les trois éléments clés ressortant des entretiens concernant la relation entre l'ergothérapeute et l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap. Ces éléments permettent à l'entourage d'être à l'aise et de pouvoir collaborer comme il le souhaite. Ils sont mis en avant dans la théorie pour avoir une homéostasie dans un système. Les ergothérapeutes disent devoir garder une distance professionnelle avec l'entourage mais peuvent avoir une place particulière auprès de la famille. Le système familial, lui, n'inclue pas l'ergothérapeute dans sa sphère intime et cela ne modifie pas les rôles de chacun au sein du système. La relation avec l'ergothérapeute est propre à chaque individu et le sexe semble avoir un impact sur celle-ci. En effet, sur les personnes interrogées, aucun homme n'a été représenté. Ainsi, la relation entretenue avec l'ergothérapeute a un impact sur les conditions de collaboration avec l'entourage, et donc sur la qualité de celle-ci, puisqu'elle répond, plus ou moins, aux attentes et besoins de la famille.

La prise en compte des habitudes de vie n'a pas été évoquée dans le cadre conceptuel ; le modèle systémique s'intéressait uniquement à l'aspect organisation et fonctionnement et non aux habitudes de vie. Il aurait été intéressant de développer ce concept. Cela est bénéfique, d'après les entretiens, à la collaboration et au respect de l'organisation familiale. Ainsi, l'intervention de l'ergothérapeute ne semble pas modifier l'équilibre familial. Cependant, celui-ci peut impacter les occupations de l'entourage à travers la collaboration et l'aide apportée par celle-ci, permettant ainsi aux aidants familiaux d'avoir un état de bien-être. Pour autant, les entretiens ont mis en avant que toutes les personnes ne sont pas prêtes à accueillir un ergothérapeute chez elles. On constate que l'environnement est un élément à prendre en compte dans le processus de collaboration et qu'il peut impacter celle-ci, comme dit dans le cadre conceptuel.

4.3 Critique du dispositif de recherche

Des biais sont ressortis du dispositif de recherche mis en place. Tout d'abord, la recherche menée était le premier. Il y avait donc un manque d'expérience de la part du chercheur. Malgré les tests réalisés, la passation des entretiens n'était pas encore totalement maîtrisée. Il y a une différence de qualité entre les premiers et les derniers entretiens passés, ceux-ci étant plus approfondis. En effet, la passation d'entretien non-directs est très peu cadrée et il n'y a que très peu de maîtrise des échanges. De plus, la passation des entretiens avec l'entourage familial des personnes en situation de polyhandicap s'est avérée être plus complexe qu'avec les ergothérapeutes. Ces derniers semblent être plus sensibilisés à ce genre d'interview et cernent mieux les attendus de cette discussion.

De plus, le chercheur a pu être influencé, lors de la passation des entretiens, par le cadre conceptuel développé avant. Lors des échanges, il a parfois pu amener des notions en rapport avec cette théorie.

Aussi, la recherche s'est effectuée auprès de six participants. Cela n'est pas représentatif de l'ensemble de la population et les résultats ne sont pas généralisables. Néanmoins, différents profils ont été interrogés, ce qui a permis de croiser les données selon différentes catégories de personnes.

Enfin, au vue de la situation sanitaire actuelle liée à la crise de la Covid-19, les entretiens se sont déroulés à distance, par visioconférence ou par téléphone. Cela a pu être un frein dans la mise en place d'un climat de confiance entre la personne interrogée et le chercheur, notamment lorsque ces deux personnes ne se voyaient pas.

Pour autant, la recherche a permis d'amener de nouveaux éléments et de croiser les regards par rapport à l'objet de recherche étudié.

5. Conclusion

Lors de la passation des entretiens et lors de l'enquête exploratoire, de nombreux ergothérapeutes ont montré un intérêt à ce sujet de recherche. Cela montre que celui-ci est d'actualité et socialement vif.

Ce travail a permis de mieux comprendre le phénomène de collaboration et ses enjeux, et comment l'ergothérapeute peut favoriser son bon déroulement. Aussi, ce sujet a permis de développer le concept de modèle systémique. Cela a permis de mieux comprendre comment une famille, et plus généralement un système, s'organisait ; d'autant que l'entourage joue un rôle primordial dans l'accompagnement en ergothérapie de son proche atteint de polyhandicap. De plus, les entretiens menés auprès des entourages familiaux de personnes atteintes de polyhandicap ont permis de leur donner la parole et d'avoir leur perception concernant leur collaboration avec l'ergothérapeute. Cela a également permis de faire émerger des problématiques concernant ces collaborations ; notamment la méconnaissance de la profession, l'importance de la relation et la prise en compte de leurs habitudes de vie, et de leur équilibre occupationnel qui peut être impacté.

Pour autant, ce travail de recherche est effectué à petite échelle et n'est donc pas représentatif de l'ensemble des accompagnements des personnes en situation de polyhandicap. De plus, ce travail s'intéresse aux personnes vivant à domicile ; cela ne représente donc qu'une partie des personnes ayant un polyhandicap ; l'accompagnement peut être différent lorsqu'elles vivent au sein d'une structure. Aussi, les personnes de l'entourage familial interrogées vivaient uniquement avec leur enfant atteint de polyhandicap et, pour certaines, avec leur conjoint ; il n'y a pas eu de familles avec plusieurs enfants ; nous n'avons donc pas pu étudier l'impact auprès des frères et sœurs. D'autre part, les personnes interrogées collaboraient depuis plusieurs années avec l'ergothérapeute ; la relation semblait déjà établie. Nous n'avons donc pas pu étudier de collaboration lors de sa mise en place

La recherche a permis de mieux comprendre les enjeux de la collaboration. Dans la pratique professionnelle, il sera intéressant d'analyser l'ensemble des éléments évoqués tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Cela permettra de mettre en place une collaboration la plus efficiente possible, afin de répondre aux besoins de la personne en situation de polyhandicap et de son entourage. Il pourrait aussi être intéressant, dans la pratique, de dédier des temps spécifiques à l'entourage, afin de les aider au quotidien. De plus, un point de vigilance sera apporté au respect de la dynamique familiale et de son fonctionnement, afin de ne pas perturber l'homéostasie familiale. Il pourrait être intéressant de proposer des outils d'expression aux familles, afin de favoriser la communication et mieux prendre en compte leurs habitudes de vie.

La recherche a permis de montrer que la présence d'une personne en situation de polyhandicap modifie le quotidien de l'entourage familial. L'accompagnement en ergothérapie, et plus généralement par les professionnels de santé, demande du temps et de l'organisation lorsque les personnes ayant un polyhandicap vivent à domicile. Cela peut modifier les occupations de l'entourage familial. Ainsi, cela peut impacter son équilibre occupationnel. Il peut être intéressant de s'interroger sur la manière de maintenir l'équilibre occupationnel de l'entourage de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile.

De plus, la recherche a été orientée auprès des parents de personnes atteintes de polyhandicap. Il peut être intéressant de s'intéresser également à l'impact de la collaboration avec l'ergothérapeute auprès des frères et sœurs de la personne en situation de polyhandicap.

Aussi, il pourrait être intéressant de s'intéresser aux personnes atteintes de polyhandicap vivant au sein d'une structure, ou encore à l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap et de sa famille dans la démarche d'institutionnalisation.

Pour conclure ce travail, je pense me renseigner et me former plus spécifiquement à l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap et, de manière plus générale, à l'accompagnement des aidants naturels des personnes en situation de handicap. En effet, il me semble important de pouvoir accompagner ces personnes, pour lesquelles le quotidien peut être modifié suite à l'arrivée d'une personne atteinte de handicap au sein du système familial. Je pense aussi postuler au sein d'une structure accompagnant des personnes atteintes de polyhandicap, ou plus généralement sur des structures de type lieu de vie. Je souhaiterais, si possible, pouvoir accompagner des personnes vivant à leur domicile familial, afin de pouvoir mettre en pratique les concepts abordés lors de la rédaction de ce mémoire, et pouvoir confronter la théorie à la pratique de terrain.

Bibliographie

1. OMS. Constitution [Internet]. [cité 11 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/constitution>
2. Meyer S. Quelques clés pour comprendre la science de l'occupation et son intérêt pour l'ergothérapie. Rev Francoph Rech En Ergothérapie. 5 oct 2018;4(2):13-28.
3. UMMontréal. Qu'est-ce que la sociologie? [Internet]. Département de sociologie - Université de Montréal. [cité 11 juin 2020]. Disponible sur: <https://socio.umontreal.ca/departement/quest-ce-que-la-sociologie/>
4. ANFE. La profession [Internet]. Association Nationale Française des Ergothérapeutes. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>
5. Santos D. Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. :8.
6. 11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf [Internet]. [cité 23 janv 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf
7. Delcay. Le polyhandicap [Internet]. APF France handicap. 2017 [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.apf-francehandicap.org/polyhandicap-1556>
8. GERPLA. Gerpla, Collectif de Réflexion et d'Action - 1 - Définition des Lieux de Vie et d'Accueil [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://gerpla.fr/le-gerpla/charte-des-lva/124-1-definition-des-lieux-de-vie-et-d-accueil>
9. Lelièvre N. Prise en charge à domicile et le dossier médical. Douleurs Eval - Diagn - Trait. févr 2008;9(1):40-3.
10. DGOS. L'hospitalisation à domicile [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 11 févr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had>
11. Billette de Villemeur. La personne polyhandicapée [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cesap.asso.fr/recherche-informations-pratiques/autres-publications/1073-la-personne-polyhandicapee-la-connaître-l-accompagner-la-soigner>
12. ONISEP. Définition du polyhandicap [Internet]. Onisep. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-situation-de-handicap/Scolarité-et-polyhandicap/Définition-du-polyhandicap>
13. Rétif ÉL. Polyhandicapé et citoyen. VST - Vie Soc Trait. 2002;no 76(4):44-50.
14. communique-de-presse-3-janvier-2017.pdf [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Actualites/communique-de-presse-3-janvier-2017.pdf>
15. Admin S, Admin S. Polyhandicap : développer des interventions basées sur les besoins et aspirations des personnes et de leurs familles [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2020 [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/polyhandicap-developper-des-interventions-basees-sur-les-besoins-et-aspirations>
16. Dicom Marie.M. La prise en compte du polyhandicap se déploie dans les territoires [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2020 [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/la-prise-en-compte-du-polyhandicap-se-deploie-dans-les-territoires>
17. lettre_cadrage_polyhandicap.pdf [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: https://webzine.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/lettre_cadrage_polyhandicap.pdf
18. CNSA. Polyhandicap : un programme expérimental mobilise les pairs-aidants à parité avec les professionnels | [CNSA] [Internet]. [cité 9 juin 2020]. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/documentation-et-donnees-espace-presse/2019/communique>

- polyhandicap-un-programme-experimental-mobilise-les-pairs-aidants-a-parite-avec-les-professionnels
19. Terral D. Des SESSAD aux SAMSAH. *Sante Soc.* 2013;125-40.
 20. Camberlein P, Ponsot G. Read: La personne polyhandicapée [Internet]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www-dawsonera-com.lama.univ-amu.fr/readonline/9782100775163>
 21. er832.pdf [Internet]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/21238/1/er832.pdf>
 22. Elbaum M. Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux. 2005;8.
 23. Rousseau M-C, Humbertclaude E, Lauksecker C, Dagois J-F, Billette de Villemeur T. Le parcours de santé et la prise en charge de la personne polyhandicapée en Italie et en Norvège - ScienceDirect [Internet]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www-sciencedirect-com.lama.univ-amu.fr/science/article/pii/S1765462919300583>
 24. Blondel F, Delzescaux S. Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes de leurs proches aidants [Internet]. Université Paris-Dauphine; 2019 mars [cité 10 mars 2020] p. 99. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02316684>
 25. Rousseau F, Novella S, Ramirez XS. Le domicile, un lieu de soins pour la personne polyhandicapée. *Wwwem-Premiumcomdatarevues11663413v31i185S1166341317300052* [Internet]. 7 mars 2017 [cité 10 mars 2020]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/1105953/resultatrecherche/14>
 26. Dagois J-F. Chapitre 22. La relation des familles avec les établissements d'accueil des personnes polyhandicapées [Internet]. *La personne polyhandicapée*. Dunod; 2017 [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/personne-polyhandicapee--9782100775057-page-415.htm>
 27. Jaravel A, Bayle B, d'Anjou M-C, Dohin B, Tardieu D, Chabrier S, et al. Séjours de répit dans un service de médecine physique et réadaptation pédiatrique : intérêt pour les patients polyhandicapés. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* 1 déc 2012;33(4):174-80.
 28. Helton JJ. Children with behavioral, non-behavioral, and multiple disabilities, and the risk of out-of-home placement disruption. *Child Abuse Negl.* 1 nov 2011;35(11):956-64.
 29. Juzeau D, Peudenier S. Prise en charge médicosociale du polyhandicap. Mise au point de la Commission « handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique. *Wwwem-Premiumcomdatarevues2588932Xv2i3S2588932X19301068* [Internet]. 1 oct 2019 [cité 13 juin 2020]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/1321841/resultatrecherche/5#N100C5>
 30. Dauvergne F. Stratégies d'accompagnement des adultes atteints de paralysie cérébrale infantile en Bretagne (APIB), à partir des besoins liés à leur état de santé - EM Premium [Internet]. [cité 13 juin 2020]. Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/215651/resultatrecherche/21>
 31. Salès-Wuillemin E. *Méthodologie de l'enquête*. 2006;46.
 32. Moscarola J. Chapitre 12. Questionnaires et questionnaire en ligne [Internet]. *Les méthodes de recherche du DBA*. EMS Editions; 2018 [cité 23 janv 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-page-201.htm>
 33. Eymard C. *Initiation à la recherche en soins et santé*. Lamarre; 2003. 243 p.
 34. Chabal S. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [Internet]. [cité 10 janv 2021]. Disponible sur: http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
 35. Université de Montréal. Qu'est-ce que la sociologie? [Internet]. Département de sociologie - Université de Montréal. [cité 11 janv 2021]. Disponible sur: <https://socio.umontreal.ca/departement/quest-ce-que-la-sociologie/>

36. Rouyer V. Approches systémiques de la famille : actualités de la recherche et pratiques cliniques. *Devenir*. 2012;Vol. 24(4):269-74.
37. Abdelmalek AA. Edgar Morin, sociologue et théoricien de la complexité : *Societes*. 2004;no 86(4):99-117.
38. Minary J-P. Modèles systémiques et psychologie: approche systémique et idéologie dans l'analyse transactionnelle et dans le courant de Palo-Alto [Internet]. Editions Mardaga; 1992 [cité 11 janv 2021]. 252 p. Disponible sur: <https://books.google.fr/books?id=3x0RtunayBcC>
39. Morel-Bracq M-C. Modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux [Internet]. De Boeck Supérieur; 2009 [cité 11 janv 2021]. 176 p. Disponible sur: <https://books.google.fr/books?id=kC0pAwAAQBAJ>
40. Watzlawick P, Helmick Beavin J, Jackson DD. Une logique de la communication. Points; 2014.
41. Gallot S. Vers un modèle systémique sémiopragmatique pour agir, décider et changer les systèmes de communication en organisation. *Rev Fr Sci L'information Commun* [Internet]. 30 juill 2013 [cité 11 janv 2021];(3). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/rfsic/520>
42. Bateson. Systémique et intervention historique de la systémique [Internet]. [cité 18 févr 2021]. Disponible sur: https://www.psychanalyse.com/pdf/SYSTEMIQUE_ET_INTERVENTION_HISTORIQUE_DE_LA_SYSTEMIQUE.pdf
43. Morin E. Edgar Morin : Réforme de pensée, transdisciplinarité, réforme de l'Université [Internet]. [cité 18 févr 2021]. Disponible sur: <https://ciret-transdisciplinarity.org/bulletin/b12c1.php>
44. Marc E, Picard D. L'école de Palo Alto. Retz; 2011. 229 p.
45. Wittezaele J-J, Garcia-Rivera T. A la recherche de l'école de Palo Alto. Points; 2014. 476 p.
46. Friedberg E. Le Pouvoir et la Règle, Dynamiques de l'action organisée. Du Seuil; 1993.
47. Amour D d', Sicotte C, Lévy R. L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sci Soc Santé*. 1999;17(3):67-94.
48. Henri F. Chapitre 13. Collaboration, communautés et réseaux : partenariats pour l'apprentissage [Internet]. Apprendre avec les technologies. Presses Universitaires de France; 2010 [cité 14 janv 2021]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/apprendre-avec-les-technologies--9782130575306-page-169.htm>
49. Emery R. La collaboration multiprofessionnelle dans les contextes d'institution spécialisée. *Nouv Rev Adapt Scolarisation*. 28 août 2017;N° 78(2):193-209.
50. Li S, Abel M-H, Negre E. Modèle de contexte de collaboration : pour qui, pourquoi, comment ? In: 29ème Journées Francophones d'Ingénierie des Connaissances (IC 2018) [Internet]. Nancy, France; 2018 [cité 14 janv 2021]. p. 229-43. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01839623>
51. Lapierre A, Gauvin-Lepage J, Lefebvre H. La collaboration interprofessionnelle lors de la prise en charge d'un polytraumatisé aux urgences : une revue de la littérature. *Rech Soins Infirm*. 25 août 2017;N° 129(2):73-88.
52. Asmar MK, Wacheux F. Facteurs influençant la collaboration interprofessionnelle: cas d'un hôpital universitaire. :20.
53. Claverie B. Pluri-, inter-, transdisciplinarité : ou le réel décomposé en réseaux de savoir. *Proj Proj Proj*. 1 sept 2010;n° 4(1):5-27.
54. Gaspard C. Les types d'entretien : directif, semi-directif ou non-directif [Internet]. Scribbr. 2019 [cité 11 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.scribbr.fr/methodologie/entretien-recherche/>

55. Chabal S. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information [Internet]. CEDIP. 2014 [cité 24 févr 2021]. Disponible sur: http://www.cedip.developpement-durable.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_62_cle581f59.pdf
56. Levy C, Rybak A, Cohen R, Jung C. La loi Jardé, un nouvel encadrement législatif pour une simplification de la recherche clinique ? Arch Pédiatrie. juin 2017;24(6):571-7.
57. Ministère des Solidarités et de la Santé. Recherches impliquant la personne humaine [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 24 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/recherches-impliquant-la-personne-humaine/>
58. Paillé P, Mucchielli A. Chapitre 11. L'analyse thématique. U. 2016;4e éd.:235-312.
59. Mutel M, Sibelet N. L'interprétation des données : l'examen discursif [Internet]. CIRAD-IAMM-SUPAGRO-UVED; 2013 [cité 18 mai 2021]. Disponible sur: http://entretiens.iamm.fr/pluginfile.php/314/mod_resource/content/2/D-Traiter_DONnees/DO_10_interpretation_donnees_fr_avril13.pdf
60. Mutel M, Sibelet N. Premières observations [Internet]. CIRAD-IAMM-SUPAGRO-UVED; 2013 [cité 18 mai 2021]. Disponible sur: http://entretiens.iamm.fr/pluginfile.php/311/mod_resource/content/2/D-Traiter_DONnees/DO_8_TXT_premieres_observations_fr_avril13.pdf

Annexes

<u>Annexe 1</u> : Tableau récapitulatif de la revue de littérature.....	66
<u>Annexe 2</u> : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire	78
<u>Annexe 3</u> : Questionnaire en ligne de l'enquête exploratoire	85
<u>Annexe 4</u> : Diagrammes résultats de l'enquête exploratoire.....	92
<u>Annexe 5</u> : Matrice du cadre conceptuel	96
<u>Annexe 6</u> : Matrices d'entretiens de l'objet de recherche	100
<u>Annexe 7</u> : Fiches de renseignements.....	102
<u>Annexe 8</u> : Types de profils attendus	104
<u>Annexe 9</u> : Fiche de consentement.....	105
<u>Annexe 10</u> : Grille d'analyse des entretiens	107

Annexe 1 : Tableau récapitulatif de la revue de littérature

Tableau récapitulatif de la revue de littérature							
Source	Niveau de scientificité	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
1. http://www.epson.insa.fr/jsui/12792/1/er391.pdf	***	La prise en soin des personnes atteintes de polyhandicap en établissement et par les services médico-sociaux	Enquête ES exhaustive envoyée par voie postale A remplir Enquête descriptive	Personnes atteintes de polyhandicap accueillies en établissement médico-social et déclaré comme handicap principal	Prise en charge de l'enfant atteint de polyhandicap en établissement	PEC domicile pour enfant précédé établissement. 1/3 adultes reste PEC EEAP. 94% enfants pas scolarisés. 59% enfants en externat. 34% sortie établissement + 20 ans.	Famille, retour à domicile stable, autonomie
2. http://www.epson.insa.fr/jsui/12792/1/er391.pdf	***	La vie en institut (déficiences,	Enquête ES exhaustive à	Enfants accueillis en	L'établissement de la personne	Beaucoup de place en externat et accueil de jour.	Adulte, suivi, famille, autonomie, internat

ilon.ins-ee.fr/js-pui/bits-tream/1/21238/1/er832.pdf		modes d'accueil, âge, ...)	remplir par les établissements	établissement médico-social	atteinte de polyhandicap	Environ 3,5 ans dans les établissements. 20% des enfants accueillis qui sortent. Souvent réorientation vers une autre structure.	
3. https://www.dawson-era.com.la/ma.univ-amu.fr/readonline/9782100775163	***	La personne atteinte de polyhandicap dans sa globalité	Etudes de l'HAS	Personnes atteintes de polyhandicap	Lieu de prise en soin du polyhandicap, difficultés du libéral	Lieu de PEC : SSR, ou établissements M-S : hospitalisation parfois nécessaire temporairement pour un maintien à domicile ; besoin de moyens/formations humains, environnements. Suivi médical ESMS et libéral : 0 à 6 ans : vivent à dom et suivi en CASMP ou SESSAD. Difficultés en libéral dû accessibilité lieux, inadaptation locaux et matériels, ignorance	Autonomie, impact de la prise en soin en institut

						<p>polyhandicap, difficultés communication, manque de reconnaissance pour la famille, entourage.</p> <p>Moins de prévention de la part des médecins sur polyhandicap</p> <p>FAM MAS plus adaptés, formés.</p> <p>Droit à l'HAD.</p>	
4. https:// www- science direct- com.la ma.uni v- amu.fr/ science /article/ pii/S17 654629	**	La prise en soin de la personne atteinte de polyhandicap en Italie et en Norvège	Observation du parcours de santé des patients atteints de polyhandicap hors institution Etude qualitative	Patients atteints de polyhandicap pris en charge à domicile	La désinstitution alisation pour les personnes en situation de polyhandicap	<p>Modèle norvégien : une aide aux familles compensant réellement les conséquences du handicap de leur proche, le transfert de compétences vers les intervenants locaux.</p> <p>Modèle italien : apporter aux patients une réponse rapide, coordonnée et suivie à chaque problématique médicale.</p> <p>Norvège : désinstitutionalisation car maltraitance.</p>	Accompagnement des familles, spécialisation de la prise en soin, résultat sur du long terme

193005 83						Italie : peu ou pas d'établissements qui accueillent des patients atteints de polyhandicap car pas adaptés.	
5. https:// www- science direct- com.la ma.uni v- amu.fr/ science /article/ pii/S02 455919 120009 33	**	Les séjours de répit dans des services MPR pour les patients en situation de polyhandicap	Evaluation clinique et expérimentale, étude qualitative rétrospective	19 Jeunes patients atteints de polyhandicap, questionnaire pour les parents et pour cadre de santé et praticien	Intérêts pour les patients d'un court séjour de répit hors du domicile	La très grande majorité des séjours se sont bien déroulés. Ils ont parfois induit des actes médicaux et paramédicaux comme des modifications de traitement ou d'appareillage, des recours à des avis spécialisés, des prescriptions d'examens complémentaires. . . Il existait également un bénéfice secondaire avec des parents reposés et rassurés par le milieu hospitalier. Il paraît nécessaire de développer des initiatives d'hébergement temporaire accessibles toute l'année sur des périodes courtes, ouvertes à ce public particulier et d'en faire la promotion à une plus	La continuité de la prise en charge paramédicale, impact sur l'autonomie, différence d'environnement, le retour à domicile

						grande échelle, notamment auprès des médecins généralistes.	
6. https:// www- em- premiu m- com.la ma.uni v- amu.fr/ article/ 215651 /resulta trecher che/21	***	Les stratégies d'accompagnement des personnes adultes atteintes de paralysie cérébrale infantile	Questionnaire, étude qualitative	562 questionnaires La population âgée en moyenne de 36 ans. Soixante-quatorze pour cent présentaient une atteinte sévère (motrice et/ou intellectuelle et/ou cognitive). Les personnes atteintes de polyhandicap	Spécificité de la prise en soin, l'adaptabilité	De nombreuses déficiences étaient associées (80 % dans le domaine des gestes, 57 % dans celui de l'expression). Les problèmes de santé augmentaient avec l'âge. Se plaignaient de douleurs, avaient connu de nouveaux problèmes de santé depuis dix ans. La consommation de soins plus élevée que dans la population générale, avec des nombres moyens de jours d'hospitalisation jusqu'à 45 fois plus élevés. Les nombres moyens de consultation en gynécologie/obstétrique, cardiologie, ophtalmologie et	L'accompagnement paramédical, la prise en soin pluri, le lieu de vie

				représentaient 26 % de l'échantillon.		urologie moins élevés que dans la population générale. Les restrictions de participation sociale étaient réelles.	
7. https:// www- em- premiu m- com.la ma.uni v- amu.fr/ article/ 132184 1/result atreche rche/5	*	Analyse des différents stades de vie de la personne atteinte de polyhandicap afin d'adapter les besoins de prise en charge	Descriptif des différents stades de vie et de la prise en charge	Personnes atteintes de polyhandicap	Description des stades de vie et de la prise en charge adaptée et nécessaire	Année multiple pendant les 1ères années de vie, avec un accompagnement nécessaire des parents par les soignants. Interactions multiples autour de la personne, importance pluridisciplinarité. Scolarisation toujours difficile Importance des aides sociales et médicosociales pour diminuer les aléas. Transition délicate vers l'âge adulte et anticipation des soins, éducation, aides sociales, lieux de vie.	Coordination des soins, intervention à domicile, entourage

						Viser l'autonomie maximale tout au long de la vie pour vivre sa vie malgré la dépendance.	
8. https:// www- science direct- com.la ma.uni v- amu.fr/ science /article/ pii/S01 452134 110024 32	**	Risque pour les patients d'être placé hors de leur domicile	Etude américaine qualitative	Patients de 3 à 10 ans polyhandicap, handicap comportemental, sans troubles comportement	Le domicile comme lieu de vie de la personne en situation de polyhandicap	<p>Environ 1 enfant sur 4 placés hors de la maison a connu une interruption. Le placement chez des parents a diminué la probabilité de perturbation pour la majorité des enfants.</p> <p>Des enfants avec différents types de handicaps n'étaient pas plus ou moins susceptibles de perturber les soins de parenté par rapport aux enfants sans handicap.</p> <p>Enfants plus âgés ayant une déficience comportementale uniquement ou les incapacités non comportementales et comportementales étaient plus susceptibles de perturber que les</p>	Autonomie, indépendance, impact du changement de lieu de vie, l'entourage

						plus jeune quel que soit le placement.	
9. https:// www- cairn- info.la ma.univ- amu.fr/ accomp agner- la- personn e- handica pee-a- domicil e-- 978210	**	Prise en charge des patients dans les différents lieux de vie	Etude de recensement	Tous les patients en lieu de vie	Comparatif et évolution des lieux de vie	Augmentation du nombre de places en SESSAD La moyenne des coûts annuels à la place des établissements pour enfants était de 47 359 €. Le coût moyen à la place des établissements pour adultes était de 40 717 €. Concernant les services (SESSAD, SAMSAH) le coût moyen à la place était de 15 774 €. Diminution des places en établissement pour enfants (environ -3%) et une forte augmentation des places en SESSAD (+66% environ). Pour le secteur adulte en établissement (MAS, FAM, foyers de vie et d'hébergements),	La prise en soin, choix du lieu, impact du lieu sur la vie quotidienne

070135 3-page- 125.htm						augmentation du nombre de place et également pour les places en SAVS et SAMSAH (moins important que les établissements).	
10. https:// www- em- premiu m- com.la ma.uni v- amu.fr/ article/ 110595 3/result atreche rche/28	*	Le domicile comme lieu de soin de la personne en situation de polyhandicap	Dossier réalisé sur l'accompagnement à domicile	Patients atteints de polyhandicap à domicile	Accompagne ment au domicile du patient et prise en compte de la famille	Principalement l'entourage qui prend la décision du maintien ou non à domicile. Peut exister la peur de l'établissement, peur passer la main, peu de connaissances, pas de places. Choix maintien à domicile peut venir directement de la personne en situation de polyhandicap. Choix financier. Avantages domicile : garde ses repères, soutien proches, garde liens sociaux, facilite le travail pluridisciplinaire. Inconvénients domicile : beaucoup d'intervenants qui viennent,	La pérennisation du domicile, impact sur l'indépendance et l'autonomie, faciliter de prise en soins

						<p>accepter les horaires et vivre en fonction d'elles, famille doit accepter aussi, projet sous influence famille, peut être infantilissant car pas consulté, rupture de soins due isolement.</p> <p>Importance d'un projet d'accompagnement personnalisé.</p> <p>Aidant naturel a une place importante, mais attention à ne pas se sentir étouffé tout comme la personne atteinte de polyhandicap.</p>	
<p>11.</p> <p>https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02316684/document</p>	*	<p>L'accompagnement à domicile des patients atteints de polyhandicap et les attentes des proches aidants</p>	<p>Entretiens réalisés par des enquêteurs auprès de différentes personnes</p>	<p>Patients atteints de polyhandicap, proches aidants</p>	<p>L'aidant a une place importante dans l'accompagnement de la personne atteinte de polyhandicap</p>	<p>Aidant familial à domicile est sujet aux TMS.</p> <p>Les aidants voient les établissements comme un accompagnement moins personnalisé qu'à domicile, et aidants ont du mal à supporter le fait de ne pas voir leur enfant tous les jours.</p>	<p>L'accompagnement des proches aidants</p>

						<p>Le fait que la personne ayant polyhandicap ne puisse pas s'exprimer est un frein à l'institutionnalisation.</p> <p>L'aide à domicile permet de continuer à vivre sa vie.</p> <p>Les instituts sont perçus comme une menace.</p>	
12. https:// www- cairn- info.la ma.uni v- amu.fr/ personn e- polyha ndicape e--	*	La personne en situation de polyhandicap	Dossier sur la personne atteinte de polyhandicap dans sa globalité	Personnes en situation de polyhandicap	Difficultés des établissements d'accueil pour le polyhandicap	<p>Certaines familles sont inquiètes de savoir si on s'occupe bien de leur enfant.</p> <p>Importance de l'établissement de communiquer avec la famille.</p> <p>Le jeune va présenter des attitudes, des comportements différents en fonction des lieux et des personnes avec lesquelles il est.</p> <p>Importance d'inclure la famille dans la construction du projet d'accompagnement personnalisé.</p>	

<u>978210</u> <u>077505</u> <u>7-page-</u> <u>415.ht</u> <u>m</u>						Difficulté pour la famille de coordonner les soins.	
---	--	--	--	--	--	---	--

Annexe 2 : Matrice de questionnement de l'enquête exploratoire

Variable étudiée	Indicateurs par variables	Sous indicateurs ou indices	Intitulé	Modalités de réponse	Objectifs
Consentement			Êtes-vous d'accord pour répondre à ce questionnaire	OUI/NON	Obtenir le consentement de la personne
1. Présentation générale	Profil	Profession	Etes-vous ergothérapeute ?	OUI/NON	Permettre la sélection de participant répondant aux critères d'inclusion et connaître depuis combien de temps ils travaillent dans ce secteur
		Année obtention du diplôme	En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état ergothérapeute ?	Question ouvert	
		Population accompagnée	Travaillez-vous auprès de personnes atteintes de polyhandicap ?	OUI/NON	
		Année de travail dans le polyhandicap	Depuis combien d'années travaillez-vous auprès de cette population	Question ouverte	
		Lieu d'accompagnement	Accompagnez-vous des patients vivant à leur domicile ?	OUI/NON	

	Lieu de travail		Dans quelle structure travaillez-vous principalement ?	Question semi-ouverte : FAM, MAS, EEAP, SESSAD, ...	Connaître la population interrogée
	Lieu de prise en soin		Dans quel lieu effectuez-vous les prises en soin des personnes en situation de polyhandicap ?	Question semi-ouverte : Domicile, cabinet, ...	Connaître l'environnement physique d'accompagnement
2. Prise en charge à domicile	Avantages du domicile		Quels sont, pour vous, les avantages d'une prise en soin à domicile pour un patient atteint de polyhandicap ?	Question semi-ouverte : repères, soutien, ...	Connaître les points forts pour l'ergothérapeute de la prise en soin à domicile
	Inconvénients du domicile		Quels freins ou difficultés ressentez-vous dans l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap à domicile ?	Question semi-ouverte : lieu inadapté, pas de formation, ...	Connaître les freins dans la prise en soin à domicile en ergothérapie
3. Implication de l'entourage	Intérêt porté aux séances d'ergothérapie		Lors de vos séances, est-ce qu'une personne de l'entourage du patient atteint de polyhandicap est présente ?	Echelle d'attitude : systématiquement, régulièrement,	Connaître l'environnement humain d'accompagnement

				occasionnellement, jamais	
			Sur une échelle allant de 0 à 10, où 0 correspond à "Aucune implication" et 10 "Implication totale", comment percevez-vous globalement l'implication de l'entourage dans la prise en soin de son proche ?	Echelle numérique de 0 à 10 0 « pas du tout impliqué » 10 « très impliqué »	Connaître comment l'ergothérapeute perçoit la posture de l'entourage
4. Collaboration	Inclusion et participation de l'entourage en ergothérapie		Collaborez-vous avec l'entourage du patient atteint de polyhandicap ?	OUI/NON	Savoir si l'ergothérapeute collabore avec l'entourage
			Si oui, à quelle fréquence ?	Echelle d'attitude : Constamment, Régulièrement, Occasionnellement, Très rarement, Variable	Connaître les modalités de collaboration

			Sous quelle(s) modalit�(s) collaborez-vous avec eux ?	Question semi-ouverte : Echanges, Participation lors des s�ances, ...	
5. Difficult�s de l'entourage	Expression des difficult�s		L'entourage de la personne en situation de polyhandicap vous a-t-elle d�j� faire part de difficult�s rencontr�es ?	OUI/NON	Savoir si l'entourage exprime des difficult�s
			Si oui, quelle(s) �tai(en)t-elle(s) ?	Question semi-ouverte : Fatigue, �puisement psychologique, Vie familiale impact�e, ...	Conna�tre la nature des difficult�s rencontr�es
6. Accompagnement de l'entourage	R�ponse aux difficult�s exprim�es		Avez-vous mis en place des actions d�di�es aux aidants des personnes en situation de polyhandicap � la suite de cela ?	OUI/NON	Savoir si l'ergoth�rapeute a pu entendre les difficult�s de l'entourage

			Si non, pourquoi ?	Question ouverte	Connaître comment l'ergothérapeute a répondu aux demandes
			Si oui, comment avez-vous répondu à leurs demandes ?	Question semi-ouverte : Information, ETP...	
Pertinence de l'accompagnement			À la suite des actions mises en place, avez-vous constaté une amélioration dans le discours de l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap ?	OUI/NON	Savoir si les actions mises en place ont été pertinentes
Forme d'accompagnement proposée			Dans quel(s) secteur(s) intervenez-vous auprès de l'entourage des personnes atteintes polyhandicap ?	Question semi-ouverte : Prévention, Information	Connaître les secteurs d'intervention auprès de la famille

Freins à la mise en place d'un accompagnement		Avez-vous eu des freins dans la mise en place d'action(s) uniquement dédiée(s) à l'entourage ?	OUI/NON	Connaître ce qui a pu empêcher la mise en place d'actions
		Si oui, lesquels ?	Question ouverte	
Pérennisation de l'accompagnement		Avez-vous mis en place un accompagnement régulier pour l'entourage de la personne en situation de polyhandicap ?	OUI/NON	Savoir si les actions menées ont été maintenues après l'intervention
		Si non, pourquoi ?	Question ouverte	

	Intervention précoce		Quels seraient selon vous, les actions que l'ergothérapeute pourraient proposer précocement afin de préserver l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap ?	Question ouverte	Connaître les actions dans lesquelles l'ergothérapeute pourrait proposer précocement un accompagnement
/	/	/	Avez-vous d'autres remarques ?	Question ouverte	/

Annexe 3 : Questionnaire en ligne de l'enquête exploratoire

La place de l'entourage dans la prise en soin en ergothérapie du patient atteint de polyhandicap au domicile

Bonjour,

Je m'appelle Carole Rossignol et je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Marseille.

Je réalise un mémoire d'initiation à la recherche sur la place de l'entourage dans la prise en soin en ergothérapie du patient atteint de polyhandicap au domicile.

L'objectif de ce questionnaire est de recueillir des informations sur la collaboration et l'accompagnement de l'entourage en ergothérapie.

Ce questionnaire s'adresse aux ergothérapeutes travaillant auprès de patients polyhandicapés qui vivent au sein du domicile familial. Merci de répondre à ce questionnaire de façon individuelle. Il est anonyme. Il comporte au total 28 questions, et se remplit en 10 min environ.

Les réponses seront prises en compte jusqu'au 13 novembre 2020.

Merci d'avance pour vos réponses !

***Obligatoire**

1. Êtes-vous d'accord pour répondre à ce questionnaire ? *

A travers cette question, vous consentez à ce que vos réponses soient traitées de façon anonyme afin de faire un état des lieux des pratiques

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Profession

2. Êtes-vous ergothérapeute ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

Année d'obtention du diplôme

3. En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme d'état d'ergothérapeute ? *

Population accompagnée

4. Travaillez-vous auprès de personnes atteintes de polyhandicap ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

5. Depuis combien d'années travaillez-vous auprès de cette population ? *

6. Accompagnez-vous des patients vivant à leur domicile ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

Lieu d'exercice

7. Dans quelle structure travaillez-vous principalement ? *

Une seule réponse possible.

- FAM
 MAS
 EEAP
 SESSAD
 SAMSAH
 SAVS
 Libéral
 Association
 Autre : _____

Environnement de prise en soin

8. Dans quel lieu effectuez-vous les prises en soin des personnes en situation de polyhandicap ? *

Une seule réponse possible.

- Au domicile du patient
 Au sein de la structure
 En cabinet

La prise en soin au domicile du patient

9. Quel(s) est/sont, selon vous, le(s) avantage(s) d'une prise en soin à domicile pour un patient atteint de polyhandicap ? *

Plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Le patient à ses repères
 Soutien des proches
 Accompagnement dans un milieu écologique
 Aucun

Autre : _____

10. Quel(s) frein(s) ou difficulté(s) ressentez-vous dans l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap à domicile ? *

Plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Manque de moyens
 Manque de formation
 Difficultés d'accessibilités aux lieux
 Inadaptation du matériel
 Ignorance sur le polyhandicap
 Difficultés de communication
 Difficultés de collaboration avec les autres professionnels
 Aucun

Autre : _____

La place de l'entourage dans la prise en soin

11. Lors de vos séances, est ce qu'une personne de l'entourage du patient atteint de polyhandicap est présente ? *

Une seule réponse possible.

- Systématiquement
 Régulièrement
 Occasionnellement
 Jamais

12. Sur une échelle allant de 0 à 10, où 0 correspond à "Aucune implication" et 10 "Implication totale", comment percevez-vous globalement l'implication de l'entourage dans la prise en soin de son proche ? *

L'implication de l'entourage peut varier de façon importante d'un patient à un autre. Merci de répondre à cette question en vous basant sur la réponse majoritaire.

Une seule réponse possible.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Aucune implication	<input type="radio"/>	Implication totale									

La collaboration avec l'entourage

13. Collaborez-vous avec l'entourage du patient atteint de polyhandicap ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non *Passer à la question 16*

La collaboration avec l'entourage

14. Si oui, à quelle fréquence ? *

Une seule réponse possible.

- Constamment
- Régulièrement
- Occasionnellement
- Très rarement
- Variable d'une famille à une autre

15. Sous quelle(s) modalité(s) collaborez-vous avec eux ? *

Plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Echanges par mail
- Echanges par téléphone
- Prise de rendez-vous
- Participation lors des séances
- Séances dédiées aux aidants

Autre : _____

Difficultés de l'entourage

16. L'entourage de la personne en situation de polyhandicap vous a-t-il déjà fait part de certaines difficultés rencontrées ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non *Passer à la question 22*

Difficultés de l'entourage

17. Si oui, quelle(s) étai(en)t-elle(s) ? *

Plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Epuisement psychologique
 Epuisement physique
 Vie familiale impactée
 Difficultés dans la réalisation des occupations du patient
 Difficultés de communication avec les professionnels de santé
 Difficultés dans l'organisation de leur propre journée
 Pas de temps pour eux

Autre : _____

18. Avez-vous mis en place des actions dédiées aux aidants des personnes en situation de polyhandicap à la suite de cela ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non *Passer à la question 21*

Difficultés de l'entourage

19. Si oui, comment avez-vous répondu à leur(s) demande(s) ? *

Plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Information
 Séance(s) avec l'entourage
 Séance(s) avec le patient et son entourage
 ETP (Education Thérapeutique pour le Patient)

Autre : _____

20. A la suite des actions mises en place, avez-vous constaté une amélioration dans le discours de l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap ? *

Une seule réponse possible.

- Oui, à chaque fois
- Oui parfois
- Non

Passer à la question 22

Difficultés de l'entourage

21. Si non, pourquoi ? *

Passer à la question 22

Secteurs d'intervention auprès de l'entourage

22. Dans quel(s) secteur(s) intervenez-vous auprès de l'entourage des personnes atteintes de polyhandicap ? *

Plusieurs réponses sont possibles

Plusieurs réponses possibles.

- Prévention
- Information
- Aide dans la réalisation des occupations de leur proche
- Aide dans la réalisation de leurs propres occupations
- Aucun

Autre : _____

Freins dans la mise en place d'actions

23. Avez-vous eu des freins dans la mise en place d'action(s) uniquement dédiée(s) à l'entourage ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non *Passer à la question 25*

Freins dans la mise en place d'action

24. Si oui, lesquels ? *

Accompagnement de l'entourage

25. Avez-vous mis en place un accompagnement régulier pour l'entourage de la personne en situation de polyhandicap ? *

Une seule réponse possible.

Oui *Passer à la question 27*

Non

Accompagnement de l'entourage

26. Si non, pourquoi ? *

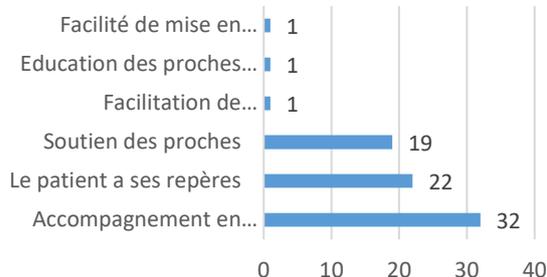
Actions de prévention auprès de l'entourage

27. Quelles seraient, selon vous, les actions que l'ergothérapeute pourrait proposer précocement afin de préserver l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap ? *

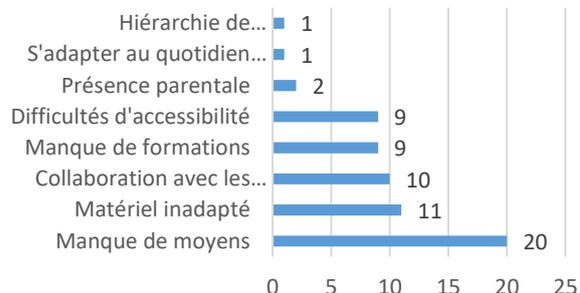
Remarques, suggestions

28. Avez-vous des remarques, des suggestions ?

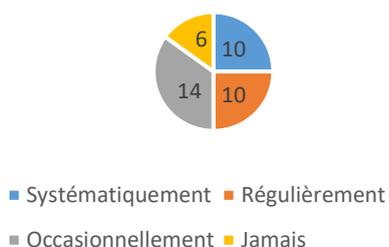
9) Quel(s) est/sont, selon vous, le(s) avantage(s) d'une prise en soin à domicile pour un patient atteint de polyhandicap ?



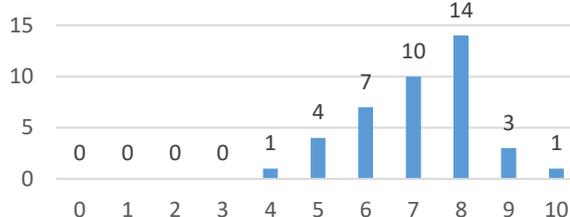
10) Quel(s) frein(s) ou difficulté(s) ressentez-vous dans l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap à domicile ?



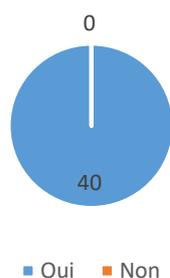
11) Lors de vos séances, est ce qu'une personne de l'entourage du patient atteint de polyhandicap est présente ?



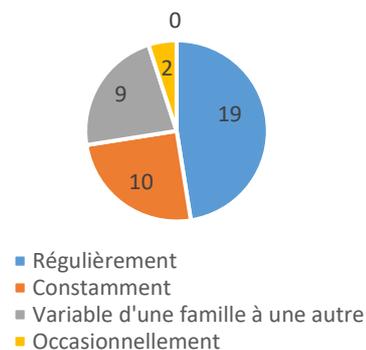
12) Sur une échelle allant de 0 à 10, où 0 correspond à "Aucune implication" et 10 "Implication totale", comment percevez-vous globalement l'implication de l'entourage dans la prise en soin de son proche ?



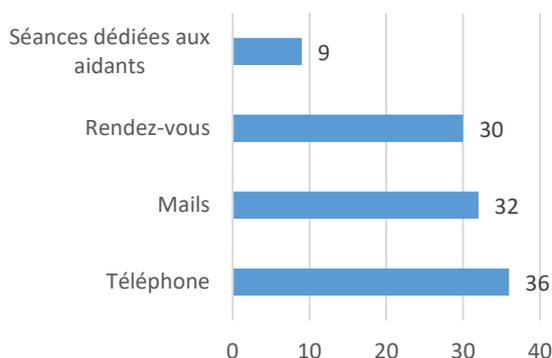
13) Collaborez-vous avec l'entourage du patient atteint de polyhandicap ?



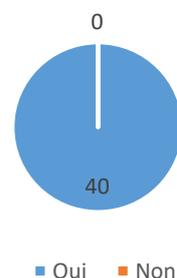
14) Si oui, à quelle fréquence ?



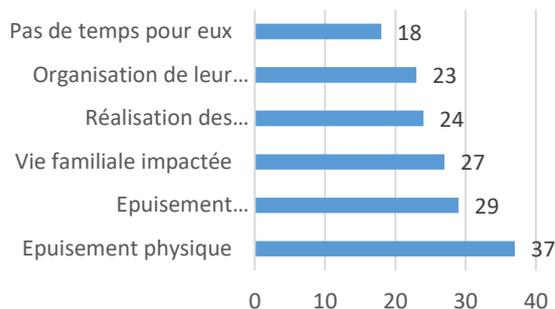
15) Sous quelle(s) modalité(s) collaborez-vous avec l'entourage ?



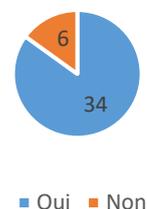
16) L'entourage de la personne en situation de polyhandicap vous a-t-il déjà fait part de certaines difficultés rencontrées ?



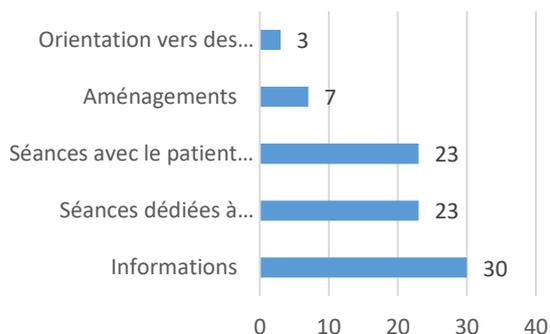
17) Si oui, quelle(s) étai(en)t-elle(s) ?



18) Avez-vous mis en place des actions dédiées aux aidants des personnes en situation de polyhandicap à la suite de cela ?



19) Si oui, comment avez-vous répondu à leur(s) demande(s) ?



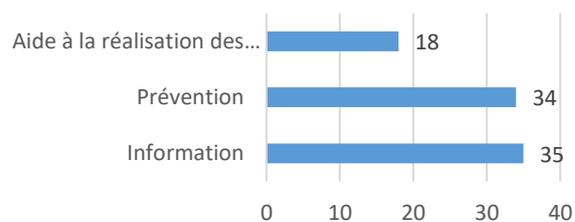
20) A la suite des actions mises en place, avez-vous constaté une amélioration dans le discours de l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap ?



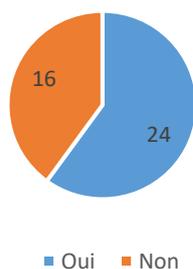
21) Si non, pourquoi ?



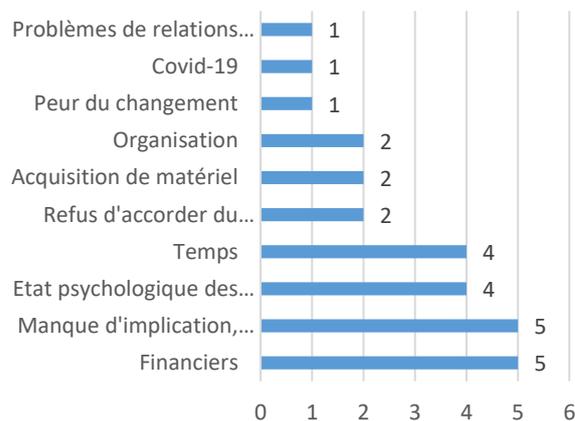
22) Dans quel(s) secteur(s) intervenez-vous auprès de l'entourage des personnes atteintes de polyhandicap ?



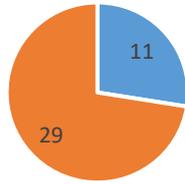
23) Avez-vous eu des freins dans la mise en place d'action(s) uniquement dédiée(s) à l'entourage ?



24) Si oui, lesquels ?

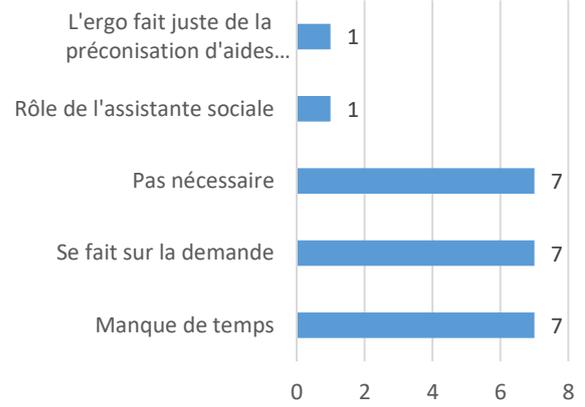


25) Avez-vous mis en place un accompagnement régulier pour l'entourage de la personne en situation de polyhandicap ?



■ Oui ■ Non

26) Si non, pourquoi ?



Annexe 5 : Matrice du cadre conceptuel

Concepts	Variables		Indicateurs	
1. Modèle systémique	Organisation du système	Modèle	Type d'organisation du système	
		But	But commun des éléments du système	
		Rôle	Rôles adoptés par chacun des éléments du système	
		Normes et règles	Implicites	Présence et connaissances des normes et règles du système
			Explicites	
	Comportement	Redondance et répétitivité des comportements dû aux normes et aux règles		
	Environnement		Type d'environnement dans lequel le système se situe	
	Interdépendance des éléments		Chaque élément influence sur les autres par son comportement Présence de relations interpersonnelles	
	Communication	Type	Type(s) de communication utilisé(s)	
		Concrète	Présence d'une communication	
Construite		Signification de la communication		
Engagement		Engagement des éléments dans le système par la participation, le partage et la transmission		

	Homéostasie	Etat de stabilité au sein du système
	Feed-back	Capacités à résoudre un dysfonctionnement
	Circularité	Chaque élément repose sur les autres et a besoin des autres pour se développer
	Principe hologrammatique	Chaque élément est influencé par ses interactions avec les autres éléments
	Système dynamique	Capacités à s'adapter aux changements
2. Collaboration	Collaborateurs	Plusieurs personnes collaborent
	But commun	Les collaborateurs ont un but commun
	Résolution de problème	Les collaborateurs cherchent à résoudre un problème
	Actions collectives	Des actions collectives sont menées pour atteindre le but commun
	Mise en commun et partage	Les collaborateurs mettent leurs connaissances, expertise, expériences et habiletés au service de l'équipe
	Echanges et interactions entre les professionnels	Les collaborateurs échangent et réalisent des actions communes
	Apprentissage	Il y a un apprentissage mutuel entre les collaborateurs par leurs partages
	Interdépendance des collaborateurs	Chaque personne dépend des autres, notamment des capacités, compétences, habiletés des autres

Types de collaboration	Multi- professionnelle	Indépendance des acteurs	
	Inter- professionnelle	Mise en avant de la communication	
	Pluridisciplinaire	Conservation de ses méthodes de travail et sa vision	
	Interdisciplinaire	Expression des méthodes et visions de chacun	
	Transdisciplinaire	Pas de frontières entre les collaborateurs	
	Éléments favorisant la collaboration	Travail ensemble	Chaque personne travaille avec les autres
		Respect	Respect des autres personnes collaborant
		Confiance	Confiance établie entre les personnes
		Cohésion	Cohésion entre les différentes personnes
		Place	Chaque personne a trouvé sa place au sein du système
Coordination des activités		Synchronisation des activités afin que chacun puisse participer	
Participation et engagement		Participation aux différentes activités	
Connaissance et reconnaissance des autres		Connaissance et considération des compétences de chacun	
Leadership		Présence d'un leadership pour guider l'équipe	
Langage commun		Mise en place d'une communication efficace et commune	
Complémentarité	Complémentarité des personnes dans leurs compétences, habiletés, ...		
Environnement	Collaboration dans un environnement propice à cela		

		Réalisation de bilans	Bilans avant, pendant, et après la collaboration afin de faire un état des lieux et résoudre les potentiels problèmes
Freins à la collaboration		Culture	Différence de culture entre les personnes
		Valeurs	Valeurs des personnes différentes
		Approche théorique	Approche théorique adoptée différente entre les personnes
		Positionnement	Positionnement face à une situation différente selon les personnes
		Volonté d'autonomie	Volonté de vouloir travailler seul
		Qualité des relations interpersonnelles	Relations interpersonnelles venant impacter le travail en équipe
		Statut professionnel	Statut professionnel attribué à chacun
		Valeur professionnelle attribuée	Professions hiérarchisées selon la valeur attribuée
		Manque de ressources	Ressources insuffisantes à la réalisation d'une collaboration
		Fonctionnement et organisation	Organisation et fonctionnement au sein de l'équipe non adapté à la collaboration

Annexe 6 : Matrices d'entretiens de l'objet de recherche

Grille d'entretien des ergothérapeutes

Introduction à l'entretien

Cet entretien entre dans le cadre de ma recherche pour mon mémoire de fin d'étude d'ergothérapie.

L'objectif de cet entretien est de recueillir votre perception concernant votre collaboration avec l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant au domicile, et son équilibre familial.

Cet entretien est anonyme et les données confidentielles. Il n'y a aucun jugement de valeur, l'objectif étant de recueillir votre ressenti et votre vécu.

L'entretien va durer environ 30 min. Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions. Vous pouvez arrêter cet entretien à tout moment si vous le souhaitez.

L'entretien sera enregistré afin de retranscrire au mieux vos propos. Cet enregistrement sera confidentiel.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Grille d'entretien - Ergothérapeutes

Objet de recherche

Etude de la perception par l'ergothérapeute et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial

Question d'amorce

- Pouvez-vous présenter le type de structure dans laquelle vous travaillez, le public accueilli, vos missions ?

Question inaugurale

Selon vous, comment votre collaboration avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile peut-elle jouer un rôle sur l'équilibre familiale ?

Question finale

- Avez-vous d'autres choses à ajouter à cet entretien ?

Fin de l'entretien

Grille d'entretien de l'entourage familial de la personne atteinte de polyhandicap

Introduction à l'entretien

Cet entretien entre dans le cadre de ma recherche pour mon mémoire de fin d'étude d'ergothérapie.

L'objectif de cet entretien est de recueillir votre perception concernant votre collaboration avec l'ergothérapeute accompagnant votre proche en situation de polyhandicap et votre équilibre familial.

Cet entretien est anonyme et les données confidentielles. Il n'y a aucun jugement de valeur, l'objectif étant de recueillir votre ressenti et votre vécu.

L'entretien va durer environ 30 min. Vous êtes libre de ne pas répondre à certaines questions. Vous pouvez arrêter cet entretien à tout moment si vous le souhaitez.

L'entretien sera enregistré afin de retranscrire au mieux vos propos. Cet enregistrement sera confidentiel.

Avez-vous des questions avant de commencer ?

Grille d'entretien - Entourage	
Objet de recherche	
Etude de la perception par l'ergothérapeute et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial	
Question d'amorce	
- Pouvez-vous vous présenter ainsi que votre proche en situation de polyhandicap ?	
Question inaugurale	
Selon vous, comment votre collaboration avec l'ergothérapeute peut-elle influencer votre équilibre familiale ?	
Question finale	
- Avez-vous d'autres choses à ajouter à cet entretien ?	

Fin de l'entretien

Annexe 7 : Fiches de renseignements*Fiche de renseignements des ergothérapeutes***Fiche de renseignements**Sexe : M F Non binaire

Âge :

Année d'obtention du diplôme d'ergothérapie :

Lieu d'exercice :

Nombre d'années/mois d'exercice au sein de ce lieu :

Temps d'exercice auprès des personnes atteintes de polyhandicap :

Autres domaines d'exercice auparavant :

Rapport au handicap/polyhandicap :

Situation familiale personnelle :

Fiche de renseignement de l'entourage familial

Fiche de renseignements

Sexe : M F Non binaire

Âge :

Profession exercée des deux parents :

Au sein de votre famille, vous êtes : Mère Père Frère/Sœur

Autres (précisez) :

Nombre de personnes au sein du foyer (habitant sous le même toit) :

Situation de handicap de votre proche :

Date du début de l'accompagnement en ergothérapie (ergothérapeute actuel(le)) :

.....

Fréquence du suivi en ergothérapie :

Lieu de prise en soin en ergothérapie :

Annexe 8 : Types de profils attendus

Ergothérapeutes :

Profil 1 : Le/la père/mère de famille

- L'ergothérapeute est mère/père de famille
- Il a conscience des habitudes de vie que peut avoir une famille
- Pour lui, la famille est importante
- Il prend en compte les besoins de l'entourage et est à son écoute

Profil 2 : La personne qui travaille en équipe

- L'ergothérapeute collabore avec l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap
- Il perçoit l'intérêt de travailler ensemble pour la personne en situation de polyhandicap
- Pour autant, il ne s'intéresse pas au système familial
- Il ne prend pas en considération les habitudes de vie familiales et les besoins de l'entourage

Profil 3 : La personne indépendante

- L'ergothérapeute est centré sur la personne en situation de polyhandicap
- Il ne collabore pas avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap
- Il ne s'intéresse pas aux habitudes de vie de la famille ; cela n'est pas dans le rôle de l'ergothérapeute
- Pour lui, l'importance est que la personne atteinte de polyhandicap soit le plus possible autonome et indépendante

Entourage :

Profil 1 : Le/la dépendant/e

- Il sollicite et collabore régulièrement avec l'ergothérapeute
- L'ergothérapeute l'aide énormément au quotidien
- Il est très reconnaissant
- Pour lui, l'ergothérapeute a une place particulière dans sa vie ; ils sont très proches

Profil 2 : L'indépendant/e

- Il collabore avec l'ergothérapeute de temps en temps, surtout pour l'appareillage
- Il se débrouille par lui-même, trouve des adaptations, seul, au domicile
- Il ne sollicite pas l'ergothérapeute pour des problèmes apparaissant au domicile
- Il ne communique pas sur ses propres difficultés

Profil 3 : Le/la solitaire

- Il ne collabore pas avec l'ergothérapeute, échange seulement par téléphone de temps en temps
- Il ne sait pas trop ce qu'est un ergothérapeute et a des difficultés à identifier quel est son rôle
- Il ne sollicite jamais l'ergothérapeute
- Il se débrouille toujours tout seul

Annexe 9 : Fiche de consentement

Formulaire du recueil de consentement (en 2 exemplaires)

« Etude de la perception par l'ergothérapeute et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial »

Carole ROSSIGNOL-BRUNET, carole.rossignol-brunet@etu.univ-amu.fr, investigatrice principale m'a proposé de participer à la recherche intitulée : « Etude de la perception par l'ergothérapeute et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial » en collaboration avec l'investigateur secondaire Julien PAVE, julien.pave@univ-amu.fr.

J'ai pris connaissance de la note d'information m'expliquant le protocole de recherche mentionné ci-dessus. J'ai pu poser toutes les questions que je voulais, j'ai reçu des réponses adaptées.

J'ai noté que les données recueillies lors de cette recherche demeureront strictement confidentielles.

J'accepte le traitement informatisé des données nominatives qui me concernent en conformité avec Le consentement était déjà inscrit dans la loi Informatique et Libertés. Il est renforcé par le RGPD et les conditions de son recueil sont précisées. Articles 4, 6 et 7 et considérants 42) et 43) du RGPD.

J'ai compris que je pouvais refuser de participer à cette étude sans conséquence pour moi, et que je pourrai retirer mon consentement à tout moment (avant et en cours d'étude) sans avoir à me justifier et sans conséquence.

Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au Règlement Européen 2016/679 du 27 avril 2016 (Règlement Général sur la Protection des Données Personnelles ou « RGDP »), entré en vigueur le 25 mai 2018), vous disposez à tout moment d'un droit d'accès, de portabilité, de rectification, d'effacement, de limitation et

d'opposition au traitement des données vous concernant (www.cnil.fr). Ces droits s'exercent auprès de Carole ROSSIGNOL-BRUNET.

Compte tenu des informations qui m'ont été transmises, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche intitulée : « Etude de la perception par l'ergothérapeute et l'entourage familial de la personne en situation de polyhandicap vivant à domicile de l'impact de leur collaboration sur l'homéostasie du système familial ».

Mon consentement ne décharge pas l'investigateur et le promoteur de leurs responsabilités à mon égard.

Fait à..... le

En deux exemplaires originaux

Participant à la recherche

Investigateur principal

Nom Prénom

ROSSIGNOL—BRUNET Carole

Signature :

Signature :

(Précédée de la mention : Lu, compris et approuvé)

En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de M/Mme... , la tierce personne ci-dessous identifiée, totalement indépendante de l'investigateur et du promoteur, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessous en son nom.

Nom Prénom

Signature :

Annexe 10 : Grille d'analyse des entretiens

Collaboration				
	Forme de la collaboration	Visées de la collaboration	Rôles dans la collaboration	Soutiens et freins à la collaboration
E1	<p>« Ils ont toujours peur de me déranger quand ils m'appellent, les parents. Ou alors, quand j'arrive à les choper, je leur pose beaucoup plus de questions sur le reste de leur vie ; comment ça se passe à la maison. Du coup... oui, souvent, ils ont peur de déranger « <i>Mais vous avez d'autres choses à faire</i> », mais non, c'est mon travail haha » (L.53-56)</p> <p>« Jusqu'au confinement, j'étais celle qui étais le plus en lien avec les familles » (L.44)</p> <p>« J'ai toujours été très en lien avec les familles parce que, en ce qui concerne, de toute façon, les appareillages, ils sont utilisés à la maison autant qu'à l'IME. Puis tout ce qui est aides techniques, ce sont les parents qui les utilisent. Donc, je suis très très en lien avec les familles » (L.47-50)</p> <p>« Avec les restrictions actuelles liées aux contraintes sanitaires moins » (L.33-34)</p>	<p>« Ils savent, ils ont une question, ils ne savent pas quoi faire ; ils m'appellent, quoi ! Enfin, on communique, quoi » (L.61-62)</p> <p>« Je suis vraiment là comme une « personne ressource » et qui peut leur apporter de l'aide » (L.57-58)</p>	<p>« Mais le travail d'équipe est super important. Enfin pour moi » (L.202-204)</p> <p>« On ne fait notre truc dans notre coin ; ça n'apporterait rien à l'enfant » (L.156)</p> <p>« Je ne suis pas là pour leur dire ce qu'ils doivent faire. Enfin, oui et non. Je ne sais pas si tu comprends ce que je veux dire. » (L.68-70)</p> <p>« Je suis là pour les accompagner. Pas pour leur imposer des trucs » (L.74)</p> <p>« Oui, on a nos connaissances mais on n'arrive pas avec nos gros sabots et on impose tout quoi » (L.282)</p>	<p>« Et les parents sont plus libérés, sont chez eux. Du coup, ils disent plus de choses qu'une même rencontre pour un essai de fauteuil, par exemple, à l'IME, j'en fais aussi, ça dépend du contexte. Mais quand on fait un essai de matériel à la maison, c'est totalement différent. Déjà, les parents ont vachement moins de pression parce que ça leur fout une pression pas possible de venir à l'institution, dans l'institution » (L.162-166)</p> <p>« Ce sont eux les maîtres des lieux. Ils ne se sentent pas du tout dans l'autre sens où ils se sentent... On est invités, on ferme notre gueule et puis voilà ! » (L.180-182)</p> <p>« Il y a des familles qui ne vont jamais ouvrir leur porte, qui ne voient pas l'intérêt. Et puis, d'un coup, au bout d'un moment, ça y est, on peut venir. Parce que, quand même, quelque part, faire rentrer l'ergo, il faut déjà savoir ce qu'est une ergo » (L.196-198)</p>
E2	<p>« On leur propose toujours ; toutes les familles ne l'acceptent pas et nous délèguent plus ou moins de choses, on va dire. Mais, elles peuvent être présentes à toutes les étapes d'un appareillage ; elles sont présentes aux essais de matériels ; elles peuvent participer à des rééducations. Vous voyez » (L.37-40)</p>	<p>« Nous sommes là dans un rôle de conseil, d'accompagnement » (L.31)</p> <p>« On est aussi souvent sollicités par des familles qui cherchent des solutions par elles-mêmes, sur internet, par le réseau associatif, et qui nous demandent notre avis » (L.148-149)</p> <p>« Ça nous permet aussi, au regard de ce que peut nous amener la famille, de mieux comprendre ses attentes » (L.152-153)</p>	<p>« D'avoir un regard pluridisciplinaire sur la situation pour essayer de mieux comprendre pourquoi cette famille vit des choses moins faciles, et puis de prendre, ensemble, une position au vu de ce que l'enfant souhaite et ce que l'on propose à la famille à ce moment-là » (L.183-186)</p> <p>« On ne peut pas prendre les décisions seul » (L.188-189)</p> <p>« Heureusement qu'elle est différente. Déjà parce que chaque professionnel a ses propres outils professionnels. Un ergo, un kiné, ce n'est pas la même chose. Les familles aussi ont des attentes différentes selon les professionnels ; ont une compréhension différente du métier de chacun, de ce qu'ils peuvent attendre de chacun » (L.201-204)</p> <p>« D'accepter aussi que la famille fasse des choix qui nous semblent, de notre point de vue, pas les bons. Mais, finalement, on n'a pas d'autre choix que de les accepter » (L.172-174)</p> <p>« Que la famille est décideuse des choix qui sont faits pour son enfant, sauf si vraiment il s'avérait,</p>	

			<p>mais ce sont des cas très rares, qu'il y a une mise en danger de l'enfant » (L.226-228)</p> <p>« Le travail de concertation, de projet, de collaboration avec la famille, il est toujours sur le fil du rasoir. Il ne peut pas être médiocre » (L.169-170)</p>	
E3	<p>« Après je n'ai pas un contact hebdomadaire avec ces parents. Ce n'est pas aussi fréquent ; donc voilà » (L.260-261)</p> <p>« Du coup, il y a moins de temps, donc on va plus à l'efficacité » (L.265-266)</p>	<p>« Nous on les conseille ; mais après c'est à eux de faire les démarches. Donc du coup, il y a besoin de beaucoup plus d'adhésion... à ce qu'on peut proposer. Et du coup, il y a besoin de beaucoup plus d'accompagnement dans les démarches » (L.31-34)</p> <p>« Le fait de pouvoir collaborer c'est de pouvoir proposer... quelque chose qui se rapproche... des besoins de l'enfant, enfin de la personne » (L.80-81)</p> <p>« Au semi-internat c'est très, c'est, c'est... en fait, la partie de collaboration avec la famille est encore plus importante parce-que, du coup, ils rentrent tous les jours et tous les week-end » (L.21-23)</p> <p>« Alors qu'au semi-internat, il n'y a pas le choix ; il faut trouver des solutions » (L.39-40)</p> <p>« Donc parfois ça peut être un frein, si on n'a pas cette collaboration ; ça peut être un vrai frein, pour tout ce qu'on peut mettre en place, en fait » (L.93-94)</p>	<p>« On échange en général et ça passe. Des fois ça ne passe pas directement par nous. Quand c'est comme ça, ça passe par l'équipe éducative » (L.301-302)</p> <p>« Le fait de pouvoir collaborer c'est de pouvoir proposer... quelque chose qui se rapproche... des besoins de l'enfant, enfin de la personne. Donc de se rapprocher le plus possible des besoins de la personne [...] la famille des fois, ils ont une bonne connaissance des ressources du jeune » (L.80-84)</p> <p>« Il faut un regard fin, il faut les connaître, etc. Et les personnes qui les connaissent le mieux, c'est la famille, parce qu'ils les voient au quotidien, et puis il y a une relation particulière qui fait qu'ils vont montrer... des potentialités qu'ils ne nous montreraient pas forcément à nous » (L.85-88)</p> <p>« Tout ce qu'on connaît, c'est le parent, c'est la famille qui va nous le rapporter en fait. Mais... voilà. Donc parfois ça peut être un frein, si on n'a pas cette collaboration ; ça peut être un vrai frein, pour tout ce qu'on peut mettre en place, en fait. Si on n'a pas cette relation là... » (L.92-95)</p>	<p>« On échange en général et ça passe. Des fois ça ne passe pas directement par nous. Quand c'est comme ça, ça passe par l'équipe éducative. Et c'est nous qui, après, demandons à rencontrer la famille et, en général, on prend le temps d'expliquer » (L.301-303)</p> <p>« En général, quand c'est comme ça, c'est qu'il y a un problème de communication » (L.331)</p> <p>« Il y a plein de choses qui sont opaques pour eux. Par exemple, la différence entre l'appareillage orthopédique et le matériel de série ; ils confondent les intervenants entre l'orthoprothésiste et le revendeur de matériel... Pour tout ce qui est remboursement, des fois, on a des problématiques autour de ça où, parfois, ils ne comprennent pas pourquoi il y a des dépassements » (L.131-135)</p> <p>« S'ils réclament quelque chose en utilisant le mauvais terme, il peut y avoir des malentendus en fait » (L.138-139)</p> <p>« Mais par contre à l'unité mobile, comme ils ne nous connaissent pas euh... bah il peut arriver que ça soit un peu plus long pour avoir un contact » (L.176-178)</p> <p>« D'expliquer quel est notre rôle, sur quoi on peut intervenir et, du coup, à l'avenir on peut faire appel à nous » (L.369-370)</p> <p>« Des fois on n'a pas le même langage » (L.130)</p>
P1	<p>« On s'est rencontré une fois pour euh... une demande d'aménagement du logement. Et après, on a... On s'est rencontrées une autre fois dans le cadre d'une formation qui n'avait rien à voir. Après ce n'est pas... D'abord par mail et après par téléphone » (L.60-62)</p>	<p>« Je compte sur elles pour m'aider à f-, déjà à choisir et à trouver quels sont les appareillages, les aides techniques dont pourrait avoir besoin A. Et ensuite elles connaissent en général le milieu. Donc... vers qui je vais devoir me diriger pour ... avoir accès à ces aides techniques, aménagements etc. Et ensuite, elles vont me dire quelles sont les démarches à faire. Et enfin, elles vont même faire les argumentaires pour justifier la demande » (L.71-75)</p> <p>« Mais ensuite j'ai vraiment eu compris qu'elle m'aide. Elle connaissait le milieu, et elle connaît</p>	<p>« Ce que j'aime, c'est qu'elle est extrêmement technique. Donc, elle connaît là où ça va bloquer, comment elle peut... quelles sont les règles de financement. Donc elle va m'expliquer quelles sont les règles de financement » (L.133-135)</p> <p>« À l'IME, ils organisent hyper bien tout » (L.153)</p> <p>« Et donc en fait... d'avoir des alliés, c'est hyper précieux. Maintenant, je la considère comme une alliée » (L.131-132)</p>	

		toutes les informations pour que je puisse pénétrer ce milieu » (L.127-129) « Je pense que... elle a toujours répondu... Il y a peut-être un truc où je me suis dit que... qu'elle a... il y avait un détail qu'elle n'avait pas indiqué. Sinon, elle a toujours bien répondu aux demandes » (L.144-147)		
P2	« Mais l'ergo, non, je ne l'appelle pas tous les jours » (L.34-35) « Les rapport que j'ai, mais je ne l'appelle pas tous les jours. Je l'appelle quand j'ai un problème mais c'est assez rare et je me dis que quand j'en ai besoin, elle est toujours là » (L.70-71) « Je ne communique pas avec l'ergothérapeute tous les jours. Ça c'est sûr » (L.90-91) « Moins parce que, par rapport au COVID, c'est plus difficile de se réunir et d'en discuter mais, au téléphone, il n'y a pas de souci » (L.190-191)	« Non non. C'est surtout quand son corset est fait, donc tous les deux ans. Mon fils a un fauteuil électrique. Si ça ne va pas, je l'appelle en lui disant « Vous pouvez vérifier parce que les équipes, ce n'est pas leur boulot ; elles n'ont pas le temps » » (L.32-34) « Mais sinon, tout ce qui est orthopédique et tout ça, ça passe par l'ergothérapeute et, bien sûr, le médecin rééducateur qui fait partie de l'équipe » (L.39-40) « Elle gère tout ce qui est mécanique, entre guillemets, que ce soit fauteuil ou un problème aussi si B a mal au pied » (L.64-65) « Mais si demain, j'avais besoin d'un conseil ou de quoi que ce soit, je sais que j'irais chez elle » (L.109-110)		« Quelle est exactement la vocation d'une ergo ? Vous qui êtes fraîchement étudiante, là ? [...] Mais ça, c'est quand vous travaillez dans le privé ? Quand vous allez chez les gens, chez les personnes handicapées, non ? » (L.122-133)
P3	« Elle me téléphone quand il y a un souci, quand il y a quelque chose qui ne va pas » (L.67-68) « Il y a des fois, peut-être 2 fois dans la semaine et après, pendant deux mois, je ne la vois... quand il y a besoin. Elle m'appelle. Après, une fois dans la semaine, des fois 3 fois dans le mois ou, pendant 3 mois, on ne se voit pas parce qu'il n'y a pas besoin » (L.408-410) « Ça vous facilite le quotidien » (L.93) « Ah bah oui très clairement. Ça m'évite... Mercredi, par exemple, elle est là » (L.163)	« Mais s'il y a un changement, comme là en ce moment, je mets un moteur pour le fauteuil de C, elle voit la transformation du fauteuil, les équipements » (L.32-33) « Elle a fait des demandes MDPH, à la sécu. Elle a cherché tous les fonds. Franchement, elle a été super. Et du coup, j'ai même presque rien à payer. Ça c'est super ! Voilà ! En plus, ce n'est pas du luxe ; on en a besoin, quoi ! Surtout au niveau des pentes. Ils font quand même 80 kgs » (L.99-102)	« Il y a eu un deuxième ergo ; après il y a eu des vacances. Après la première, elle est à mi-temps... Après ça retarde les choses à chaque fois [...] Il y a des choses que, peut-être, en un mois on peut avoir. Et puis là, ça dure » (L.291-297)	« Je suis vraiment à l'aise. Elle m'explique bien » (L.247)

Participants	Relation thérapeutique				
	Les valeurs caractérisant la relation	La distance thérapeutique	La stabilité des professionnels	La communication dans la relation	La relation au service de la collaboration en ergothérapie
E1	<p>« Comme ça fait longtemps que je suis là, ils me connaissent depuis longtemps, la plupart, et du coup, c'est le lien de confiance qui a fait que, voilà, ils peuvent me solliciter » (L.58-61) « c'est la confiance qui se gagne grâce à une écoute » (L.64)</p> <p>« Ça facilite la communication et la mise en place d'une confiance, quoi ! Être disponible à tout moment c'est vraiment un mot qui doit avoir une grande part d'adaptabilité et de patience car faut aller au rythme des familles » (L.170-172)</p>	<p>« Dans certaines familles, oui » (L.79)</p> <p>« Il faut quand même poser des questions un peu intimes de leur vie. Donc, forcément, tu es proche » (L.219)</p> <p>« Dans certaines familles, oui. Parce que, malheureusement, avec cette population, on a quand même régulièrement des échecs et on voit, là, le lien que l'on a avec les familles. C'est à ce moment-là que c'est le plus fort, quoi ! C'est là que l'on se rend compte de la place qu'on a pris, en fait, dans la famille ou auprès des parents. Mais, des fois super importante haha, on pense pas avoir pris autant de place. On les a aidés, on les a soutenus mais voilà ! » (L.79-83)</p> <p>« Parfois, chez certaines familles, c'est un peu compliqué : familles maghrébines, parce que, du coup, c'est là où j'ai rencontré le plus de... où j'ai été accueillie comme un messie » (L.220-221)</p> <p>« C'est moteur justement » (L.154)</p> <p>« Et à côté de ça, on peut être accueilli vraiment froidement. Ça dépend de la... C'est vraiment un gros gros gros gros point de la confiance qu'on peut, si on veut avancer avec eux » (L.225-227)</p> <p>« Il faut savoir garder une place pro » (L.161)</p>		<p>« C'est beaucoup beaucoup de temps de discussion, d'explications » (L.92-93)</p> <p>« Il faut vraiment faire connaissance avant pour qu'ils se rendent compte que je ne suis pas là pour leur imposer quoi que ce soit » (L.199-200)</p> <p>« Les parents se mettent une pression pas possible quand ils viennent à l'IME parce qu'il y a plein de professionnels, parce qu'ils se sentent moins bien, parce que... tu ne sais pas » (L.178-180)</p> <p>« La plupart du temps les mamans parce que, souvent, elles ne travaillent pas et, du coup, il y a la différence entre les deux parents avec le handicap [...] je rencontre beaucoup plus souvent les mamans parce que ce sont elles qui ne bossent pas mais aussi parce que, des fois, le handicap est 10 fois plus violent pour le père que pour la mère. Je ne sais pas mais, je sais pas comment, enfin si, y'a des choses qui expliquent mais, haha. Ce n'est pas les mêmes relations. C'est souvent avec les mamans que je suis très en lien » (L.268-277)</p>	
E2		<p>« Un certain nombre de situations sont d'abord traitées par les professionnels de l'établissement qui ont, eux, un lien plus de proximité avec les familles [...] Les professionnels de l'établissement ou du service, qui ont eux un lien privilégié avec la famille » (L.53-56)</p> <p>« De toute façon, ça donne une place » (.134)</p>		<p>« Si on voit que la famille se sent plus à l'aise avec un professionnel qu'avec un autre, on va favoriser celui-là. Ce qui est recherché, c'est que la famille se sente le plus à l'aise pour évoquer ses difficultés et travailler [...] Ce qui permet aussi de faciliter les relations avec les familles » (L.205-207)</p>	<p>« De garder un lien de confiance suffisant avec les parents de l'enfant, pour pouvoir coopérer sur les projets autour de l'enfant » (L.140-141)</p> <p>« On peut avoir une bonne relation ; enfin, les choses peuvent s'être bien passées avec une famille pendant quelques années, et puis un événement, on ne sait pas trop pourquoi, va, tout d'un coup, mettre</p>

		<p>« Déjà, les affects sont différents et puis nos outils professionnels nous amènent à analyser les choses différemment » (L.137-138)</p>			<p>du doute dans le travail que l'on fait ensemble et il faut reconstruire. C'est vraiment sur le fil du rasoir, tout le temps. [...] Parce que dans cette relation, viennent interférer d'autres événements, autres que le travail que l'on fait avec cette famille et qui viennent déranger, enfin changer le mode de relation, la dynamique que l'on peut avoir avec cette famille » (L.162-168)</p>
E3	<p>« Des fois, ce sont les parents qui vont nous faire remonter certaines choses, certaines potentialités et, du coup, il faut qu'on soit à l'écoute de ça aussi, hein » (L.332-333)</p>	<p>« Très chaleureux parfois, parce que ça crée des liens. Parce que quand on... quand ils sont vraiment en difficulté et qu'on a pu les aider à dépasser ça... et même des fois des petites choses, hein » (L.192-194)</p> <p>« Parce qu'on a entendu sa difficulté, au détour d'une conversation fortuite, quoi, dans les couloirs ; et bien ça a rapproché et, derrière, elle s'est sentie plus libre de me parler d'autres soucis, en fait [...] elle a vu qu'on avait pu répondre à son besoin » (L.202-204)</p> <p>« Après on n'a pas des tout tout petits aussi. Peut-être que ça joue. Alors, on a des accompagnements qui se font ; ils sont un peu plus grands. Peut-être que quand ils sont un peu plus petits... je pense qu'il y a ... et qu'ils ont été suivis sur des années par la suite, il y a cette... ce lien là parce que souvent ce sont des démarrages, en fait. C'est... Le parent était seul avec l'enfant, ou enfin était un peu démuni ; il y avait quelques professionnels mais... Et quand il y a eu cet étayage-là et qu'il y a eu l'accompagnement d'un ergothérapeute qui a pu apporter certaines choses, etc., peut-être que ce lien-là, il se créé d'autant plus de manière forte, quoi » (L.244-250)</p> <p>« Sur des situations données quand on voit souvent le parent etc., et bien, oui ça se voit qu'on s'est rapprochés, quoi. On se rapproche » (L.267-269)</p>		<p>« Les rencontrer régulièrement, de pouvoir échanger. Et en fait, plus on a des bons rapports, plus ils vont pouvoir discuter, et ... parler de leurs difficultés, ou même nous confier des choses sur le quotidien qui peuvent nous apporter des informations supplémentaires » (L.150-153)</p> <p>« On travaille beaucoup avec l'assistante sociale, qui est très très en lien avec les familles » (L.186-187)</p> <p>« Quand on ne se voit pas vraiment et qu'on parle par personne interposée, ou par téléphone, ce n'est pas pareil que quand on se rencontre vraiment » (L.165-166)</p>	<p>« Ils sont sensibles aussi aux rapports qu'on peut avoir avec la famille » (L.97-98)</p>

		<p>« Parfois ça peut être très complexe. Parfois, quand il y a cette distance-là, quand... Oui il y a des parents qui ne comprennent pas forcément » (L.209-210)</p> <p>« C'est souvent dans des situations où les enfants sont dans des grandes fragilités... sur le plan de la santé. Où ils ont des... des déformations principalement au niveau du dos, des grosses scoliozes ; et, du coup, des problèmes respiratoires etc. Quand la santé est un peu impactée ; ou des fortes crises d'épilepsie ou ce genre de choses avec peu d'autonomie... Là c'est compliqué parce qu'en fait, le... le parent focalise sur le matériel [...] où ça va jusqu'à la remise en question de notre profession, de nos capacités, en fait, à aider leur enfant [...] Mais voilà, il faut arriver à accueillir ça et voir plutôt la détresse du parent dans ces cas-là [...] on les aide à cheminer. Mais il faut passer par des étapes... un peu complexes » (L.211-237)</p> <p>« Ça arrive, par contre, que j'entende certains parents, presque tutoyer des éducateurs, par exemple. Parce qu'on a des éducateurs qui sont référents et ça m'est arrivée d'entendre ça. Moi, c'est quelque chose que je ne pourrais pas faire » (L.258-260)</p>			
P1	<p>« Je lui fais suffisamment confiance pour dire que normalement j'ai pas à chercher moi, encore plus, que ce qu'elle me propose » (L.147-148)</p> <p>« Je leur fait confiance à toutes les deux » (L.161-162)</p> <p>« Souvent, si moi j'ai une question, si je sens qu'il y a un besoin, ou même eux s'ils sentent qu'il y a quelque chose qui serait bien pour le bien-être de ma fille ... ce sont mes interlocuteurs » (L.173-175)</p> <p>« Et donc ça fait deux ans et demi qu'on a une relation de confiance et que ça c'est hyper important » (L.187-188)</p>	<p>« Je vous ai dit, tout de suite, quand je parle, je pense que vous le ressentez, quand je parle des ergothérapeutes... J'ai des liens de... de grand respect ... et des liens cordiaux et de respect et de reconnaissance. Donc ce n'est pas rien du tout pour moi ! C'est, c'est... c'est même assez fort. Mais par contre... je n'irai pas... Pour moi, je ne les inclus pas dans ma sphère intime. C'est-à-dire que, je pense que... Il y a certainement d'autres gens qui pourraient peut-être faire aussi liens [...] Ce n'est pas des liens personnels... hyper forts [...] j'ai rencontré presque... cent personnes par A depuis ; en huit ans [...] ce sont des gens qui viennent chez moi. Je ne vais pas m'attacher et avoir des liens personnels avec</p>	<p>« En fait, les deux ergothérapeutes que j'ai, j'ai les deux mêmes interlocuteurs depuis que je suis de retour en France. Et c'est vrai que ça c'est hyper important. Parce qu'il y a... Il y a d'autres... d'autres fois où les psychologues, les assistantes sociales, ça change. Et en fait, le fait que ça change c'est... c'est un gros problème. Donc là en fait, là où je suis, je suis très contente que leur position soit stabilisée [...] Un turnover c'est clair ! c'est un vrai problème [...] quand il y a un turnover, c'est qu'en fait... les gens ils doivent déjà apprendre à connaître</p>		

	<p>« Chacun a une relation de confiance, dans la manière dont on s'adresse l'un à l'autre, les uns aux autres ; on voit que c'est très efficace. Parce que justement ils connaissent ma situation personnelle, ils me connaissent moi personnellement, ils connaissent ma fille [...] il y a quand même un lien qui se crée et fait que ça fonctionne bien [...] d'avoir quelqu'un de confiance qui reste longtemps c'est... ça change tout ! » (L.196-207)</p> <p>« La plupart je pense qu'elles n'ont pas fait ce métier là par hasard. Donc c'est des gens qui sont en général très bienveillants et qui ont vraiment un intérêt de l'autre et, donc qui sont à l'écoute [...] d'altruisme et de bienveillance envers l'autre... qui s'exprime autant pour ma fille que pour moi-même c'est des... ça fait du bien ! Ça fait du bien, en fait, qu'il y ait des gens qui ont des qualités humaines pour faire ce travail ; que ça ne soit pas quelque chose qui soit purement technique. Voilà ! » (L.262-273)</p>	<p>chacun d'entre eux. Même si je reconnais leur place dans ma vie » (L.212-226)</p>	<p>l'institution, puis après les dossiers personnels et les spécificités personnelles. Et moi ça, c'est des choses que maintenant, ils connaissent. Ils connaissent A, et ils me connaissent moi. Et puis la relation, elle est établie [...] s'il faut changer tous les deux mois, il faut réexpliquer, comme là je viens de le faire : ce qu'a ma fille, ce que je suis obligée de faire hyper fréquemment. C'est soulant, même pour moi là, enfin... voilà ! Ça use. Ça use ! [...] si, en plus, des fois ce n'est pas quelqu'un qui va bien comprendre ou même, quelque fois, qui est motivé ; ou même qui est... qui a les outils pour, pour bien faire » (L.182-205)</p> <p>« Et, au départ, je dois avouer que, avec l'ergo de la MDA, c'était un peu, ce n'était pas... notre collaboration, ce n'était pas forcément hyper évident parce que c'était mon premier contact et c'est là où j'ai réalisé que ça allait être beaucoup plus compliqué que ce que je croyais, haha ! Donc, pour moi ça a été... je pense qu'au départ c'était un peu tendu, enfin... autant tendu que ça peut l'être » (L.120-124)</p>		
P2	<p>« Parce qu'elle est à l'écoute » (L.111)</p> <p>« L'ergothérapeute est à l'écoute de tout » (L.173)</p> <p>« L'ergo est très à l'écoute » (L.195)</p> <p>« Elle est à l'écoute et elle est vraiment consciencieuse » (L.2)</p> <p>« Près des gens, à l'écoute. Elle est dynamique » (L.45-46)</p> <p>« Soyez à l'écoute » (L.79)</p> <p>« Parce qu'elle est à l'écoute » (L.63)</p>				

	<p>« Voilà, elle est à l'écoute » (L.66) « Elle est toujours à l'écoute » (L.97)</p>				
P3		<p>« Je ne pense pas que l'on ait de retenue entre nous [...] Je ne pense pas que l'on ait de retenue entre nous » (L.185-190) « Particulière oui haha, parce qu'on travaille ensemble » « C'est une collègue de travail. On mange des fois ensemble [...] Quand vous connaissez une collègue de travail, c'est plus sympa, vous êtes plus à l'aise » (L.194-195)</p>	<p>« A la MAS, ils sont à mi-temps. Quelqu'un de fixe, c'est important [...] Par exemple, quand j'ai envie de voir l'ergo, ce n'est pas l'ergo. Après, il y en a d'autres. A mon avis, c'est bien d'avoir une personne au même centre et qui s'occupe de tous les résidents. Pas avoir un mi-temps dans un autre centre [...] C'est que c'est un mi-temps avec deux personnes ; ça aurait été bien un plein temps avec la même personne [...] Parce qu'après, même si c'est marqué sur le tableau, ce n'est pas la même chose ; chacun a sa façon de travailler. Moi, je le vois comme ça. Après, c'est mon avis » (L.253-279)</p>		

Participants	Système familial		
	La prise en compte des habitudes de vie	L'équilibre occupationnel de l'entourage de la personne atteinte de polyhandicap	Maintenir l'homéostasie familiale
E1	<p>« À leur mode de vie, tout ça. Donc, du coup, après le choix va se faire selon leurs besoins à eux. C'est vraiment la globalité de la prise en charge de l'enfant, quoi. C'est une vie au sein de sa famille ; donc il faut donc s'adapter à leur vie ; à tous. Déjà que l'enfant polyhandicapé, quand il arrive dans la famille, ça chamboule tout » (L.104-107)</p> <p>« La plupart du temps, on observe ; quand il y a plein de tapis, tout ça, on propose toujours de quitter ses chaussures avant d'entrer haha. Même, si des fois, ils nous disent « <i>non-non</i> », certaines familles on sait très bien qu'ils vont pas nous dire « <i>Oui, il faut quitter les chaussures</i> » parce que ça ne se fait pas mais... Je ne sais pas ; c'est un ressenti. Après, tu t'adaptes parce que quand ils ouvrent la porte, et ce que tu vois, tu te dis « <i>Alors, comment il faut que je me tienne, comment faut faire ça</i> », haha. Et c'est comme ça qu'ils te font confiance ; aussi, parce que tu respectes leur cadre de vie et leur milieu de vie » (L.246-252)</p> <p>« C'est vraiment tout un accompagnement pour pas que ce soit traumatisant, le changement » (L.108-109)</p> <p>« Quand j'arrive à les choper, je leur pose beaucoup plus de questions sur le reste de leur vie ; comment ça se passe à la maison » (L.54-55)</p> <p>« Quand il y a un aménagement de domicile, c'est là où ça va peut-être plus chambouler » (L.95)</p> <p>« Des fois, ils n'osent pas nous dire « <i>Et bien non !</i> ». Ou des fois, ils pensent que ça irait bien comme adaptation mais ils ne sont pas prêts. Tu le sais vite parce que ton dossier n'avance pas. Donc, « <i>On vous propose une autre chose</i> ». Voilà ! Mais je pense, oui des fois, ça doit être violent » (L.265-268)</p> <p>« C'est toujours des histoires de compromis, en fait » (L.130)</p>		<p>« D'où en est la famille, ce n'est pas de l'acceptation mais de la vie avec le handicap. Ça dépend de beaucoup de choses, en fait. Il y a vraiment de tout comme réactions, en fait. Surtout quand on les a petits : il faut les accompagner pour qu'ils acceptent que leur enfant grandît, que ce n'est pas un bébé [...] En plus, oui voilà, en vieillissant, l'enfant a de plus en plus de handicaps, de rétractions, de choses qui se rajoutent. Donc, tu vois, rien que le passage de la poussette au fauteuil, c'est un gros travail parce que chaque fois c'est une annonce de handicap supplémentaire. Du coup... la vision des autres » (L.120-126)</p> <p>« J'essaie d'être au plus près de ce qu'ils demandent » (L.92)</p>
E2	<p>« Après, c'est à nous aussi, en fonction de ce que l'on comprend de la situation, de faire des propositions, soit de matériels, soit de modes d'approche, soit d'aménagements dont les familles n'auraient pas forcément connaissance et</p>		<p>« Les familles, généralement, ont souvent aussi de très bonnes idées et puis, ce sont elles qui, au quotidien, accompagnent leur enfant à domicile, et qui connaissent ses difficultés et ses besoins que, nous, on ne connaît pas forcément. Après, c'est à nous aussi, en fonction de ce que l'on comprend de la situation, de faire des</p>

	<p>qui peuvent aussi les aider à avancer dans leur vie au quotidien avec l'enfant » (L.144-147) « Le rôle, la position de chacun et de toujours se reposer la question de l'enfant, d'autant plus quand il a peu accès à la parole et d'essayer d'interpréter à travers ses manifestations comment, lui, vit la situation » (L.229-231) « Il puisse au moins participer à la vie de famille à l'extérieur de la maison » (L.123-124) « La famille a sa propre dynamique et nous, la nôtre » (L.139)</p>		<p>propositions, soit de matériels, soit de modes d'approche, soit d'aménagements dont les familles n'auraient pas forcément connaissance et qui peuvent aussi les aider à avancer dans leur vie au quotidien avec l'enfant » (L.142-147) « Et ses parents ne sont pas du tout d'accord sur le fait d'aménager, de réaliser des aménagements complémentaires dans cette nouvelle maison qui, en l'état, ne lui permet pas d'y entrer en fauteuil électrique, [...] il pourrait être plus autonome en fauteuil électrique dans la maison, ce qui n'est pas le cas en l'état. Et les parents, actuellement, ne sont pas du tout d'accord sur cette position, le papa ne voulant pas effectuer de travaux supplémentaires et la maman souhaitant donner plus de facilité à son fils [...] Donc, après, c'est aussi une décision relative à des moyens financiers, à des choses comme ça. Mais là, clairement, on sent qu'il y a un désaccord dans le couple sur le choix qui va être fait par la suite, pour l'accueil de ce jeune à domicile [...]. C'est plus l'accompagner dans gérer cette déception et envisager son projet de vie ailleurs que dans sa famille » (L.72-91)</p>
E3	<p>« Se rapprocher le plus possible des besoins de la personne et des besoins de la famille qui va être le plus proche aidant en fait ; et qui est confrontée aux difficultés » (L.81-83) « Il y a le fait qu'ils puissent se rendre disponibles. Ce n'est pas évident de trouver des temps, des temps de disponibilité de leur côté. Oui. ! Ça demande beaucoup de temps, en fait, parce qu'on n'est pas les seuls. Ils ont plein de rendez-vous » (L.161-163) « Ça leur demande du temps, de pouvoir se déplacer ; ou même si nous on doit se déplacer, qu'ils puissent être disponibles pour nous accueillir » (L.166-168) « La maman n'était pas forcément disponible » (L.321) « Un accompagnement en ville où ça demande beaucoup d'organisation pour la famille. Là, ils viennent pour la journée. Donc, par exemple, s'ils viennent trois fois par semaine, et bien ils sont là toute la journée. Donc... c'est plutôt s'organiser, dans le planning de la journée par rapport aux autres prises en charge. Mais pour la famille, en général, ça ne gêne pas » (L.350-354) « C'est nous qui nous adaptons parce que si c'est trois fois par semaine, c'est les jours de présence du jeune. Après, là où ça peut poser soucis, c'est... c'est pour les appareillages. C'est assez technique et il faut essayer à la maison parce qu'il y a des contraintes ... c'est là où il faut trouver des compromis. Pour les visites à domicile aussi » (L.356-359)</p>	<p>« Ça permet aussi de soulager les aidants ! Avec moins de manipulations, ou en tout cas qu'ils se fassent moins mal... voilà. Du coup, sur le plan de la santé, ça les aide beaucoup. Ça peut arriver, des fois, il y a des situations où on a des parents qui n'arrivent plus du tout ; qui n'arrivent plus à porter ; qui ont un canal carpien ; qui font des hernies discales, des choses comme ça ; donc voilà. Après tout, ce qui est, ne serait-ce que permettre le retour de leur enfant à la maison, où ce n'est plus possible, ou même accéder à la voiture pour aller chez eux ; des fois il y en a que ça gêne... dans leurs habitudes de vie... Faire des activités de loisirs aussi, avec leur enfant, pas juste les activités essentielles aussi, il y a les loisirs... Donc ça leur ouvre des possibilités. Qu'est-ce que je vais dire d'autre ? ... Sur le domicile je dirais ça. Après au niveau de... au niveau des activités du quotidien aussi, faciliter la participation de leur enfant pour les repas, pour certains jeux » (L.275-285)</p>	<p>« Il y a des familles qui n'aiment pas que l'on vienne justement chez elles. C'est leur domaine, c'est leur... c'est leur bulle, c'est chez elles ; elles ont du mal, un peu, à nous livrer cette intimité-là. Donc c'est arrivé quelques fois que ça soit compliqué, de pouvoir accéder [...]. Mais, dans la majorité des situations, ils nous accueillent volontiers ! Parce qu'ils sont vraiment en difficulté à la maison » (L.169-175) « Qu'est-ce qu'il se passe dans ce qu'on a mis en place, qu'est-ce qui ne va pas, de leur côté... dans leur quotidien » (L.123-124) « La méconnaissance de leurs difficultés au quotidien. C'est l'intérêt de poser toutes les questions. Après on ne peut pas forcément penser à tout ; parfois il y a des choses subtiles » (L.140-142)</p>

PI

« Pour moi, ça a été un peu compliqué parce que je revenais d'Allemagne et, en fait, en Allemagne le... les, les... C'est plus facile ! C'est-à-dire que là-bas je n'ai jamais eu rien à avancer euh... les choses. Il y avait un argumentaire qui été fait, et puis c'était soit j'avais la machine, soit je ne l'avais pas, voilà. Et si on l'avait, il ne fallait pas faire quatre dossiers et quatre demandes, auprès de tous les différents pôles, les différents organismes, etc... [...] Moi, qui arrivais en France où, en fait, je voyais que c'était vraiment beaucoup plus compliqué, sauf que moi je maîtrisais la langue ; en allemand c'était plus compliqué, donc là c'était vraiment beaucoup plus simple pour moi. Donc, m'en occuper, et de voir... de voir qu'en fait ce n'était pas validé et c'était beaucoup validé moins facilement. Il fallait même, moi, que je fasse des dossiers de... pour démontrer le besoin très important et faire des argumentaires... j'ai trouvé ça assez éprouvant [...] je n'avais pas réalisé le système ; et quand on découvre le système, on réalise la lourdeur du système ; et là on flippe. Voilà. Donc là, j'ai flippé [...] c'est vrai que la première fois quand on le fait, on a juste peur, quoi, et on se dit qu'on ne va pas réussir à faire ça à chaque fois, quoi. Et puis en fait après, c'est des logiques » (L.106-139)

« Ils ont... l'habitude d'avoir des parents, des aidants. Euh... moi je les trouve... suffisamment à l'écoute, pour que... ils comprennent les attentes, en général. Donc c'est quand même plutôt euh ... moi qui... Non je crois que ça vient plutôt de moi, en fait. Je trouve que... je trouve que ceux que j'ai rencontrés, ils sont assez à l'écoute et donc, en fait, ce n'est pas... Je ne dirais pas que c'est moi qui ai dû m'adapter » (L.245-249)

« Donc il y a aussi des personnes, des auxiliaires, des personnes qui viennent nous aider aussi, pour avoir un peu de répit, et pour que je puisse travailler autant que je dois, et ... que je puisse faire mes courses, et des fois... faire autre chose ! Haha, avoir presque des loisirs haha » (L.31-34)

« Beaucoup d'accompagnement au quotidien. En soins médicaux, paramédicaux, et tout ce qui est aménagement pour euh... pour qu'on puisse euh... vivre toutes les deux ensemble [...], il faut faire des manipulations quotidiennes pour tous les actes de la vie quotidienne. Il n'y a aucune autonomie. Donc que ce soient les changes, l'habillage euh..... Oui voilà, il y a les repas, elle mange, non mixé, mais donc... c'est moi qui ... Les repas peuvent être assez longs, elle peut avoir des reflux, ça je ne l'ai pas dit, elle a aussi des reflux. Euh, il y a des médicaments contre l'épilepsie, contre le reflux, pour les troubles du sommeil » (L.22-31)

« Qui est quand même assez exigeant en termes de, en termes de, de... d'investissement personnel. J'ai l'impression que j'ai une petite PME, quoi ! D'ailleurs, vous voyez, hein, je balance hein ! » (L.129-131)

« Quand on a des enfants qui sont... qui ont énormément de besoins... Potentiellement il y a énormément de choses qu'on pourrait, ou devrait faire, ou qu'on se sent investi en tant que parent, de devoir faire pour le bien de son enfant » (L.169-172)

« Ça fait deux ans et demi que je suis revenue. Euh... j'ai l'impression qu'il m'a fallu deux ans et demi pour reconstruire mon quotidien... Avoir un quotidien qui était à peu près celui que j'avais quand je suis partie de là-bas. Voilà. Donc... Comment vous dire ? Oui, c'est épuisant, ça... ça prend beaucoup d'énergie donc... voilà » (L.236-239)

« Les besoins de ma fille et, potentiellement, des miens qui peuvent se manifester entre les lignes, derrière. Et ils pensent aussi bien au bien-être de ma fille que... quand il y a des aménagements, des décisions à prendre, que... qu'à mon bien-être personnel ; parce-que les deux vont ensemble, en fait » (L.264-267)

« Le fournisseur de matériel, c'est X. Il passe régulièrement sur l'IME, en fonction des besoins. Donc en fait, ça veut dire que ce n'est pas des choses que je ferais, moi » (L.91-93)

« D'avoir quelqu'un qui explique clairement les étapes, ça me permet d'avoir une charge mentale moins forte et ça me... ça m'allège ! Donc je sais que je peux compter sur elle pour tout ce que je dois faire » (L.142-144)

« Comme je vous dis moi ça modifie tout, [...] j'ai pas besoin d'aller chercher, perdre mon temps à aller chercher sur internet où je vais trouver ça ; comment je vais faire, ça m'aide vachement, hein ... Et même de savoir si c'est justifié ou non en fait ! Parce que il y a des fois où quand on parle du handicap, il y a tout, il y a tout qui est possible ; donc c'est

« Tout a été refait pour que ce soit pratique avec le handicap de A » (L.81-82)

		<p>aussi de... de décider avec les... En fait moi maintenant, je ne vais presque plus sur Facebook regarder ce qu'ont les autres... les autres parents, les autres enfants, quoi ! Je fais confiance aux... C'est en ça que c'est assez compliqué. Quand on a des enfants qui sont... qui ont énormément de besoins... Potentiellement il y a énormément de choses qu'on pourrait, ou devrait faire, ou qu'on se sent investi en tant que parent, de devoir faire pour le bien de son enfant [...]. Je ne vais pas aller regarder ce qu'ont tous les autres parents ; ce qui se fait dans le monde entier, etc. C'est peut-être parfois une erreur, parce-que des fois, en fait, si je faisais tous les salons, je découvrirais peut-être des choses hallucinantes que... qu'ils ne connaissent pas encore » (L.161-178)</p> <p>« Je considère que ma vie, elle est dure » (L.258-259)</p>	
P2	<p>« Les appareilleurs, mais qui, en fait, ne nous conviennent pas parce qu'on le vit au quotidien, ou il est mal assis » (L.68-69)</p> <p>« Moi j'ai eu le cas, dans le passé, de personnes, je respectais leur métier mais... qui ne tenaient pas compte que nous, on le vivait au quotidien. Donc, des fois, je faisais une observation et ce n'était pas écouté pour autant » (L.79-81)</p> <p>« Certainement qu'une autre maman ou qu'un autre papa va vous parler différemment du handicap de leur fils parce que chaque handicapé, malheureusement, est vraiment spécifique, quoi » (L.167-169)</p> <p>« Chaque handicap est particulier. Chaque famille le vit différemment » (L.209-210)</p>	<p>« Quelque chose d'anodin, le moindre truc prend une ampleur. On s'adapte. Moi, mon fils a 37 ans. Ça fait 36 ans qu'on vit avec le handicap » (L.50-51)</p> <p>« Ça fait déjà 36 ans qu'on le vit » (L.216)</p> <p>« Donc, c'est moins facile à gérer tous les jours ; ça c'est sûr. Après, il y a des jours avec et des jours sans. Il y a des jours où je me couche et ça va. Puis d'autres jours, je suis éreintée. Mais bon ! Surtout ces derniers temps où le COVID a fait que, les enfants, on les a gardés pas mal de temps à la maison. Donc il a fallu gérer tout ça. Mais on y arrive. Moi, je ne lâche rien. Voilà, c'est comme ça. On n'a pas choisi. Mon fils est né normalement et puis, à 10 mois, sa vie a basculé. Et la nôtre aussi par la même occasion. Mais c'est surtout, lui. Moi, je pense toujours que c'est lui l'handicapé. C'est lui qui a manqué plein de belles choses de la vie. Donc, je n'ai pas le temps de m'apitoyer sur moi [...] On avait une vie normale. Moi, je travaillais. Mon fils avait une nounou. Et puis un jour, POF ! Il lui est arrivé ça. Moi, j'ai cessé de travailler. Donc, notre vie a été bousculée et puis, on ne vit pas comme tout le monde, non plus. On ne peut pas faire tout, comme tout le monde ; même les vacances, que ce soit... je ne vais pas skier... B est en fauteuil ; ce n'est pas pratique d'aller partout. Donc notre vie a été complètement bousculée » (L.227-241)</p> <p>« On sort beaucoup. Dans la maison, on s'amuse. Il a une chambre ; il aime la musique. Mais des activités physiques, je ne peux pas, étant donné qu'il est très grand et que je suis une petite femme. Donc, on n'y arrive pas. Mais lui, ce qu'il aime c'est le monde, c'est la musique et quand on a le loisir de sortir, on est allé dans des festivals... Tout ça, ça le rend heureux. Du moment qu'il y a de la musique, du monde. Il aime bien voir les gens vivre » (L.154-158)</p>	<p>« On est muni de matériel, bien sûr : de lève-malade ; on a un lit médicalisé parce que ce serait impossible à gérer tout le temps s'il fallait qu'on le porte » (L.17-18)</p> <p>« Influencer mon équilibre familial ? Non, elle ne m'influence pas. Elle m'aide. Parce qu'elle est à l'écoute. Elle gère tout ce qui est mécanique, entre guillemets, que ce soit fauteuil ou un problème aussi si B a mal au pied. Enfin voilà ! Mais je sais qu'à chaque fois que je la sollicite, elle est là. C'est ce qui est important. Voilà, elle est à l'écoute. Et puis c'est le système D. Vous savez, les parents d'handicapés, on apprend à être bricoleurs. On a l'esprit très inventif parce qu'on le vit au quotidien » (L.63-67)</p> <p>« Nous, on la sollicite moins parce qu'on arrive à trouver des solutions » (L.174)</p> <p>« Elle a évolué, bien sûr. Parce B a grandi. Quand il était petit, ça je gérais très bien. Mais après, et en grandissant, malheureusement le handicap devient plus lourd » (L.222-223)</p> <p>« Non, il n'y a personne qui vient à notre domicile. Non, pas du tout » (L.122)</p> <p>« Mais maintenant, à mon domicile, non ! Non-non ! B n'est pris en charge qu'au centre. Ici, on gère tout avec mon mari ; bain, tout tout tout. Parce que B est un peu... On a essayé, dans le passé, de prendre des infirmières ; c'était infernal. Il n'aime pas, il n'aime pas. C'était des inconnues ; ça ne lui plaisait pas. Donc nous, on s'est équipé. Nous sommes deux ; mon mari est à la retraite. On est organisé » (L.143-147)</p>
P3	<p>« Je pense que c'est les deux. Par exemple, avant je lui explique. Après, elle a l'habitude : par exemple la salle de bain, quand j'ai voulu la construire, elle m'a expliqué comment je devais faire, les démarches. Et elle m'a aidée</p>	<p>« Non, j'ai fait mon deuil, moi. Ça n'a pas été facile, ça c'est sûr mais j'ai fait mon deuil. Maintenant, c'est qu'ils soient heureux, qu'ils soient bien dans leur peau. Voilà ! Ça c'est important pour moi. Après, je ne le vois même plus s'ils sont polyhandicapés » (L.306-308)</p>	<p>« D'ailleurs, elle a failli venir chez moi pour me montrer comment on enlève le moteur du fauteuil. Ce n'est pas arrivé mais ça ne me dérangerait pas » (L.430-431)</p>

dans les démarches aussi. Bien sûr, ça change beaucoup » (L.132-134)

« L'installation de leur chambre, déjà. Par rapport aux rails. Quand je me suis installée dans cette maison, elle m'a donné des tuyaux en me disant « il y a les rails ». Elle m'a donné toutes les coordonnées à Montpellier. Et bien, ça change beaucoup de choses dans ma vie. Je revis déjà. Ça fait 6 ans que j'ai cet appareil et je revis. J'ai un élévateur électrique, quoi ! Ma salle de bain ; tout ! J'ai tout fait en sorte, comme à la structure quoi ! J'ai fait la même. Par rapport à la salle de bain. Par rapport à ... ça change ma vie. Ça change la vie de mes garçons ; je leur fais moins mal peut-être parce qu'avant, je les portais et je me faisais mal ; ils se faisaient mal. Ça a changé notre vie » (L.85-91)

« Par rapport à toutes les installations qu'elle a pu faire, tout ce qu'elle a pu réaliser » (L.119)

« Et les séparer, je n'aime pas ça. Mettre dans un accueil temporaire, je n'aime pas ça ; j'aime bien les avoir tous les deux avec moi, surtout en période de vacances » (L.319-321)

« Mais D, je ne voulais pas le séparer. Il aurait été trop malheureux sans son frère. Ce n'était pas sûr mais j'ai réussi à les faire entrer tous les deux » (L.403-404)

« Par exemple, si je dois sortir et que je sais qu'il y a une pente, je ne vais pas galérer. Je vais plus sortir, déjà. Ça me coince un petit peu parce que, des fois, je suis fatiguée, quand j'ai fait la semaine entière » (L.124-126)
« Mais les activités, je n'en fais plus, quoi ! Je ne sais pas si vous me comprenez. [...] Voilà, par rapport à tout ça » (L.216-222)

« Ah bah oui très clairement. Ça m'évite... mercredi, par exemple, elle est là. S'il y a des choses, je peux le faire pendant mon temps de travail. Franchement, on ne me dit rien au travail. Je vais passer voir l'ergo. Si elle a besoin de moi, je vais passer vers 14 h ; ça m'évite d'aller... Bien sûr, pour moi, ça me facilite beaucoup de travailler dans le même lieu. Parce que quand ils étaient sur l'ancienne structure, il fallait que j'aille jusque là-bas. Quand ils étaient scolarisés là-bas. Mais là, c'est mon lieu de travail ; je n'ai pas besoin de prendre une journée, un jour de repos » (L.163-168)
« Avant ça, ils étaient dans une autre structure ; bien sûr, il fallait que je prenne une journée, un rendez-vous. Là, pour moi, franchement, c'est super ! Elle est à la MAS ; des fois, elle fait sonner le téléphone et elle me dit « *Tu es à la MAS ou à la maison ? Passe, j'ai besoin d'avoir des informations* ». Ça ne dure pas longtemps. S'ils étaient dans un autre centre, il faudrait que je prenne ma journée. Moi, ça me facilite franchement » (L.176-180)

« Oui, c'est pesant de recommencer, de recommencer. Après, vous oubliez à qui vous l'avez dit ; vous l'avez dit à un ergo ou vous l'avez dit à l'autre ? On se mélange les pinceaux après » (L.301-302)

« Au début, j'avais un peu peur de ça. Mais non. Au début, franchement, je n'avais pas trop envie de les mettre à la MAS parce que mélanger votre vie familiale et votre vie de travail, je n'avais pas trop envie. Mais je n'ai pas eu le choix car il n'y avait que ces deux places ; parce que c'est difficile de trouver un externat. Et là, franchement, ça se passe bien. Au contraire, mes collègues sont supers. S'il y a un souci, elles m'appellent. Elles ont mon portable. Au contraire, c'est plus facilité. Ça se passe bien » (L.382-387)

Résumé

Introduction – Cohabiter avec une personne atteinte de polyhandicap, au sein du domicile familial, engendre une modification du quotidien pour l’entourage et la stabilité du système. L’ergothérapeute, avec sa vision holistique, peut avoir un rôle à jouer dans le maintien de l’équilibre familial. L’objet de cette recherche est d’étudier comment les ergothérapeutes et l’entourage familial perçoivent l’impact de leur collaboration sur cette homéostasie. *Méthode* – Une méthode clinique, composée de six entretiens non-directifs, a été retenue. Les données ont été analysées par thématique, selon une analyse horizontale et verticale. *Résultats* – Les modalités de collaboration varient d’une famille à une autre et cela impacte la relation entre ses acteurs. La mise en place d’une relation de confiance accroît l’expression des besoins de l’entourage et favorise la compréhension de ceux-ci par l’ergothérapeute. Il peut alors prendre en compte les habitudes de vie de la famille, afin de respecter l’homéostasie et soulager les aidants naturels. *Conclusion* – La collaboration est bénéfique au maintien de l’homéostasie familiale de la personne atteinte de polyhandicap. L’enjeu réside dans l’accompagnement de l’entourage pour le maintien de son équilibre occupationnel.

Mots-clés : *ergothérapie, entourage, polyhandicap, collaboration, homéostasie familiale*

Abstract

Introduction – As a caregiver, cohabiting with a person with multiple disabilities in the family home impacts daily routines and the stability of the system. Occupational therapists can play a role in holding the family balance by their holistic view. The aim of this research is to investigate how occupational therapists and the family carers of a person with multiple disabilities experience the impact of their collaboration on this homeostasis. *Method* - A clinical method consisting of six non-directive interviews was conducted. The data were analysed thematically, according to a horizontal and vertical analysis. *Results* - The modalities of collaboration vary from one family to another, and this impacts how family carers and occupational therapists relate to each other. Bonding and trust increase the expression of the entourage's needs and makes the occupational therapists ‘understanding easier. They can better take into account the family's living routines, while maintaining both homeostasis and relief to family carers. *Conclusion* - Collaboration maintains family homeostasis of the person with multiple disabilities. The challenge lies in supporting the entourage to maintain their occupational balance.

Keywords : *occupational therapist, entourage, multiple disabilities, collaboration, family homeostasis*