

Université Clermont-Auvergne
UFR de Médecine et des Professions Paramédicales
Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

Caroline
BENBALA-MOREL

Mémoire pour le Diplôme
d'Etat en Ergothérapie
Livret additionnel

**Ergothérapeute et proches aidants en Etablissement
d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes :
Quelle collaboration ?**

Sous la direction d'Amélie Veyrière, Ergothérapeute DE

Sommaire :

Retranscription de l'entretien réalisé avec E1	2
Retranscription de l'entretien réalisé avec E2	17
Retranscription de l'entretien réalisé avec E3	35
Retranscription de l'entretien réalisé avec E4	53
Retranscription de l'entretien réalisé avec E5	65
Retranscription de l'entretien réalisé avec E6	83
Retranscription de l'entretien réalisé avec PA1	98

Retranscription de l'entretien réalisé avec E1

[Le début de l'entretien (présentation de la recherche) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Interviewer : « Du coup, je voulais savoir donc déjà pour vous présenter un petit peu pour voir en général. Du coup, votre âge... »

E1 : « Alors oui. Alors du coup, je travaille depuis 11 ans à l'EHPAD les *****, à temps plein depuis que j'ai eu mon diplôme en 2009 et j'ai 34 ans »

Interviewer : « Ok »

E1 : « Je n'ai pas eu d'autres postes et d'autres expériences de lieu d'EHPAD. J'ai fait qu'un seul lieu. »

Interviewer : « Ok et du coup en fait vous avez commencé directement après le diplôme en EHPAD ? »

E1 : « Oui »

Interviewer : « Ok, du coup par exemple depuis ses 11 ans, si vous pouviez vous situer sur une échelle de 0 à 10, votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leurs proches ? »

E1 : « Alors, l'habitude elle est venue petit à petit parce qu'au début, quand on débute, ce n'est pas facile de (rire) se présenter aux familles. Il faut déjà aussi faire sa place au sein de l'équipe et petit à petit. Alors pour certains cas, ça s'est fait automatiquement parce qu'il y avait une demande importante. Souvent, c'est du matériel technique et du coup ont fait rapidement appel à l'ergothérapeute dès l'entrée et sinon après ça se fait plutôt progressivement au fur et à mesure que le ou la résidence, malheureusement, se dégradent, souvent, c'est là où on a besoin. Voilà où qu'il y a un besoin spécifique. »

Interviewer : « Ok »

E1 : « Et ça petit à petit, je pense que de 0 à 10 c'est dur à estimer mais au début c'est vrai que je n'étais pas forcément à l'aise et plus les années passent et plus l'expérience passe plus on est à l'aise face aux proches aidants parce que souvent ils sont revendicatifs et ils ne sont pas forcément dans l'écoute. »

Interviewer : « Oui »

E1 : « Donc du coup c'est un peu délicat au début de faire ses marques auprès des familles qui se plaignent plus que... »

Interviewer : « D'accord »

E1 : « Ducoup elle ne va pas écouter forcément discuter et elles ont des idées très arrêtées donc ce n'était pas facile au début après ça vient petit à petit. »

Interviewer : « Oui »

E1 : « Je dirais que maintenant c'est plus facile je dirais 7 »(rire)

Interviewer : (rire) « Avec l'expérience »

E1 : « Oui avec l'expérience. »

Interviewer : « Ok, et du coup sur une échelle de 0 à 10 actuellement »

E1 : « Oui, là je suis à 7 »

Interviewer : « A 7, Ok »

E1 : « Je pourrais encore m'améliorer, on va dire. (rire) Elle n'est pas de côté de toute façon la relation. »

Interviewer : « Oui et puis la relation avec les familles c'est une relation qui est particulière aussi. »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Du coup, vous disiez que plus les personnes étaient dépendantes, plus ça se dégradait, plus vous aviez la relation avec les proches aidants ? »

E1 : « Oui. Le plus souvent jusqu'à la fin de vie, c'est vrai que même pour le confort de la personne dans le lit du coup les familles viennent plus souvent aussi parce qu'elles savent que c'est la fin et du coup elles sont plus souvent à l'EHPAD. Et on peut plus facilement les rencontrer que si tout va bien et qu'il n'y a pas grand-chose en problème. »

Interviewer : « Ok, c'est intéressant comme partie. »

E1 : « Ce n'est pas facile l'accompagnement en fin de vie. »

Interviewer : « Oui »

E1 : « Mais en EHPAD on est là aussi pour ça quoi. »

Interviewer : « Oui, c'est ça l'ergothérapeute en EHPAD »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « C'est ça oui, surtout en fin de vie il y a tout le positionnement. »

E1 : « C'est ça le confort, expliquer à la famille qu'elle peut peut-être s'asseoir mais pas trop longtemps et ça serait bien qu'elle s'assoit et voilà. Ou d'essayer aussi de d'argumenter pour « non faut qu'elle reste au lit. Après, je ne suis pas toute seule. Souvent, il y a l'infirmière après il y a la cadre de santé. »

Interviewer : « Oui »

E1 : « On est en équipe après par contre chez nous ce n'est pas forcément comment dire. Il n'y a pas forcément de réunion précise pour ça, pour parler. Je ne sais pas ça sera peut-être dans les prochaines questions. Mais (rire) on ne fait pas de réunions spécifiques pour présenter l'accompagnement de l'ergothérapeute. »

Interviewer : « D'accord, et c'est quelque chose que vous aimeriez peut-être ? »

E1 : « Oui, alors du coup ça fait déjà 3/4 ans qu'on avait mis en place la psychologue pour faire le projet de vie. Ça, ça s'est mis progressivement en place. Là, ça s'est arrêté avec la COVID j'imagine mais du coup il y avait déjà eu des réunions avec les familles pour préparer l'entrée.

Et on envisageait aussi de faire un suivi post-entrée et du coup de m'inclure une fois que la psychologue était déjà rodée aussi. »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « C'est en cours et ça serait bien que ça se fasse pour faire partie du projet de vie. Et que tous les acteurs soient disponibles au moment où il y a la réunion. »

Interviewer : « D'accord. »

E1 : « Pour l'instant, ce n'est pas le cas. »

Interviewer : « Ok, et du coup pour vous comment vous définiriez le concept de collaboration, d'être en collaboration ? »

E1 : « Comment je le définirais ? Ce n'est pas facile (rire) la collaboration parce que souvent il y a une attente des familles. Alors du coup, il faut essayer de se mettre à la place de ce qu'attend la famille, de ce qu'elle perçoit de son proche qui est rentré en EHPAD. Donc pour certains, ce n'est pas facile parce qu'il y a encore la phase de colère, la phase de tristesse, enfin toute cette phase-là d'acceptation qui n'est pas forcément acceptée. Certains restent toujours dans cette même phase de refus et de toute façon tout ira mal tout le temps. Donc la collaboration faut s'adapter en fonction du profil de la famille et moi j'essaye d'être déjà plutôt à leur écoute et après j'essaye d'apporter mes arguments. »

Interviewer : « Ok. Et du coup par exemple si vous devez définir toutes les bases en relationnel et toutes les bases en organisationnel dans la collaboration qu'est-ce que vous définiriez ? »

E1 : « Plutôt le relationnel en premier avec l'empathie et l'organisationnel ça vient après. Normalement ça c'est l'idéal. Après des fois il y a l'urgence qui fait qu'on a fait quelque chose sans avoir forcément prévenu la famille, tout de suite, parce qu'il y a une chute. Donc on a déjà agi sur quelques petits points et après on la prévient donc des fois l'organisationnel est avant le relationnel. Dans l'idéal c'est le relationnel qu'il faut (rire) pour qu'elle ait confiance dès le début en l'équipe. »

Interviewer : « Donc vous définiriez le relationnel comme la base de la collaboration avec les familles ? »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Ok, et au sein de votre équipe professionnelle elle est faite comment cette collaboration sans forcément les familles mais comment vous la faites, comment vous la pratiquez ?

E1 : « Par rapport aux résidents qui vient de rentrer ou par rapport à la famille ? »

Interviewer : « Au sein de l'équipe professionnelle plutôt. »

E1 : « Alors on fait des réunions d'équipe on va dire. Souvent c'est pour parler des problématiques et pas de ce qui va bien voilà (rire). On a eu un audit pour essayer de s'améliorer et justement qu'on fasse des réunions d'équipe pas forcément pour parler que de choses qui vont mal mais de faire le point sur les actions qu'on a mis en place, d'organisation, et voir si on continue dans ce sens ou si on modifie les choses. Donc là ça s'était mis en place juste avant la

COVID après ça c'est un peu bousculer. Et par rapport au relationnel avec les équipes il y a toujours deux cas de figure. Il y a des équipes soignantes qui sont motivées à travailler en équipe et une partie des équipes qui sont plutôt on va dire, je ne sais pas si elles sont aigries par leur travail, mais un peu lasses et elles n'ont pas envie de s'engager dans ce genre de réunion pour progresser ensemble. Elles sont plutôt pareilles dans la plainte et pas à essayer de trouver des solutions ensemble. »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « Donc après ça par contre, c'est le rôle de la cadre d'essayer de gérer ce genre de petites tensions qui peut avoir dans une équipe, entre les soignants qui, on va dire, détruisent une partie de ce qu'a fait l'autre équipe. Ce sont toujours des petites tensions comme ça. » (rire)

Interviewer : « Ok, oui après, ce sont les aléas des équipes. »

E1 : « Oui voilà mais après c'est dans l'idéal. C'est vrai que ça serait bien que tout le monde aille dans le même sens après ce n'est pas toujours possible. »

Interviewer : « On a tous des manières de travailler qui peuvent être différentes. »

E1 : « Oui ou des visions différentes de la prise en soin. Et après il ne faut pas oublier qu'on a des personnes humaines en face. Donc si on le fait des fois il y a des tensions ou parce que la cadre, la psychologue ou l'ergothérapeute dit qu'il faudrait faire ça et ça fait une charge de travail supplémentaire. Et ils ne prennent pas en compte que c'est plus pour la personne. On ne le fait pas contre eux mais il y en a certains, ils ont l'impression que c'est contre eux qu'on fait des choses. »

Interviewer : « Oui, c'est ça qui est dommage. Et du coup les proches aidants ils sont intégrés à cette collaboration entre équipe ou pas ? »

E1 : « Alors normalement il y a l'aide-soignant qui fait, avec la psychologue, le projet de vie. Du coup ça vient surtout du travail de l'aide-soignant. La psychologue elle est plus là au moment de la réunion pour mettre en mots ce que pense l'aide-soignant, et pour que ce soit plus facile à présenter parce que les aides-soignants ne sont pas toujours à l'aise avec les familles et expliquer ce qu'ils font en démo simple et des actions et des objectifs. Donc la psychologue et normalement il y a le médecin coordinateur qui est là aussi. Après les rendez-vous ne sont pas facile à planifier surtout pour la psychologue parce qu'il faut qu'elle gère avec le planning des aides-soignants et c'est un peu compliqué pour avoir le bon jour : la famille, l'aide-soignant, la psychologue et le médecin coordinateur (rire). Donc des fois ce sont des contraintes on va dire organisationnelles qui font que la relation n'est pas. »

Interviewer : « Mais du coup c'est qui, qui s'organise que tout le monde puisse s'organiser ensemble ? »

E1 : « C'est la cadre de santé normalement qui gère. Après elle s'appuie aussi sur des personnes qui ont, on va dire, une vision globale donc elle s'appuie sur l'ergothérapeute, la psychologue et le médecin coordinateur. »

Interviewer : « Oui pour qu'elle ne soit pas toute seule non plus. »

E1 : « Oui, voilà. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Parce qu'elle a aussi d'autres missions qui sont la gestion du personnel soignant en plus, et elle n'est pas forcément tout le temps sur le terrain. »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « Donc la psychologue et l'ergothérapeute sont plus souvent sur le terrain à voir comment ça se passe. Elle s'appuie aussi sur les aides-soignants bien sûr. »

Interviewer : « D'accord et du coup vous, votre projet c'est d'intégrer justement cette réunion-là ? »

E1 : « Oui, la réunion post-admission déjà ça serait bien mais pour l'instant, c'est déjà compliqué d'avoir des dates (rire) et que ce soit au bon horaire pour tout le monde donc... »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « Oui, ça serait bien. »

Interviewer : « Ça demande plus de coordination du coup. »

E1 : « Oui, voilà. Ça serait l'idéal parce que les familles elles veulent ça, elles aiment bien ces réunions. »

Interviewer : « Oui, c'est sûr. »

E1 : « Alors après peut-être que c'est vrai qu'avant la COVID on ne pensait pas forcément à toutes ces nouvelles applications, ces nouvelles technologies. Et c'est vrai que pour éviter des déplacements on pourrait très bien faire, comme on le fait là, en Visio. Et ça, peut-être que ça arrangerait pas mal de familles aussi. »

Interviewer : « Oui c'est sûr, au moins... »

E1 : « Au niveau des horaires. »

Interviewer : « Ça a permis de développer ce moyen de communication (rire) qui n'est pas mal pour certaines choses. »

E1 : (rire) « Voilà parce que souvent les familles ce sont des enfants, ils travaillent encore. Ils ont 50 ans, ils ont entre 50 et 60/65 ans, ils travaillent encore donc le rendez-vous à 16h ne convient pas tout le temps. »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « Ou à 15h ou n'importe. Alors que peut-être que s'il peut se permettre d'avoir une demi-heure sur son lieu de travail pour en discuter ça pourrait débloquer les choses. Donc le déplacement. »

Interviewer : « Ça c'est sûr. Et du coup vous, la collaboration avec les proches-aidants c'est plutôt donc en post-admission, enfin cette réunion-là avec les médecins etc. »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Et vous, au niveau de l'ergothérapeute au niveau de votre travail, comment vous pratiquez cette collaboration avec les proches aidants ? »

E1 : « Avec les proches aidants ? Quand je les vois dans les couloirs, j'essaye d'aller les voir et anticiper. Et souvent j'aime bien être, si c'est possible et que ça ne fait pas trop de monde pour le résident ou la résidente qui vient de rentrer, dès l'admission. Je passe au cas où et je me présente pour dire que je suis l'ergothérapeute et que je pourrais être un support pour la rééducation. Après je reste vague et ça dépend des familles. Il y a des familles qui veulent tout de suite rentrer en relation parce qu'il faut absolument qu'elle marche donc voilà il y a toujours un petit... » (rire)

Interviewer : « (rire) Oui. »

E1 : « Et puis d'autres familles, où ce n'est pas forcément la problématique actuelle donc je suis juste dans les parages et voilà. En fait moi voilà globalement je fais un point déjà avec la ou le résident qui vient de rentrer et s'il y a besoin je contacte la famille mais je ne le fais pas spontanément et automatiquement en fait. »

Interviewer : « D'accord et c'est quelque chose que vous aimeriez ? »

E1 : « Je pense qu'il faudrait que je le fasse voilà. »

Interviewer : « D'accord et donc tout à l'heure vous m'avez dit que ce qui influençait la collaboration c'était le niveau de dépendance et la fin de vie ? »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Est-ce qu'il y aurait d'autres facteurs qui influenceraient ? »

E1 : « Je ne sais pas, ouais c'est plutôt ça après c'est plutôt la dépendance physique on va dire que cognitive. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Parce que cognitif, même si j'interviens aussi dans le service, parce que je suis responsable du PASA Pôle d'Activité de Soins Adaptés par exemple où là on les contacte aussi. Mais ils vont plutôt faire appel à la psychologue parce que c'est plus de la souffrance morale et voilà. Ils ne vont pas forcément avoir besoin de l'ergothérapeute même si nous on donne quelques conseils et quelques petites astuces voilà. »

Interviewer : « Ok, oui ça serait plus pour les personnes qui seraient grabataires. »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Ou qui vont être grabataire et qu'il faut intervenir pour éviter ça. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

E1 : « J'essaye de faire de la prévention, sur la prévention de cette grabatisation et parce que souvent c'est « la personne est fatiguée » « oui, il faut qu'elle reste allongée » bah non, il faut aussi trouver des moments pour qu'elle puisse se relever et s'asseoir et on va essayer si c'est possible. Et ça moi à chaque fois que je leur explique la verticalisation et peut-être de la marche mais que je ne suis pas magicienne (rire) et que ça dépend aussi de la personne et de sa volonté et voilà. Après on a beau mettre tout en place si la personne ne veut pas. »

Interviewer : « Ça c'est sûr qu'on ne peut pas... »

E1 : « Après il faut s'adapter en fonction voilà si elle ne veut pas comment on choisit le matériel en fonction de sa motivation on va dire aussi. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Ce n'est pas forcément la famille du coup. »

Interviewer : « Oui, oui. »

E1 : « Voilà, souvent il faut essayer de remettre au clair. Et c'est souvent là qu'il y a des tensions, c'est quand la famille veut absolument et qu'elle ne prend pas en compte aussi son proche qui ne veut pas. »

Interviewer : « Du coup vous prenez d'abord, vous priorisez le souhait des résidents. »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Et ensuite, vous prenez en compte quand même l'avis des familles. »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Mais on est plus centré sur le résident et sa motivation voilà. »

Interviewer : « Oui, oui, oui, c'est l'EHPAD. »

E1 : « Oui voilà. »

Interviewer : « C'est le patient en premier enfin le résident en premier. »

E1 : « Et après la famille et des fois la famille voilà pose problème parce qu'il faudrait absolument une contention ou pas de contention ou voilà. C'est toujours après des cas un peu problématiques où la collaboration devient difficile. »

Interviewer : « D'accord. Du coup, là vous dites la collaboration qui est difficile, et est-ce que vous identifierez des éléments qui seraient obstacles ou facilitateurs justement à la collaboration avec les proches aidants ? »

E1 : « Alors les obstacles du coup c'est l'avis différent entre le proche et la famille on va dire. Qu'est-ce qu'il y aurait comme autre obstacle ? Je réfléchis hein (rire). Sur la perception, alors après j'ai dit l'avis c'est presque pareil mais on va dire ouais c'est sur l'acceptation que la personne rentre en EHPAD on va dire. Souvent ça c'est un obstacle majeur et que oui elle vieillit et que oui elle diminue et ça, ça revient souvent comme obstacle. »

Interviewer : « Si je traduis c'est qu'ils n'ont pas fait vraiment le deuil de la personne. »

E1 : « Voilà. C'est l'accompagnement de ce deuil qui est compliqué. Et pour certains tout devient conflictuel dès l'entrée de l'EHPAD et jusqu'à la fin. »

Interviewer : « D'accord. »

E1 : « Et pour d'autres, après, il y a l'acceptation et ça va mieux du coup il y a moins d'obstacles et la collaboration est plus facile et on arrive un peu mieux à discuter. Et en facilitateur, c'est souvent quand les personnes recherchent des réponses à leurs questions de « pourquoi ma mère

ou mon père est comme ça » et ils aiment bien aussi avoir des petites informations parce qu'ils ne connaissent pas forcément les conséquences de la maladie. Et du coup, là ça serait facilitateur quand ils sont dans le questionnement et des recherches de réponses mais on va dire positives et pas conflictuelles. »

Interviewer : « Oui, je vois. Pour essayer un peu de comprendre leur proche en fait, pourquoi ils agissent comme ça »

E1 : « Oui. Pourquoi il est comme ça alors qu'avant il était tout gentil ou pourquoi il n'a plus envie. »

Interviewer : « Donc du coup, là vous intervenez toute seule ? »

E1 : « Alors des fois oui. C'est au décours souvent parce que la rééducation chez nous ça se fait dans le couloir (rire) et c'est à ce moment-là qu'ils posent des questions. Donc après tout dépend de la question qu'ils posent et soit on en parle comme ça soit après on en parle dans la chambre voilà. Mais c'est toujours de manière informelle il n'y a pas de temps voilà. En tout cas moi je ne fais pas forcément de temps spécifique avec la famille. »

Interviewer : « Ouais, ok. Oui, du coup vous communiquez par quels moyens avec les proches aidants ? Mise à part ces petites rencontres informelles. »

E1 : « Alors parfois par mail parfois aussi je les appelle quand il y a vraiment un besoin mais c'est souvent, plutôt de manière informelle. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Alors après je sais que souvent on dit dans les 15 premiers jours il faudrait refaire le point ou appeler la famille mais ça évolue tellement moi je trouve que dans l'idéal il faudrait plutôt dans les 2/3 mois après, pour faire un entretien ou pour expliquer ce qu'on fait parce qu'on n'a pas assez de recul et de présenter notre projet de rééducation à la famille on a besoin d'au moins bien 1 mois pour déjà connaître la personne... »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « ...Et après se dire on commence quand même la rééducation ou la réadaptation. Mais on a besoin d'un peu plus de recul pour après parler à la famille et dire on va plutôt vers ça ou ça. »

Interviewer : « Oui pour vous ça serait mieux d'attendre un petit peu plus, le temps de connaître la résident. »

E1 : « Oui et pas tout de suite à l'accueil, oui voilà. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Même si l'accueil c'est important de se faire connaître mais le refaire un temps un peu après quoi. »

Interviewer : « Ok. Oui quand on connaît mieux le résident après ça peut être plus facile. »

E1 : « C'est ça, parce qu'il y a un temps d'adaptation pour la personne et qui est très ralentie du fait de son vieillissement, faut déjà qu'elle s'adapte à cette nouvelle vie en collectivité, dans une chambre qu'elle ne connaît pas, avec des personnes qu'elle ne connaît pas enfin c'est tout un chamboulement pour elle. Donc après déjà d'avoir un projet (rire). »

Interviewer : (rire) « Oui, c'est déjà bien. »

E1 : « Rien que pour elle, qu'elle accepte la collaboration et après la famille. »

Interviewer : « Ok alors du coup vous communiquez avec les familles par mail, par appel parfois ou par réunion informelle et quel est le but de cette communication du coup, quelles vont être les informations que vous allez transmettre ? »

E1 : « C'est pour faire le point sur la prise en charge parce que des fois il y a des familles qui demandent « oui mais pourquoi elle ne marche toujours pas » ou « pourquoi elle ne mange plus » « pourquoi elle a une escarre » « pourquoi il y a eu un matelas ». C'est de les informer pourquoi elle n'a pas un fauteuil coquille, voilà ils prennent des idées des fois (rire). Du coup je fais le point et je leur explique le pourquoi du comment il y a tel fauteuil et pas un autre par exemple. »

Interviewer : « Oui, ok du coup ça va être des informations qui vont être à un but informatif ou aussi à un but collaboratif ? »

E1 : « Plutôt informatif on va dire. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Et collaboratif tout dépend comment est passée déjà l'information et après si l'information est bien passée la collaboration, c'est vrai peut être un peu plus prenante, on va dire, dans la discussion. Et elle va peut-être poser la question « mais alors moi qu'est-ce que je peux faire » « comment je fais », « est-ce que je peux par exemple l'aider à marcher ». Parce qu'il y a des familles qui ont peur de faire des bêtises. »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « Du coup, là, si l'information est bien passée on peut aller à la collaboration. »

Interviewer : « Ok, et du coup ça va être quelles situations où vous rentrez le plus en collaboration avec la famille enfin avec les proches aidants suite à ça. »

E1 : « C'est pour la reprise de la marche et le lever du fauteuil. »

Interviewer : « Ok. Alors vous intervenez comment du coup pour la marche et pour le levé du fauteuil en terme de collaboration ? »

E1 : « Souvent c'est parce qu'il y a eu une fracture, il y a eu une chute. Du coup soit la personne arrive déjà avec la chute, soit il y a la chute au cours d'une nuit à l'EHPAD et avec une fracture comme souvent. Et du coup il y a de la rééducation à faire derrière et là, la collaboration elle est au début pour expliquer pourquoi il y a des coussins qui sont arrivés dans la chambre, pourquoi il y a tout ça et après il faut faire le premier levé. Il faut essayer de voir comment ça se passe donc là on explique qu'on va utiliser par exemple le rail qui est au plafond pour lever la personne et après, on verra si c'est possible la marche et voilà. On est dans le conditionnel et c'est là où je leur explique souvent que ça dépend de la personne et de comment elle est. Si elle aura mal. On n'est pas devin de savoir Comment ça va se passer. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Par rapport aux chirurgiens qui disent « oui mais normalement le levé est possible dès le lendemain » souvent ce n'est pas le cas par l'appui malheureusement. L'appui possible c'est très rare voilà ça dépend de comment la douleur est perçue par la personne et vu l'âge, le contexte souvent ce n'est pas... »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Donc c'est plus dans ce genre de problématiques où la collaboration avec les proches aidants ce fait spontanément on va dire. »

Interviewer : « Oui, ils se questionnent peut-être plus enfin je ne sais pas. »

E1 : « Oui voilà. Après souvent moi je vais rencontrer tous les résidents mais il y a des résidents qui n'ont pas besoin d'ergothérapeute. Donc c'est souvent dans ce genre de situation où il y a une problématique qui empêche la personne par exemple, parce que bien souvent leurs souhaits aux résidents c'est d'aller aux WC tout seul et en fonction du contexte voilà on essaie de faire en sorte que ce soit possible ou en partie tout seul avec l'aide du soignant mais que ce soit la personne qui fasse le plus possible par elle-même. Mais souvent on explique qu'il y a besoin d'un soignant à ses côtés et que ça ne sera pas, dans des autres problématiques on va dire. »

Interviewer : « Ok. Et du coup selon vous, en quoi ça va être nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ? Et quels sont les bénéfices que vous retirez de cette collaboration ? »

E1 : « Le résident qui est impliqué, il se sent plus rassuré s'il sent que la collaboration se passe bien entre l'équipe et sa famille en fait. Ils se sentent plus rassurés et l'échange est plus facile après. Même pour le résident il accepte plus de choses et il va plus parler aussi de ses difficultés qu'il a d'avoir quitté sa maison tout ça. »

Interviewer : « Ok, oui. »

E1 : « Je ne sais pas si ça répond à la question. »

Interviewer : « Du coup ça ce sont les bénéfices que vous en retirez de cette collaboration ? »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Et pour vous en quoi c'est nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ? C'est pour le même bénéfice ou il y a autre chose ? »

E1 : « C'est pareil oui, c'est aussi pour la confiance c'est l'un l'autre. Oui, je pense que c'est plus ça après est-ce qu'il y a un autre bénéfice ? Oui que la famille sois sereine et fasse confiance à l'équipe en général. »

Interviewer : « Ok, alors selon vous quelles vont être les compétences ou les connaissances qu'ils peuvent vous apporter les proches aidants du coup ? »

E1 : « Les habitudes de vie, leurs anciennes habitudes de vie parce que certaines ont été modifiées aussi par le handicap et le vieillissement en général. Du coup, ça nous permet d'avoir pour les résidents qui ne peuvent plus évoquer leur passé bien sûr. Après, souvent la personne elle-même arrive à nous dire comment elle faisait, ce qu'elle faisait, ce qu'elle aimerait faire ou ce qu'elle continue de faire, ne serait-ce que des petits détails c'est « oui mais moi je prends

mon petit-déjeuner avant de me laver » ça, ça nous aide. Des petites astuces de ce qu'elle mange, de comment elle le mangeait et voilà. Après de faire en sorte que ce soit possible de nouveau à l'EHPAD en sachant que la collectivité fait que souvent tout n'est pas possible donc c'est comment l'accompagner pour qu'elle accepte ces changements. »

Interviewer : « Oui je vois, j'ai travaillé en EHPAD en tant qu'ASH alors je vois ce que vous voulez dire. »

E1 : « Et souvent, si on essaie de faire le plus possible dans leurs habitudes et voilà c'est le gant pas trop chaud ou c'est un gant bien chaud, ça passe tout de suite mieux. Et pas forcément avec l'habitude du soignant mais ça demande une gymnastique, pour nous soignants, de s'adapter au mieux à la personne. »

Interviewer : « Oui. » (rire)

E1 : (rire) « Ses petites façons de faire donc après en tant qu'ergothérapeute ça va, ça nous permet de dire « Allez-y faites-le vous-même comme ça je vais voir ce que vous pouvez faire » et vous le faites. Pour se coiffer ils ont tous un sens de se coiffer les cheveux. Donc au début ça permet aussi d'avoir une idée de « comment vous faites » et après ça permet de... »

Interviewer : « Oui c'est un avantage qu'on a avec les ergothérapeutes. »

E1 : « Voilà de leur laisser un peu d'autonomie et après essayer de l'appliquer et de le faire appliquer pour les soignants au mieux quoi. »

Interviewer : « C'est ça et alors du coup... »

E1 : « Mais des fois on a besoin de la famille quand elle n'est pas capable de dire tout ça ou de voir. »

Interviewer : « Oui je vois. En fait ce que vous voulez dire c'est que si la personne est capable de dire par soi-même les choses. »

E1 : « Je préfère que ce soit la personne qui le dise. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Et après, c'est bien d'avoir l'avis aussi du proche. Souvent quand c'est le mari ou la femme des fois ça aide d'avoir une idée de leur fonctionnement de comment ils faisaient. Avec les enfants c'est un peu plus dur parce qu'ils ont idéalisé aussi leurs parents donc leurs habitudes elles sont vues de loin et ils n'ont pas forcément le ressenti de la personne. »

Interviewer : « Ok. Et alors de quelle manière vous intégrez les proches aidants dans votre processus d'intervention en ergothérapie ? »

E1 : « Comme on l'a déjà dit un peu c'est plutôt de manière informelle on va dire, dès que je les vois j'essaye d'aller quand même à leur rencontre en premier pour me présenter. Et après comment je les intègre ? Plutôt comme ça et s'il y a vraiment besoin après un appel ou un mail. »

Interviewer : « Oui du coup les moyens sont les mêmes que pour la communication ou il y en a d'autres ? »

E1 : « Après tout dépend de la situation, les autres après ça peut être des moyens techniques ou des conseils que je peux leur donner, qu'ils peuvent refaire par exemple il pose la question mais « est-ce qu'on peut aller au restaurant » et « Comment ça va se passer le transfert dans la voiture » donc voilà ça. Après on peut voir aussi ensemble et aller tester. Et je leur explique que si vous avez que ça comme projet on va déjà voir comment ça se passe les transferts voilà. Après on peut les intégrer dans la prise en charge on va dire de rééducation sur ce genre de problématique et qu'il soit là et que je leur montre certaines techniques. »

Interviewer : « D'accord, Ok. »

E1 : « Mais pas pour tous, ce n'est pas tout le temps le cas. Ça reste de la communication il n'y a pas d'autres choses. »

Interviewer : « Ok. Et par exemple sur une échelle de 0 à 10 à quelle fréquence vous les incluez dans votre processus d'intervention ? »

E1 : « Plutôt 5. »

Interviewer : « 5, Ok. »

E1 : « Oui, je ne sais pas peut-être que la communication elle est tellement informelle qu'en fait je les implique dès le début. Je ne sais pas, c'est dur à se percevoir. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Je ne sais pas s'il existe une échelle. Il faudrait peut-être leur envoyer un questionnaire pour savoir, de satisfaction, je ne sais pas. Non mais après c'est toujours voilà. »

Interviewer : « Oui, parce que quand on a que l'œil du soignant c'est difficile du coup de se rendre compte ça c'est sûr je reconnais bien. Tout le temps en fait. »

E1 : « Oui oui après oui peut-être que ça serait plus. Moi je le perçois à 5 et je sais qu'il faudrait que je fasse encore un peu plus mais ce n'est pas forcément aisé voilà avec tout ce qu'on a à faire. »

Interviewer : « Ok. C'est parce que vous manquez de temps du coup ? »

E1 : « Je ne sais pas si c'est un manque de temps. C'est que je privilégie plutôt le temps passé avec les résidents. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Je pense. »

Interviewer : « Après c'est vrai que les résidents sont déjà une grande partie du travail. »

E1 : « C'est ça. »

Interviewer : « Et alors encore une échelle. Sur une échelle de 0 à 10 quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants ? »

E1 : « Ce n'est pas facile cette question (rire) en moyenne je dirais 6. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Après c'est tellement variable d'une famille à l'autre et d'une situation à l'autre que des fois on sent que ça bloque et je ne trouve pas le moyen pour débloquent cette relation qui reste juste un « Bonjour » « oui on continue la rééducation » mais il n'y a pas plus. Et puis avec d'autres familles où ça se passe bien et on sent que les familles sont à la recherche de ça aussi de cette discussion et de cette collaboration alors que d'autres familles non elles ne vont pas chercher. C'est comment améliorer cette collaboration avec ces familles-là ce n'est pas facile. »

Interviewer : « Oui je vois »

E1 : « Surtout dans notre petit coin alors est-ce que ça passe par justement ces fameuses réunions avec le médecin l'équipe peut-être que l'on arrivera à raccrocher ces familles dans la collaboration, je ne sais pas. »

Interviewer : « Ok. Pour vous du coup si je traduis, le fait d'inclure toute l'équipe peut permettre justement d'améliorer cette collaboration ? »

E1 : « Oui, ouais. »

Interviewer : « Ok. Alors c'est plutôt quel type de relations que vous instaurez avec les proches aidants ? C'est égal à égal, directive... »

E1 : « Alors j'essaye de faire d'égal à égal. Des fois, malheureusement, il faut que ce soit directif pour certaines situations notamment quand c'est de la contention ou des problématiques de ce type-là, où il faut aussi expliquer les dangers, les risques et pourquoi on fait ça et voilà. Où là on impose on va dire une situation où on impose oui une manière de faire un soin spécifique par rapport à d'autres. »

Interviewer : « Ok. Oui ça c'est famille dépendante. »

E1 : « Oui. »

Interviewer : « Déjà chaque résident est différent les familles aussi donc. »

E1 : « C'est ça, mais l'égal à égal ça serait l'idéal tout le temps. Après des fois on est obligé d'être un peu plus, on va dire, au-dessus. Ce n'est pas forcément la place idéale même pour un soignant. »

Interviewer : « Oui, je comprends bien et du coup si je repars sur ça, qu'est-ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeutes / famille ? Les outils, les méthodes que vous mettez en place ? »

E1 : « Oui oui, déjà faire mieux connaître notre métier et expliquer notre métier déjà. C'est toujours voilà. Les familles ne connaissent que les kinésithérapeutes donc Voilà « pourquoi il n'y a pas de kinésithérapeutes et « pourquoi c'est que l'APA et l'ergothérapeute » et voilà c'est toujours... »

Interviewer : « Est-ce que du coup vous pensez qu'en fait elles ne savent pas les compétences que vous pouvez leur accorder, leur apporter ? »

E1 : « Oui voilà. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « Alors du coup peut-être améliorer ça, je ne sais pas. On se posait la question de faire une fiche explicative sur le métier mais on voulait aussi faire une fiche explicative sur le métier pour les médecins traitants déjà à la base pour qu'ils connaissent. Mais on est encore loin après les autres ça serait oui les réunions de famille et les réunions on va dire ces fameuses réunions ou le projet de vie quoi. »

Interviewer : « Oui je vois. »

E1 : « Je pense que dans certaines structures, ils le font bien ils arrivent à gérer ça et la collaboration est mieux parce que les familles savent qu'elles ont un rendez-vous dans 3 mois dans 6 mois et ça les rassure aussi. »

Interviewer : « Je vois. »

E1 : « Je pense que oui faut vraiment être plus là dessus pour améliorer et du coup inclure l'ergothérapeute dedans. »

Interviewer : « Oui c'est sûr, c'est sûr. Ok, ok bon et est-ce que vous avez d'autres choses à me dire, d'autres choses à rajouter. »

E1 : « Non après si vous il y a d'autres questions. »

Interviewer : « Alors dans mon questionnaire non, là pour mon mémoire je ne pense pas, je pense que c'est assez complet. »

E1 : « Oui, après je ne sais pas est-ce qu'en outils, pour répondre à la dernière question, est-ce que l'ergothérapeute pourrait utiliser le même genre d'outils qu'on utilise pour les résidents, pour la famille pour essayer par exemple une MCRO aussi pour la famille et pas que pour le résident. »

Interviewer : « D'accord. »

E1 : « Parce que ça pourrait être intéressant d'avoir aussi leur avis et en s'appuyant sur le MOHOST, le MOHO pardon. »

Interviewer : « Vous vous appuyez sur ces modèles-là vous ? »

E1 : « Moi je suis plutôt en MOHO et MCREO mais je fais un mixte des deux donc je ne suis pas... Mais je pense que ça pourrait être intéressant justement d'inclure le point de vue de la famille avec ce genre d'entretien aussi. Je sais que ça existe ça pourrait les aider. Je le mets un peu en pratique surtout quand je vais à domicile. Là ce n'est pas là la question donc j'interviens aussi ponctuellement à domicile avec les personnes Alzheimer. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « C'est vrai que l'entretien avec la famille et l'entretien avec le proche, c'est bien de faire des fois les 2 en même temps et des fois c'est pareil on n'a pas le... Je me dis qu'on pourrait l'utiliser aussi et je pense que dans certaines structures il y a des ergothérapeutes qui l'utilisent. »

Interviewer : « Ok et ça c'est dans le cadre de l'ESA du coup ? »

E1 : « Non il n'y a pas d'ESA, l'EHPAD elle a aussi une plateforme d'accompagnement et de répit, c'est « la plateforme d'accompagnement et de répit des volcans » et du coup elle a un accueil de jour où les personnes viennent à la journée et elle s'occupe aussi avec la plateforme

d'essayer de maintenir à domicile et du coup j'interviens dans ce cadre-là. Ce n'est pas l'ESA, c'est juste ponctuel normalement la demande ce n'est pas de la rééducation. »

Interviewer : « D'accord. »

E1 : « Souvent c'est des questions d'aménagement mais souvent c'est plutôt de l'organisation et l'aménagement ce n'est pas forcément c'est plutôt voir les habitudes de vie de la personne. Il n'y a pas souvent une salle de bain à refaire en fait au final. Même si des fois la demande c'est le risque de chute et qu'est-ce qu'on peut faire et au final il n'y a pas forcément beaucoup de travaux à faire dans une maison. »

Interviewer : « Ok. »

E1 : « J'essaye de mettre en pratique quelques entretiens pour mieux comprendre la problématique parce qu'on sait très bien que si on veut que la personne Alzheimer ou apparenté reste à domicile il faut voir le futur et on sait que ça évolue souvent plutôt vers le négatif. »

Interviewer : « Oui. »

E1 : « Donc voilà trouver des compromis et à quoi bon aller changer la baignoire en douche alors peut-être que dans 6 mois ça ne sera plus la question c'est toujours... »

Interviewer : « D'accord et oui ça, ça dépend de l'EHPAD du coup mais ce n'est pas dans votre cadre... »

E1 : « Non c'est en heures supplémentaires en fait. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

E1 : « C'est intéressant et du coup je me dis que de le mettre en pratique au sein de l'EHPAD ça serait bien mais c'est chronophage. »

Interviewer : « Oui c'est sûr. »

E1 : « Mais c'est intéressant. »

Interviewer : « Oui ça c'est sûr que ça doit être intéressant. Ok, ok bon je vous remercie de vos réponses en tout cas, j'espère que ça a été. »

E1 : « Oui, oui très bien. »

Interviewer : « Alors je vais couper. »

E1 : « Courage pour vous. »

Plus tard dans la discussion post-entretien :

Interviewer : « 105 résidents. »

E1 : « Et il faut bien ça si on veut vraiment tout faire et encore je n'ai pas le temps tout ce que j'aimerais faire dans l'idéal de l'ergothérapie. »

Interviewer : « Oui et du coup ça impacte la collaboration avec les familles au final ? »

E1 : « Ah oui oui et puis avec les équipes aussi. »

[La fin de l'entretien (discussions diverses) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Retranscription de l'entretien réalisé avec E2

[Le début de l'entretien (présentation de la recherche) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Interviewer : « Du coup je voulais savoir si vous pouvez vous présenter au début. »

E2 : « Je suis I**** K****, je suis diplômée depuis 1983. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Et depuis 1991, je suis uniquement en EHPAD et SSR mais principalement de l'EHPAD. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Voilà, en Alsace. »

Interviewer : « Ok. Et est-ce que vous avez des formations que vous avez fait au cours de votre profession ? »

E2 : « Oui. Alors beaucoup tout ce qui concernait l'Alzheimer, sur la validation, sur la communication, sur les violences, beaucoup de formation. De ce côté-là de la science on a plein de formation. Et puis, des plus spécifiques à l'ergothérapie sur le syndrome post-chute ce genre de chose quoi, là purement rééducation. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Les autres, c'était plus personnel mais voilà. »

Interviewer : « Ok. Et du coup vous travaillez depuis 1991 en EHPAD. »

E2 : « EHPAD, oui. »

Interviewer : « Et ça a toujours été la même ou vous avez... »

E2 : « Toujours la même. »

Interviewer : « Ok. Et alors, c'est une EHPAD qui compte combien de résidents un peu près ? »

E2 : « On a 126 lits d'EHPAD, 20 de SSR et presque 40 lits de SSIAD. »

Interviewer : « D'accord. »

E2 : « Et un accueil spécialisé de 8 places. »

Interviewer : « D'accord, ok. C'est assez complet. »

E2 : « Ouais. »

Interviewer : « Ok. Du coup vous comment vous évaluez votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche en EHPAD, sur une échelle de 0 à 10 ? »

E2 : « 8 ou 9 »

Interviewer : « 8 ou 9, ok. »

E2 : « Oui. J'essaye d'être là à l'admission, de rencontrer les familles, de récupérer un maximum d'informations. Ça met tout de suite les gens en confiance. Ouais, 8 ou 9 je dirais. »

Interviewer : « Ok. Donc c'est quelque chose qui fait vraiment partie de votre pratique. »

E2 : « Et j'ai besoin de ça ouais, oui. »

Interviewer : « Ok. Du coup vous le faites en systématique ? »

E2 : « Si je sais à quelle heure arrivent les admissions, si je suis libre à ce moment-là, oui je le fais. Je vois les admissions dans le pire des cas dans les 2 heures qui viennent quoi voilà. »

Interviewer : « Ok. Et alors pour vous que signifie le concept d'être en collaboration avec une personne ? »

E2 : « Avec les personnes ? Avec la famille ou avec le professionnel ? »

Interviewer : « Le concept en collaboration. Après vous pouvez spécifier avec la famille si vous le souhaitez mais »

E2 : « Entrer en collaboration ça veut dire que chacun va arriver avec ses spécificités, ses compétences et c'est l'ensemble qui va faire qu'on aura une bonne prise en charge. Ce n'est pas... Parce qu'on n'a pas le même regard qu'une infirmière qu'une aide-soignante, qu'une assistante sociale. On n'a pas besoin de savoir les mêmes choses mais c'est une évidence qu'il faut travailler en commun. Comme c'est une évidence qu'il faut travailler en commun avec la famille. »

Interviewer : « Ouais, ok. »

E2 : « C'est par eux qu'on va pouvoir avoir des tas d'informations ou qu'on va pouvoir passer le moment venu quand on bloque ou. »

Interviewer : « Ok. Ok. Alors si vous deviez définir des bases fondamentales à la collaboration en terme relationnel et organisationnel, ça serait quoi pour vous du coup ? »

E2 : « Je pense qu'il faudrait que chacun connaisse exactement le métier de l'autre. Que l'autre ne se vexe pas si on arrive les premiers dans la chambre parce que là, au moment de l'admission n'est pas là. Donc peu importe qui commence s'il y a du respect pour chaque profession ça se passe très bien. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « On peut très bien faire l'admission en même temps parce qu'on ne va pas demander les mêmes choses. »

Interviewer : « Ouais, ok. Alors du coup vous avez dit qu'il y avait les aides-soignantes, les assistantes sociales, les infirmiers et vous dans votre EHPAD du coup vous pratiquez comment la collaboration au sein de l'équipe professionnelle ? »

E2 : « Par le partage d'informations une part orale aux premières transmissions qu'on fait, parce que nos admissions sont le matin donc le midi on va essayer de... Les transmissions de l'après-midi transmettent, tout ce qui est écrit. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Tout ce qui est oral. Moi j'y vais ma collègue kinésithérapeute bah voilà je vais aller lui donner mon premier ressenti ou voilà. Beaucoup par la communication écrite et orale voilà. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Le jour même et puis pour les suivants parce qu'évidemment ça ne sera pas la même équipe donc. »

Interviewer : « Oui. Et alors donc dans l'EHPAD, vous vous présentez dès l'admission et est-ce que les proches aidants y sont intégrés à la collaboration en général dans la collaboration que vous élaborez avec l'équipe ? »

E2 : « Pas assez. On a l'impression que quand ils nous les déposent c'est l'équipe infirmière, aide-soignante les prend comme si maintenant ils étaient à nous. Voilà ce qui se passait avant presque limite on s'enfiche, ils ne sont pas suffisamment intégrés à mon avis. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Si on balise bien au départ avec la famille et autres ça se passe beaucoup mieux après. S'ils sentent qu'ils sont intégrés qu'ils ont leurs places. Il faut tout de suite leur dire, leur place elle est là mais elle ne déborde pas sur un tas de choses, sur d'autres choses. Le tout c'est de baliser correctement au départ. »

Interviewer : « Ok. Et alors pour vous qu'elles peuvent être les freins, les éléments obstacles ou facilitateurs à cette collaboration ? Avec l'équipe déjà. »

E2 : « Ça peut être des familles qui parlent trop, qui parlent à la place du résident, qui décident tout. Ce n'est pas très bien vu. Ou des gens qui septique dès le départ. On entend les collègues disent « la famille ça ne va pas être un cadeau ». Ouais donc c'est plutôt le comportement. Comment va se comporter la famille est un peu le frein après ça dépend aussi des gens. Il y a des gens beaucoup plus ouverts dans le personnel que d'autre. Il y a de tout, du bon et du moins bon. »

Interviewer : « Oui, les équipes sont hétérogènes. »

E2 : « Voilà. On ne sait pas pourquoi à la limite un racisme des fois d'anti-gros qui disent « ouais c'est dégueu, machin » alors que ça ne veut rien dire du tout. Il y a des gens qui pèsent 40 kilos et qui sont raides comme des piquets et qui vont être difficile à manipuler, d'autres plus forts ils vont être facile mais un peu le premier truc qu'on a sans trop réfléchir quoi ça, ça peut être... »

Interviewer : « Ok. Alors ce qui est facilitateur dans cette collaboration ça peut être quoi ? Alors il y a le comportement qui peut être obstacle comme facilitateur ce que vous avez dit. Est-ce qu'il y a d'autres choses qui peuvent être facilitatrices ? »

E2 : « Accompagner la personne à visiter, ou est conscient de ce qui se passe pour elle. C'est-à-dire qu'elle vit en maison de retraite et que ça sera très certainement son dernier lieu d'habitation, si elle est d'accord, ce qu'on lui a dit parce que les familles disent aussi « non mais t'es là pour quelque temps quand ça ira mieux voilà ». Et puis qui nous disent après « vous pouvez lui dire que finalement il n'y aura pas de retour » voilà. Comment la personne a été préparée »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Après c'est aussi toute la culpabilité de la famille et c'est là qu'on a, je pense, un rôle important, mieux on va accueillir les familles aussi et mieux ça se passera aussi avec le pensionnaire. »

Interviewer : « Ouais. Ok »

E2 : « Ce n'est pas facile pour lui non plus, ce n'est pas facile pour la famille non plus. »

Interviewer : « Oui, il y a le résident puis il y a la famille et il faut prendre dans son ensemble quoi »

E2 : « Oui »

Interviewer : « Ok. Et alors avec l'équipe professionnelle vous communiquer essentiellement par la base de transmission et avec les familles du coup comment vous pratiquez la collaboration ? ».

E2 : « Plutôt par oral, je les vois si j'ai besoin de quelque chose je les appelle »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Et j'essaye de les rencontrer. Si je n'ai pas pu les voir tout de suite, j'essaye au moins de les rencontrer. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Pour leur dire que voilà, où on en est, comment ça se passe, comment ça fonctionne. Il y a des familles demandeuses, il y en a qui ne le sont pas. J'essaye de passer en direct c'est plus simple. »

Interviewer : « Ouais, ok. Et alors ça va être quelles situations où vous rencontrez le plus, où vous rentrez le plus en collaboration avec les familles ? »

E2 : « Ça peut être pour des problèmes matériels. Comment ça se passait à la maison, qu'est-ce qu'ils avaient comme matériels, qu'est-ce qu'il faut. Comment ils étaient par exemple avant la chute et parce que là si on sait qu'avant la chute ils ne marchaient pas on ne va pas non plus se casser la tête à recommencer. Alors que s'ils étaient autonome, s'ils étaient bien voilà jusqu'où on peut aller c'est important aussi. C'est un peu toute l'histoire de vie, qu'est ce qui peut expliquer qui bloque, que ça ne passe pas. »

Interviewer : « Ouais »

E2 : « Un conflit avec la famille et comme la famille n'est pas là, il se venge un peu sur nous ou voilà. Je n'ai pas en tête un truc précis, précis non. »

Interviewer : « Ok. Et alors est-ce qu'il va avoir des facteurs qui vont influencer la collaboration avec les proches aidants ? »

E2 : « Des facteurs ? On va dépendre un peu de tout ce qu'ils ont comme rapport déjà avec eux, leur proche. Si ça se passe bien avec leur proche, ça va nous faciliter le boulot. S'il y a déjà des tensions entre eux, leurs enfants et autres ça ne va pas faciliter les choses. Après c'est bien d'avoir 2 sons de cloches. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Ce n'est pas parce que la famille dit quelque chose que c'est forcément la vérité. C'est leur vérité à eux mais ce n'est pas forcément la vraie. »

Interviewer : « Oui. Et du coup dans ces moments-là vous prenez plus en compte le résident au final du coup ou vous essayez d'allier les deux ? »

E2 : « Après si c'est un souhait « moi je ne veux pas faire ça » on va respecter oui le souhait du résident. On va essayer, de voir si vraiment c'est justifié et puis on va... Il y a des familles qui veulent absolument qu'on fasse manger des gens. Non s'il y a des gens qui sont en bout de course et qui sont clairs mais là faut être sûr que leur discours est clair quoi. Leur dire « Si vous ne mangez pas vous savez que vous allez mourir » « oui » là voilà si les choses sont claires et après à nous d'expliquer aux familles parce qu'elles sont souvent très démunies, pas à l'aise. Toute cette culpabilité qui n'est pas forcément repartie après quelques années et bah à nous de leur faire comprendre. Moi je les invite aussi en séance de rééducation et de tout, qu'ils se rendent compte »

Interviewer : « Ok. Et ça du coup c'est quelque chose que vous faites quand c'est un besoin ou vous le proposez en systématique ? »

E2 : « Non, je ne propose pas forcément en systématique mais si les gens arrivent pendant qu'on est en séance de rééducation je leur demande ouais de m'accompagner « vous voulez voir », il y a des familles qui veulent, il y en a qui s'en foutent, il y en a qui ne veulent pas mais je ne leur cache rien. »

Interviewer : « Ok »

E2 : « Ils n'ont pas ce sentiment. Avec ma collègue on s'est dit non, non nous on ne veut pas qu'on nous mette des choses sur notre vitre on veut que les familles voient ce qu'on est en train de faire et on a rien à cacher. On ne s'enferme pas dans une salle pour faire nos trucs »

Interviewer : « Ok. Et est-ce qu'il y a des facteurs plutôt auprès du résident par exemple je pense au niveau dépendance, à l'Alzheimer. Enfin est-ce qu'il y a des facteurs de ce style-là qui vont influencer la collaboration avec les proches aidants ou pas ? »

E2 : « Oui. Un Alzheimer on ne sait jamais trop au stade où il en est ça dépend ce qu'il y a dans sa tête. C'est sûr que les aidants peuvent nous aider ou peuvent nous freiner alors parfois ce n'est pas forcément une bonne chose de les avoir, parce qu'ils peuvent aussi nous prendre à témoin ou nous montrer plus de compassion pour nous soignant que pour la famille. La famille a souvent du mal quoi « oui, bah il vous aime mieux que moi ». »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Ce n'est pas souvent évident. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Ça dépend qui, il y en a qui n'ont pas conscience de leur enfant et puis qui vont le faire savoir aux familles et qui préfère le personnel à eux. »

Interviewer : « Ok. Alors pour vous en quoi c'est vraiment nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ? Quels sont les bénéfices que vous retirez de la collaboration avec les proches aidants ? »

E2 : « Parce que dans la plupart du temps les rapports entre parents se passent bien donc si on a aussi la confiance des enfants ça rassure les parents, ça rassure le résident. Si on rassure le résident, on rassure les familles aussi. Si on rassure les familles, c'est dans tous les sens. On a besoins de connaître des choses et de souvent, pas forcément souvent, mais de passer par eux pour obtenir des choses ou s'ils ont besoin de passer un cap, certains de l'acceptation d'être en maison de retraite et bah il faut que ça passe aussi par les enfants. Les enfants, c'est bien qu'eux aussi l'acceptent ou c'est super important d'être en confiance avec tout le monde. »

Interviewer : « Ouais. C'est la fameuse relation triangulaire quoi. »

E2 : « Ouais, à trois. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Souvent il y en a c'est « ouais mais je suis rentré » « on en parle aux enfants si vous voulez » on va servir d'intermédiaire aussi. »

Interviewer : « Ok, ouais ça peut aussi être votre pilier un petit peu pour votre prise en charge parfois quoi. »

E2 : « Oui, oui. Ça peut être très facilitateur quoi. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Ouais, parce qu'ils font plaisir à leurs enfants, parce que voilà. C'est important aussi quoi c'est de montrer aux enfants que finalement il ne se débrouille pas si mal que ça. »

Interviewer : « Oui. Ok. Et alors donc vous avez dit que ça pouvait être un pilier, ça pouvait être facilitateur et pour vous qu'elles vont être les compétences, les connaissances que les proches aidants peuvent vous apporter ? »

E2 : « Toutes les connaissances sur l'histoire de vie, même si c'est leur regard à eux parce qu'il n'est pas forcément juste, sur le caractère. Pourquoi, on ne sait pas forcément si les gens ont toujours été dépressifs depuis l'âge de 20 ans machin alors que si la famille on sait que voilà il a toujours eu ce caractère ou il était dépressif ou il était colérique ou il avait besoin. C'est toute cette histoire de vie, de savoir pourquoi en ce moment ça ne se passe pas bien, qu'est ce qui se passe là en ce moment. C'est la famille qui va peut-être nous dire voilà il a eu une cousine qui est morte ou il a quoi que ce soit. Ils vont nous apprendre beaucoup de choses sur le caractère. Oui sur leur histoire de vie qui va expliquer plein de choses quoi. »

Interviewer : « Ok. C'est plus par rapport à ce qu'ils peuvent vous apporter sur la vie antérieure à l'EHPAD, ou antérieure à la maladie. »

E2 : « Ce qui se passe après on le connaît un peu quoi c'est ouais. Oui c'est principalement quand même sur ce qu'il se passait avant. »

Interviewer : « Ok. Est-ce qu'il y a d'autres choses qu'ils vous apportent ? »

E2 : « Avant c'est pas forcément il y a 20 ans, ça peut être il y a 1 mois ou autres. Le fait qu'il est arrivé en maison de retraite voilà. Ce n'est pas forcément super ancien. Mais c'est une personne, c'est une vie quoi. »

Interviewer : « Oui. En fait ça peut être ce qui était quand ils étaient jeunes, quand ils avaient 50ans, mais ça peut être aussi 1 mois, même 2 semaines avant l'entrée quoi. »

E2 : « Oui voilà »

Interviewer : « Ok. Et alors dans votre processus d'intervention ergothérapique de quelle manière vous les intégrer les proches aidants ? Quels vont être les moyens que vous utilisez ? »

E2 : « D'abord, ça va être tout ce qui est questionnement à savoir comment il faisait les transferts, qu'est-ce que vous attendez aussi, qu'est-ce que vous pensez qu'il est capable de faire et qu'il ne fait plus. Ça peut être le lien aussi si les gens ne sont, un peu, pas contents d'être en maison de retraite donc ils vont nous envoyer nous tout le personnel sans faire de mal entrée. Donc ça peut être par le biais de la famille qui dit « Mais si elle, elle va t'aider, elle va t'apprendre et elle va voilà ». Ça peut être un intermédiaire. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Et là avec le confinement je peux vous assurer qu'on a senti la différence. »

Interviewer : « Oui. Alors comment du coup ? »

E2 : « Il n'y avait pas de famille qui accompagnait. Il devait rester à la porte et nous on allait les chercher à la porte donc il n'y avait de contact ou les gens qui était là, les familles qu'on connaissait depuis longtemps, ils n'avaient pas le droit de venir pendant un assez longtemps donc on voit une grosse différence quoi. »

Interviewer : « Ouais. »

E2 : « C'est, là on se dit « bah ouais mais on ne sait pas comment il était avant ». « Est-ce qu'il a déjà eu ça » donc appeler les familles ce n'est pas toujours évident. C'est compliqué. »

Interviewer : « Ok. Et alors du coup lié au confinement, vous avez remarqué qu'au final la présence des familles était importante ou ? »

E2 : « Oui, parce qu'il y a des gens qui ne sont pas capables de vous raconter quoi que ce soit. Ils sont tellement Alzheimer quand ils arrivent ou ils sont déjà mutiques, grabataires et autres, bah on ne sait rien. Ce ne sont pas les informations de l'hôpital d'avant qui vont beaucoup nous aider parce qu'elles ne sont pas toujours justes en plus. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Donc là c'est bien de rencontrer les familles. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Des fois ils en disent trop mais après on fait le tri là dedans mais non c'est important les familles. Même s'ils ont des comptes à régler. Le jour de l'admission voilà oui. »

Interviewer : « Ok. Et alors vous comment vous évaluez la fréquence d'inclusion dans le processus d'intervention, sur une échelle de 0 à 10 ? »

E2 : « La fréquence après ça va être. Il y a des familles qu'on voit régulièrement et puis c'est bien parce que vraiment on crée un lien avec eux, d'autres qu'on ne voit pas souvent et puis des

fois ce n'est pas plus mal. Ouais, 6,5 je dirais 5 sur 10, c'est une moyenne. Il y en a il ne vaut mieux pas et d'autres qui nous foute en l'air les...»

Interviewer : « Ok. Alors les familles où il ne vaut mieux pas, pourquoi il ne faut mieux pas ces familles-là ? ».

E2 : « Il y a des familles qui ont un rapport très très conflictuel avec le résident. Et qui règle leur compte un petit peu autrement ou ils ont des comptes à régler à l'extérieur et ils se vengent un peu sans que ce soit toujours conscient. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Mais ils règlent un peu leur compte et ils nous bousillent plus les familles ou alors ils ne viennent pas. Quand on leur dit « Pourquoi vous ne venez pas ? Vous lui manquez » « Oui mais je suis obligé de payer pour elle ». Voilà il y a des conflits, tout ce qui est lié à l'argent est souvent très problématique aussi. Quand les gens sont obligés de donner une partie de leur recette parce que souvent les enfants sont retraités et qu'ils ne peuvent pas faire tout ce qu'ils s'imaginaient à la retraite parce qu'il faut encore payer ça. Et que quand ils viennent ils se disent « oh oui mais il faudrait aussi de l'argent pour le coiffeur, pour les tablettes de chocolat pour ceux-ci pour ceux-là » voilà. Des résidents parfois très demandeurs et autres et qui des fois ce n'est pas un bon plan de les avoir. Parce qu'ils ressortent enfin quand ils ressortent on récupère des résidents, bien dans les chaussettes là niveau moral quoi. »

Interviewer : « Ok. Je vois. »

E2 : « Souvent quand ce n'était pas nous, c'étaient des conflits anciens et autres. Ça on les détecte assez vite quand même, ça se ressent. ».

Interviewer : « D'accord, je vois. Donc quand c'est conflictuel en fait, enfin, ce n'est pas forcément bénéfique pour la relation au final. »

E2 : « Après il faut en passer par là. C'est comme ça, bah voilà il y a des conflits. Ils ne se sont jamais entendus depuis 30 ans, on fait avec quand même. Après ça ne nous regarde pas forcément. On ne sait pas pourquoi ils en sont arrivés là, la faute de qui ce n'est pas notre travail de savoir et on fait avec. Mais des fois voilà c'est surtout quand ils disent « ouais mais tu ne fais pas d'effort, tu pourrais faire ci ». Non, non, non mais il en fait on vous assure mais les gens qui ne connaissent pas l'Alzheimer « oui mais je te l'ai déjà dit 50 fois ». Oui mais 50 fois l'Alzheimer on peut répéter 1000 fois ça ne rentre plus ça ne rentre plus. Ils ne connaissent pas forcément la maladie ou ils ne veulent pas s'en rendre compte là c'est plus difficile. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Parce qu'ils voient le résident en échec et alors que non la pathologie est là et puis voilà. »

Interviewer : « Ok. Parfois ils manquent d'information en fait. »

E2 : « Ils ne savent pas forcément, on entend Alzheimer c'est très vulgarisé à la télé mais on ne se rend pas compte en réel des conséquences. Parce qu'il marche bien, il mange bien, machin, il peut parler mais dès qu'on gratte un petit peu en dessous bah il n'y a plus rien et comme ils n'ont jamais gratté bah des fois ils ne se rendent compte de rien ou ils n'ont pas envie ou ils ne veulent pas se rendre compte quoi. Parce que ce n'est pas facile. Et... »

Interviewer : « D'accord. Ok. Alors vous avez dit qu'avec les familles vous les rencontriez à l'admission, parfois vous les appeliez et est-ce qu'il y a d'autres moyens par lesquels vous communiquez avec les proches aidants ? »

E2 : « Non, téléphone ou en direct mais non c'est tout. »

Interviewer : « Il n'y a pas de mail. »

E2 : « On ne communique pas tellement par mail, ce n'est pas encore dans nos habitudes. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Je trouve ça plus facile de parler que d'écrire. »

Interviewer : « Oui, Ok. C'est essentiellement oral en fait. »

E2 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Et quel va être le but de cette communication du coup ? »

E2 : « Quand on a un questionnement particulier sur ce qu'il raconte par exemple. Mais ça peut être des choses banales. Mais on a des fois des pensionnaires qui se... (mauvaise qualité d'enregistrement). Par exemple j'ai une pensionnaire, je pensais qu'en marchant ça n'allait pas bien, on faisait de l'entretien à la marche mais je sentais que ça n'allait pas bien. Elle me dit « oui mais mon fils a eu un cancer, je n'ai pas de nouvelles depuis longtemps, il ne peut pas venir, on a interdit les visites, si ça se trouve il est mort. » Mais je sentais que ça avait une influence sur la marche, sur ce que je faisais. J'ai pris mon téléphone, j'ai trouvé le numéro de la fille, une des sœurs puis j'ai dit voilà je suis avec votre maman elle s'inquiète, elle veut des nouvelles de votre frère, je vous la passe puis voilà. Ça peut être ça, ça peut être une demande bah voilà votre maman elle a besoin d'une paire de chaussures est-ce que vous m'autorisez à choisir pour elle, à avancer parce qu'il faudra payer donc ça peut être large comme demande comme je ne sais plus si c'était la question d'ailleurs. »

Interviewer : « Si, c'était quel est le but de cette communication. Si, si, si. »

E2 : « On va dire ou de renseignement ou de rassurer la personne. Oui quand j'appelle les familles c'est ça ou pour des factures à payer. Des trucs comme ça quand il y a des chaussures, que j'achète des chaussures, je fais l'intermédiaire entre le fournisseur et le résident. »

Interviewer : « Ok. Et alors les informations que vous transmettez elles sont à un but informatif ou aussi à un but collaboratif ? »

E2 : « Collaboratif aussi parce que quand j'ai, par exemple, appelé la fille de cette pensionnaire et bah je sais que si ma pensionnaire va mieux je marcherai mieux avec elle. Je vais pouvoir en tirer des choses alors qu'il y a de fortes chances que si elle ne va pas bien qu'elle me dise « non mais aujourd'hui je ne viens pas et puis aujourd'hui je ne viens pas » et puis quand elle sera décidée, on aura tellement perdu qu'on n'y arrivera plus quoi. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Après oui il y a des fois c'est juste pour rendre service à la personne, au résident ou j'ai besoin de savoir quelque chose quoi. »

Interviewer : « Ok. Et par exemple pour l'achat des chaussures est-ce que ça peut se faire en commun avec les familles ? »

E2 : « Forcément les familles. « Est-ce que vous vous voulez que je m'en occupe ou est-ce que vous voulez le faire ? » »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Il y en a qui n'habite pas loin qui en profite pour les sortir, pour les emmener du coup au magasin. Moi je préfère et puis s'ils me disent « non, non écoutez, vous connaissez mieux prenez ce qu'il faut voilà donc mais je n'achète pas de truc sans l'accord des familles ou sans leur demander. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Même si. »

Interviewer : « Même si, par exemple, ce sont les familles qui achètent les chaussures est-ce que vous vous leur donnez des petites infos sur ce qui serait conseillé ou pas ? »

E2 : « C'est oui. Alors généralement quand il faut des trucs ou si ce n'est pas moi qui appelle les familles, c'est l'infirmière qui dit « écouter il faudrait racheter voilà parce qu'elles sont cassées, si vous voulez appeler l'ergothérapeute, appeler l'ergothérapeute. Et puis elle vous expliquera ce qu'il faut. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « S'ils ne sont pas au clair avec ça donc ils nous renvoient les trucs. »

Interviewer : « Ok. Et ils savent, enfin parce que justement je faisais autre chose, enfin j'ai eu d'autres informations et est-ce que vous dans votre EHPAD ils savent qui est l'ergothérapeute, ils connaissent ce que vous pouvez leur apporter ? »

E2 : « Pour les familles ? »

Interviewer : « Oui. Pour les proches aidants. »

E2 : « Pas tous, c'est pour ça que j'aime bien aller les rencontrer et autres. Ils ne savent pas forcément à quoi on sert, ce que c'est. Ils font l'amalgame avec kinésithérapeute « ah ouais, vous êtes kiné quoi voilà. » Non, on n'est pas tout à fait pareil. Il y a des choses en commun, il y a des choses différentes donc on explique à ce moment-là. Certains savent parce qu'ils ont eu à faire à des ergothérapeutes pour des aménagements de domicile, des choses comme ça avant leur entrée. Mais ils ne font pas toujours le lien. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Des fois ils s'en fichent un peu de savoir ce qu'on fait, exactement ce qu'on fait. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Ils sont déjà venus, « ah oui mon père m'a beaucoup parlé de vous » et autres mais voilà sans plus. »

Interviewer : « Ok. C'est un peu famille dépendante quoi ou pas. »

E2 : « Famille dépendante ? »

Interviewer : « Enfin famille singulière, enfin chaque famille... »

E2 : « Oui, est différente. »

Interviewer : « Oui, voilà. Ok. »

E2 : « Il y en a qui savent, il y en a qui ne savent pas. Il y a du personnel qui sait, il y a du personnel qui ne sait toujours pas. » (rire) Et puis de toute façon ça ne m'atteint plus. »

Interviewer : « Et alors du coup, vous, comment vous évalueriez votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants, sur une échelle de 0 à 10 ? »

E2 : « Ça serait peut-être prétentieux mais je dirais 8 ou 9 voire plus. »

Interviewer : « Ok. Vous êtes plutôt satisfaites. »

E2 : « Ouais, très satisfaite et je sais que j'avais une collègue qui me disait est ce que tu peux t'occuper d'untel parce que la famille elle est difficile. J'adorais ça les familles difficiles parce que j'aime bien, parce qu'il n'y avait jamais de problème en fait. Ça dépend comment on les aborde et quel genre de discours on part avec eux. Mes collègues plus jeunes n'étaient pas très à l'aise avec ça. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

E2 : « Se protéger c'était toujours souvent pour ça. Mais qui commençait par d'emblée être agressive moi j'aimais bien. »

Interviewer : « Ok. Alors qui c'est qui commençait à être agressif ? »

E2 : « Il y a des familles agressives qui râlent pour tout. »

Interviewer : « Ah Ok. »

E2 : « Et suffit qu'elles se sentent entendues aussi et souvent ça se passe très bien sans aucun problème. »

Interviewer : « Ok. Et alors je voulais poser une question. Oui vous disiez que vos collègues plus jeunes qui avaient plus de mal et est-ce que vous ça a évolué en fonction de votre carrière ou pas ? »

E2 : « Oui forcément. Oui, parce qu'après les formations apportent aussi beaucoup de choses, beaucoup de réponses, les discussions avec les psychologues. Mais je pense que c'est les formations et la maturité qu'on acquiert, on grandit, on vieillit. On est presque maintenant dans la situation des enfants. Je me suis occupée de certains pensionnaires quand je suis arrivée en 91 maintenant je m'occupe des enfants. J'ai connu les enfants et maintenant ce sont eux qui sont devenus, 30ans après, très dépendants parce qu'à l'époque ils avaient déjà une soixantaine d'années alors 30ans après je ne vous dis pas. »

Interviewer : « Oui d'accord. Oui c'est une bonne vision. »

E2 : « Ça permet aussi d'avoir, du coup ça rejoint aussi un recul sur sa propre vie sur l'essentiel qu'on a autour de soi, sur ce genre de chose, sur les façons de prendre en charge. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Ça évolue aussi, ça. Parce qu'on évolue soi, il y a plus de maturité maintenant et il y a des choses, je ne réfléchissais peut-être pas trop, pas à toutes les conséquences de ce qu'on dit quand on a un peu moins de 30ans quoi voilà. »

Interviewer : « Ok. Et alors par exemple vous disiez que vous aimiez bien cette relation avec les familles et que pour vous c'était important. »

E2 : « Ouais. »

Interviewer : « Et alors quel va être le type de relations que vous instaurez, vous, avec les proches aidants ? Est-ce que ça va être égal à égal, directive, semi-directive ? »

E2 : « Non pas directive. On reste professionnel, on est un professionnel de la rééducation, de la santé donc on a un autre regard et autres. Eux ce sont les familles, il faut leur dire, les rassurer, ils sont dans leur rôle de famille, qu'ils n'ont pas mal fait. Ils ont fait comme ils ont pu. Les gens ne réagissent pas pareil avec tous leurs enfants. Donc, on leur explique aussi des choses on les rassure aussi en disant que « bah non ce n'est pas un cas particulier, dans toutes les familles c'est comme ça ou dans la plupart des familles que voilà ça arrive qu'ils ne sont pas isolés. ». Mais je peux être directive si je sens que c'est malsain pour le pensionnaire ce qu'ils font. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Je peux que leur dire non ça vous ne faites pas pour telle et telle raison après on n'est pas maître de tout. »

Interviewer : « Ok. Je vois. Et alors vous vous disiez qu'avec les familles vous étiez plutôt satisfaite de votre relation. Et alors quels sont les outils, les méthodes que vous mettez en place pour favoriser cette relation ? »

E2 : « Déjà le dialogue direct où ils sentent une honnêteté. Il faut que dans le dialogue ils sentent que je les ai entendus, que je les ai écoutés, que je comprends aussi leur point de vue, leur position. Pour tout ça il y a toutes les méthodes de communication qu'on apprend et voilà l'écoute active. Tout ce genre de truc. Ils ont le sentiment que je cache rien que ça aille ou que ça n'aille pas je leur dis. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Je ne me réfugie pas derrière « non je ne peux pas vous dire c'est le médecin qui vous dira », non parce que ça c'est le meilleur moyen pour que les familles se disent « on me cache des choses ». Ils n'ont pas forcément envie de tout savoir mais ils n'ont pas envie qu'on leur cache des choses. C'est une communication correcte qui fait qu'on a de bons rapports. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Et le temps, moi le temps je l'ai. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Ce que je ne ferais pas bah tempi, s'il faut passer 1h avec une famille je passerai 1heure. Et si je ne dois pas voir untel et bah tempi je le verrai demain. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « L'infirmière elle a moins le temps et moins de, oui surtout moins de temps. »

Interviewer : « Ok. Pour vous c'est lié au temps aussi. »

E2 : « Oui, des fois c'est lié au temps parce qu'il y a des familles qui sont plus qu'accaparantes. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Mais ça on leur dit « vous savez qu'à telle heure j'aurai rendez-vous il faudra que je parte ». Il vaut mieux des fois préparer le terrain et ce n'est pas plus mal. C'est parce qu'on les connaît, on peut se permettre des choses. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Je parlais toute à l'heure de l'accueil, du balisage, c'est parce qu'on a bien balisé au départ qu'on peut se permettre de dire des choses. »

Interviewer : « Oui. Ok. Pour vous en fait, la relation elle évolue tout le temps en fait »

E2 : « Oui tout le temps. Parce que ça va évoluer forcément parce que les gens ou les familles, les résidents vont se dégrader. Donc ils ne le vivent pas pareils ou parce qu'il va se passer telle chose dans leur vie. Ils évoluent aussi dans leur vie donc mais il faut qu'ils aient confiance. Qu'ils sachent qu'ils peuvent appeler n'importe quand. Ou que voilà s'ils veulent quelque chose, savoir appeler si je peux renseigner je le fais si je ne peux pas voilà, mais qu'ils sentent cette confiance, ce respect et voilà. »

Interviewer : « Ok. Pour vous, la confiance c'est vraiment la base de la relation ? »

E2 : « La confiance et le non jugement pourquoi ils en sont arrivés à telle situation. Ce n'est pas à nous de juger voilà. »

Interviewer : « Ok. Et est-ce que pour vous ça a un intérêt dans la collaboration aussi, la confiance ? »

E2 : « Oui, oui, parce que c'est la base de tout. Ça va passer en non-verbal, le résident la famille elle va le sentir très vite dans le discours elle va sentir si c'est clair ou pas clair. Si on peut faire confiance ou pas. »

Interviewer : « Ok. Alors du coup je pense que j'ai abordé tous les sujets que je voulais aborder avec vous est-ce que vous auriez d'autres choses à dire, d'autres pistes ? »

E2 : « Depuis je ne sais pas, je ne sais pas. Quand moi j'ai fait mes études il n'y avait pas de module gériatrie. On ne bossait pas en gériatrie il n'y avait personne. J'étais une des premières sur le Haut-Rhin à bosser en gériatrie en 91 donc on devait être 2 dans le coin. Et je ne sais pas ce qu'on vous apporte au niveau de la formation. Comment on vous inculque ce genre de choses de « toi t'es rééducateur, tu t'occupes que de la rééducation ». Toute cette partie de travail en commun qui, je trouve, se fait moins qu'avant. Les infirmières n'aiment pas qu'on se mêle de leur pansement alors qu'il y a des infirmières systématiquement elles m'appellent en disant « je vais ouvrir le pansement d'escarre, tu veux voir ? ». D'autres vont très mal le prendre. En disant « mais c'est une escarre ça ne te regarde pas ». Voilà bah si parce que j'ai besoin de savoir.

Parce qu'il y a cette collaboration et ça se passe mieux. Et ça se passe mieux du coup avec le résident aussi s'il sent qu'on est tous sur le même chemin. »

Interviewer : « Ok. Alors pour répondre du coup nous on a des cours sur toutes les conséquences du vieillissement par exemple. On a on a tout ça. l'EHPAD, l'ergothérapeute en EHPAD, on a eu des professeurs enfin des ergothérapeutes qui sont intervenus et qui travaillent en EHPAD. Et du coup c'est vrai peut-être qu'on a plus cette vision-là de l'ergothérapeute en EHPAD. Je sais que nous on est quand même pas mal à faire notre mémoire sur les EHPAD, donc je pense peut-être que ça a évolué depuis votre pratique. »

E2 : « Parce qu'il faut bien vous dire aussi que la place des familles, il y a quelque temps et maintenant et dans 15 ans ce ne sera plus du tout la même. Les familles sont de plus en plus exigeantes, elles veulent des réponses à tout. Elles se renseignent sur tout. Même les résidents qui vont arriver ils vont avoir quelques années, accès à internet ils avaient l'habitude à la maison. Ils vont continuer. Ils ont besoin de répondre, ils sont au courant de plein de choses parce qu'ils ne sont pas tous Alzheimer. Même s'ils le sont au départ, il y a encore des bons restes pour certains. Ils vont être exigeants et le personnel n'est pas forcément ravi d'avoir des gens exigeants. »

Interviewer : « Oui je vois. »

E2 : « Mais il va y avoir des gros conflits, des gros trucs. Parce qu'on entend beaucoup trop « oui mais on n'a pas le temps de ceci, cela ». Moi je le vois ce qui se passe, si, ils ont le temps ce n'est pas vrai ce n'est pas une question de temps toujours. C'est aussi une question de motivation du personnel, des nouveaux personnels. La plupart des jeunes ce n'est pas du tout le même rapport. Ils viennent pour travailler, ils ne viennent pas pour... Et encore pour travailler, il ne faut pas que le travail soit trop fatiguant. Parce qu'ils n'aiment pas trop mais c'est plus « vous ferez pipi quand il sera 10h et puis si vous avez envie à 9h, tempé pour vous ». Ça c'est très gênant. Alors quand ils rapportent ça à une famille, la famille vient demander des explications, des machin alors on peut leur dire « oui mais on n'est pas assez », ce n'est pas toujours vrai parce qu'ils se rendent compte aussi de tout ce qu'il se passe. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Il y a plein de personnels qui ont adoré le confinement parce qu'il n'y avait pas de familles qui se trimballaient dans les couloirs. »

Interviewer : « D'accord ok. Oui pour vous, en fait vous considérez que la relation avec les familles elle est importante. »

E2 : « Ouais elle est super importante. »

Interviewer : « Elle va risquer d'évoluer mais péjorativement du coup ? Elle va risquer d'évoluer de manière négative enfin qu'on prendra de moins en moins compte... »

E2 : « Ouais, j'en ai peur quand je voyais ce qui se passait en disant, on sait que les familles ne viennent pas, parce que l'établissement est fermé on n'a pas de visite donc on ne va pas les habiller, on va les laisser au lit, on peut faire un peu ce qu'on veut dans les couloirs parce que du coup personne écoute. Je dis bah non si tu n'as rien à cacher, si t'es au clair, si t'es un bon

professionnel, il n'y a pas de problème quoi. Je suis ravie d'être à la retraite et de plus voir ça dans 2 ans. »

Interviewer : « D'accord. C'est un constat qui vous attriste en fait. »

E2 : « Ouais tout à fait. Et un petit peu tous les bons professionnels. Tout l'équilibre qu'il y avait autour de moi, certains étaient très bons, adoraient leur métier ou autres. Mais de dire aux gens, untel il faut le lever avec telle machine, on l'a vu parce que vous lui bousillez l'épaule, vous lui bousillez le dos. Et que ce n'est pas fait derrière au bout d'un moment voilà. Quand je vois passer quelqu'un je dis « le coussin est à l'envers » « Ah je ne sais pas, je n'ai pas touché » non mais je te dis il est à l'envers ce n'était pas compliqué. Ça fait 30 ans que je le répète. Maintenant je vais prendre le coussin, je le retourne et je ne dis plus rien à personne. J'en ai marre. »

Interviewer : « C'est aussi la communication en fait avec les équipes qui peut être compliquée. »

E2 : « Compliquée, parce que je ne sais pas, ou les gens ne savent pas ce qu'on fait, ou ils ont peur d'être jugés. Il y a des équipes bien, dans le tas il y a des gens bien mais il y a des gens nettement moins bien. »

Interviewer : « Ouais je comprends votre ressenti. »

E2 : « Ouais. Il y a des choses à faire et ce n'est pas toujours du temps ou quand je dis aux gens mais il me dit « ah ouais mais toi il fait ». Oui, parce que je lui ai donné confiance, parce qu'à force de faire tout le temps la même chose, j'arrive. Il lève les bras pour passer la sangle, je n'ai même plus besoin de lui dire, il connaît. Je dis mais si vous faites autrement, si vous lui faites mal, il va s'en souvenir. »

Interviewer : « Oui. C'est ça. C'est que même les personnes qui ne communiquent plus verbalement ont le souvenir des personnes avec qui ça ne va pas. »

E2 : « Tout à fait et je pense que chez les AS dans le module il n'y a pas assez sur ce que c'est qu'un Alzheimer et les conséquences de l'Alzheimer. J'entends des AS qui dit « Oui mais tous les jours il fait la même chose, tous les jours je lui dis ». Bah oui bah alors tu n'as rien compris quoi. Ce genre de réflexions. Un jour d'ailleurs j'ai un infirmier qui m'a dit « Ah mais j'ai compris que ce n'est pas la peine de répéter ». Je dis « oh bah super, il t'aura fallu 3 ans pour le comprendre ». Mais voilà. C'est un peu décourageant (rire). »

Interviewer : (rire). « Oui, je vois. Ok, et alors du coup en fait pour vous, comment dire, cette difficulté de communication et de compréhension entre les équipes peut se répercuter au niveau des familles en fait. »

E2 : « Tout à fait parce qu'ils n'osent pas dire des choses aux familles ou ils mentent aux familles. Les familles elles le sentent, elles le savent. Elles discutent entre elles, elles sont aux courantes de beaucoup plus de choses qu'on le pense les familles. Et parce que souvent les AS ne répondent pas aux familles ou renvoient à l'infirmière comme si elles n'avaient le droit de rien dire. Enfin c'est très bizarre, ou les infirmières certaines, renvoient au médecin qui n'est pas au courant de tout ce qui se passe de tout. Est-ce qu'il est capable de manger seul, est-ce qu'il mange mixé. Non le médecin serait incapable de répondre pour la plupart des résidents. Mais

du coup les familles ressentent quelque chose dont elles ont besoin de plus d'exigence, de plus de transparence. Parce qu'il s'est passé plein de choses, qu'on a vu plein de choses sur Facebook sur le net, de maltraitance de machin. Ils ont besoin d'être rassurés et puis les pensionnaires commencent à nous dire oui mais pour 2000€ par mois je pourrais avoir ça. Ils commencent à être, ils payent donc ils veulent un retour. »

Interviewer : « Ok. Je vois. »

E2 : « La mentalité change et va changer encore parce que ce sera d'autres gens qui vont arriver, avec une autre éducation. Le médecin ce n'est plus un Dieu. »

Interviewer : « Oui (rire), d'accord bon. Est-ce que vous avez d'autres choses à faire part. »

E2 : « Non, non je ne crois pas non. Les choses importantes c'est le balisage du départ, savoir la famille où est sa place, quels sont ses droits, ses obligations. Ça rassure tout le monde et du coup ça se passe beaucoup mieux dans les rapports quand il y a quelque chose qui n'aurait pas dû arriver ou qui arrive quoi voilà. C'est bien plus simple d'être clair et net avec les familles au départ quand on peut. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « C'est vraiment bien intégré. C'est de dire vous avez une salle de bain à disposition, si vous aviez l'habitude de doucher votre mère, que vous avez envie de continuer et bien venez ce n'est pas un problème. »

Interviewer : « Ouais. »

E2 : « Mais bon la plupart du personnel c'est « on nous confie le résident », c'est comme s'il était à nous. Des fois on décide certaines choses, de l'attaché, on va le changer de chambre. Je dis « mais vous ne demandez pas la famille ? » Ils ne sont pas à nous. Ce ne sont pas les nôtres, demander à la famille son accord, son avis. Oui, on s'en occupe on est payé pour ça en même temps. Donc voilà. »

Interviewer : « Du coup en fait dans votre EHPAD les familles peuvent encore venir pour doucher le parent ? »

E2 : « Pendant la période encore de confinement on n'a pas réouvert les portes. Mais quand tout va bien, oui. »

Interviewer : « D'accord. »

E2 : « Même si les familles... Les personnels n'aiment pas parce qu'ils viennent le matin, comme ils n'aiment pas les visites le matin. Alors qu'on est un EHPAD, on est ouvert tout le temps, comme ils veulent voilà. Ils ont un peu l'impression d'être surveillés. Mais quand on a rien à se rapprocher, ce n'est pas un problème d'être surveillé. »

Interviewer : « Oui je vois. J'avais une question. Ah oui, vous parliez du changement de chambre etc. Alors pour vous du coup, dans ces moments-là le but ça va être de changer le résident de chambre on va dire et là il va y avoir tout un travail de collaboration avec les familles pour vous. »

E2 : « Il devrait y avoir oui. Dans le 1^{er} temps on demande normalement au pensionnaire s'il est OK. S'il n'est pas en capacité de répondre, on va demander aux familles parce que passer, par exemple, d'une chambre de 2 lits à une chambre d'un lit, il y aura un impact financier il faut aussi le savoir. Donc il faut aussi que la famille donne son avis. Et puis s'il passe d'une grande chambre, d'une belle chambre à une toute petite où on peut à peine se retourner, bah c'est important aussi. C'est oui, je trouve normal qu'ils donnent leur avis. »

Interviewer : « Ok. Alors je n'ai pas entendu ça a dû couper. »

E2 : « Ce sont les référents. C'est à eux de donner l'avis quand le pensionnaire ne peut plus le donner. Quand il peut le donner, on suit son avis sauf s'il y a un problème financier derrière. S'il faut rajouter encore 200,00€ et que déjà la famille en paye 200 tous les mois, et ce n'est pas toujours pour arranger le personnel il faut aussi voilà. »

Interviewer : « Oui. Alors du coup si je suis. En fait vous prenez d'abord en compte le résident s'il est dans la capacité de s'exprimer. »

E2 : « Oui. »

Interviewer : « Et ensuite si on voit qu'il a des difficultés, qu'on ne peut pas savoir vraiment ce qu'il souhaite, là vous communiquez avec les familles. »

E2 : « Le tuteur puisque c'est le tuteur qui prend les décisions quoi que normalement le choix de la liberté d'habiter où on veut le tuteur n'a rien à dire. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Et comme l'EHPAD est un substitut de logement normalement ils n'ont pas à donner leur avis ou voilà. Après il y a des gens qui n'ont pas de famille du tout non plus donc on n'a pas le choix. Mais s'ils sont loin, s'ils se désintéressent. »

Interviewer : « Sinon vous communiquez avec la famille avant de communiquer avec le tuteur, c'est ça ? »

E2 : « Le tuteur, non. C'est souvent d'abord le tuteur, quand il y a un tuteur c'est qu'il y a souvent un petit souci avec la famille ou qu'il y a trop d'enfants qui ne s'entendent pas et voilà. Donc ils ont préféré laisser la question à une personne extérieure ou qu'il y a eu un problème particulier. Mais quand les familles sont là, il y a des gens sous tutelle où les familles sont là très, très souvent et donc on leur en parle aussi à eux. »

Interviewer : « Ok. Mais sinon quand il n'y a pas de tuteur, ce sont les proches aidants en priorité ? »

E2 : « La personne de confiance. »

Interviewer : « Oui. »

E2 : « Parce que là aussi ce n'est pas forcément évident. La personne de confiance quand les papiers sont remplis, on n'est pas forcément à côté pour être sûr que la personne a dit « c'est elle la personne de confiance ». Il y a des familles ce n'est pas toujours évident, ils n'ont pas réussi à se mettre d'accord, donc c'est le premier qui est venu, qui a signé les papiers donc c'est un peu délicat. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

E2 : « Ce n'est pas la majorité des familles où il y a des problèmes quand même, heureusement. » (rire)

Interviewer : (rire) « Oui. Ok. Donc en fait, c'est, s'il y a un tuteur, c'est le tuteur en priorité. S'il y a la personne de confiance mais pas de tuteur c'est la personne de confiance. Et s'il n'y a pas de personne de confiance, c'est la famille. »

E2 : « oui »

Interviewer : « Ok. Mais c'est obligatoire qu'il y ait une personne de confiance ? »

E2 : « Non on n'est pas obligé. Non, non ce n'est pas obligé. C'est une personne à prévenir donc ça peut être ou la personne de confiance ou la personne à prévenir en cas de décès. Il faut qu'il y ait des numéros de téléphone après on voit très bien au fur et à mesure des familles si c'est toujours le fils qui passe ou la fille on la voit 2 fois par an. On sait qu'elle habite de toute façon à l'autre bout de la France donc voilà. »

Interviewer : « Ok. »

E2 : « Mais en priorité le pensionnaire. Après il y a des pensionnaires qui ne veulent pas forcément. Mais les familles comprennent que ce serait mieux ou ça les arrangent financièrement de passer dans une chambre à 2 lits donc ce n'est pas toujours évident de respecter le choix du résident. Il arrive que la famille décide à sa place. »

Interviewer : « D'accord. Ok. »

E2 : « C'est là qu'on a aussi un rôle pour expliquer à la famille voilà « vous avez entendu cette version des choses maintenant on vous explique aussi d'autres choses ». C'est un peu l'avocat du diable. Voilà il faut être sûr qu'ils aient toutes les informations. »

Interviewer : « Ok. Oui. En fait c'est la relation entre les 3 : vous, le résident et la famille. »

E2 : « Voilà. Il y a une fois ou 2 où une famille m'a appelé parce que la personne devait être transfusée et elle m'a dit « le médecin viens de m'appeler il faut qu'on la transfuse, qu'est-ce que vous en pensez ? Parce que je n'ai pas confiance en le médecin mais j'ai confiance en vous. » Voilà C'est cette relation qui est importante aussi, qui n'est pas forcément évidente à gérer parce que j'aurais pu dire des conneries quoi. Mais voilà à partir du moment où on met en confiance, on accepte des choses derrière. »

Interviewer : « D'accord oui je comprends. Alors pour moi c'est tout bon s'il y a d'autres choses à me faire parvenir. »

E2 : « Non. J'aime bien lire les trucs ou si vous voulez qu'il y ait une relecture avant ou un truc comme ça je suis disponible aussi. »

[La fin de l'entretien (discussions diverses) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Retranscription de l'entretien réalisé avec E3

[Le début de l'entretien (présentation de la recherche) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Interviewer : « ...mon entretien aujourd'hui. »

E3 : « D'accord oui. »

Interviewer : « Du coup, est-ce que vous voulez-bien vous présentez pour commencer ? »

E3 : « est-ce que tu veux bien répéter j'ai du mal capter, je n'ai rien compris. »

Interviewer : « Est-ce que vous voulez bien vous présentez du coup s'il vous plaît ? »

E3 : « Ah oui d'accord. Alors moi je m'appelle M**** C***** et donc j'ai travaillé 4 ans en EHPAD à A*** c'était mon premier poste d'ergothérapeute. C'était en temps complet. Maintenant je travaille, je suis salariée pour une libérale dans l'I*** donc je suis principalement en pédiatrie mais je fais quelques visites à domicile y compris en gériatrie. Les 4 ans que j'ai fait en EHPAD étaient très très instructifs. J'ai adoré parce que j'étais vraiment seule sur mon poste pour 120 résidents avec une unité Alzheimer, un PASA, des gens autonomes, des gens très dépendants, et la façon dont était organisée la structure fait que j'avais vraiment un poste très central envers les familles, chacun des résidents. Je n'étais pas obligée de fonctionner sur prescription médicale. Les 120 résidents étaient plus ou moins à ma charge et c'était à moi de gérer la priorité de mes actions. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « C'était vraiment très très instructif et épuisant. Je suis contente d'avoir arrêté. »

Interviewer : « D'accord. Du coup vous avez directement commencer en EHPAD, directement après le diplôme ? »

E3 : « C'est ça. »

Interviewer : « Donc vous êtes diplômée depuis 4ans ? »

E3 : « 2016 mon diplôme, ça correspond. »

Interviewer : « Ok. Et du coup, est-ce que vous avez des expériences supplémentaires ? »

E3 : « En dehors de l'ergothérapie ? »

Interviewer : « Des formations ? »

E3 : « Ah oui, des formations alors, là récemment j'ai fait une courte formation sur le trouble du développement de la coordination ce qu'on appelait avant dyspraxie donc c'est plutôt pour les enfants. Sinon au sein de l'EHPAD, j'ai suivi des formations, la toute première que j'ai suivi c'était la collaboration avec les aidants d'ailleurs. C'était 3 jours et vu que c'était il y a 4 ans ce n'est pas celle dont je me souviens le mieux. Mais bon si vraiment tu es intéressée je pourrais peut-être retrouver des documents et te les envoyer. »

Interviewer : « Ok, Si vous avez je veux bien. »

E3 : « Sinon j'ai fait une formation d'une semaine : humanité. Je ne sais pas si tu en a déjà entendu parler. »

Interviewer : « Si on nous en à parler à l'école. »

E3 : « C'est une formation qui quand les établissements décident de se lancer dans l'humanité, ils font une semaine de formation pour une quinzaine d'employés tous les ans. Le but étant que tous les employés soient formés. Sur cette semaine-là, il y a 3 jours de théorie et 2 jours de pratique ou c'est l'inverse. Et quand je dis que tout le monde est formé c'est-à-dire y compris la directrice, la secrétaire, les animatrices tout le monde est formé et pendant les 2 jours de pratique font les toilettes et tout le monde est formé à la gestion des troubles du comportement, à la communication avec des démences, la façon de calmer les crises et puis les meilleures façons. Puis sinon j'ai fait une autre formation encore qui s'apparente au PRAP je me demande si ce n'est pas PRAP d'ailleurs. Gestes et postures, analyse de son poste de travail pour éviter des troubles musculosquelettiques ou d'autres accidents. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « PRAP, tu as déjà entendu parlé ? »

Interviewer : « Oui, on a la possibilité de la faire à l'école. »

E3 : « Super, ok. Et enfin une dernière formation là je crois que c'était 3 jours. C'était centré sur le temps du repas que ce soit en terme diététique d'apport nutritionnel, en terme de moment de la vie de socialisation et de plaisirs ou alors de positionnement comment adapter le refeed... Enfin ils appellent ça un restaurant. »

Interviewer : « D'accord ok, donc vous avez fait plusieurs formations durant votre poste en EHPAD. »

E3 : « C'est ça. »

Interviewer : « Ok, et du coup vous comment vous auriez évalué votre habitude à vous présenter aux familles, aux proches aidants dès l'admission de leur proche sur une échelle de 0 à 10 ? »

E3 : « Mais j'évalue quoi ? Est-ce que c'était facile, est-ce que c'était claire ? »

Interviewer : « Est-ce que c'était une habitude que vous aviez ou pas ? »

E3 : « Oui, oui je me présentais aux familles. Maintenant il y a des familles pour qui je me présentais dès qu'ils avaient leurs premiers pas dans l'enceinte parce que c'était moi qui étais là à ce moment-là et c'est moi qui les accueillais. Y'en a d'autres je me présentais plusieurs jours après quand c'était le moment on avait malheureusement pas de. On avait un protocole mais il était très mal suivi et du coup on fonctionnait beaucoup par sensibilité de se rendre compte est-ce que c'est le bon moment ou pas. Et si l'entrée est déjà difficile, qu'il y a déjà pas mal de personne et que les infirmières ont un gros travail de soins ou de présentation sauf si elles m'appelaient pour des besoins très clairs de matériel immédiat. Je ne venais pas forcément que les choses se fassent dans l'ordre et qu'ils aient le temps déjà de prendre possession de leur chambre avant de devoir dire bonjour à tout le monde. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Inversement s'il y avait besoin de positionnement ça se faisait dans la première heure et il fallait vraiment prendre le temps parce qu'en tant qu'ergothérapeute je ne venais pas juste pour le fauteuil c'était très rare. Il y avait en général toute une question, dès qu'il y avait un

problème de déplacement il y avait toute une question de vérifier qu'il maîtrise le lit, qu'ils peuvent accéder aux toilettes ça faut le faire tout de suite. »

Interviewer : « Oui d'accord et du coup vous évaluez comment au final sur une échelle de 0 à 10 avec les proches aidants ? »

E3 : « Je dirais que ma présence d'ergothérapeute et ma présentation d'ergothérapeute devait être je dirais à 8 sur 10. 10 étant le maximum parce que je me suis considérée vraiment comme un pivot entre les familles et l'équipe soignante parce que contrairement aux infirmières j'avais vraiment le temps d'être (accentuation sur ce mot) ce pivot »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Donc non seulement c'était très important et puis la moitié de mon travail je n'aurais pas pu le faire si je n'étais pas en contact avec les familles. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Donc le moment de présentation était très important. Les deux points que je ne mets pas c'est parce que je pense que je n'étais pas toujours extrêmement claire dans ce que je disais de la même façon que je crois que tous les ergothérapeutes ne sont pas forcément claires et ne disent pas 2 fois la même chose quand il faut présenter sa profession. » (rire)

Interviewer : « (rire) Oui, surtout que les familles souvent ne connaissent pas. »

E3 : « C'est ça. Après même s'ils n'avaient pas forcément identifié clairement quel est le rôle de l'ergothérapeute à la rigueur ils savaient qu'ils pouvaient facilement venir me voir, quitte à ce que je réoriente. Combien de fois je leur ai dit que clairement non ça, ça ne me regardait pas ou que je ne pouvais pas les aider et qu'il fallait qu'ils demandent à l'infirmière ou au médecin. Mais au moins ils avaient une interface. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Parce que les médecins, il fallait leur courir après pendant des semaines. »

Interviewer : « Ok. Donc vous étiez un peu le porte-parole des familles et la personne qui faisait un petit peu l'intermédiaire entre familles, proches aidants et équipe soignante. Si j'ai bien compris. »

E3 : « Oui, oui clairement. Si ce n'était pas moi, c'était les animatrices qui étaient très bien, qui étaient plus au moins à l'accueil sauf que les animatrices n'ont pas le côté soignant donc il y a des tas de choses auxquelles les familles ne venaient pas leurs faire-part. »

Interviewer : « Ok, je vois et du coup pour vous que signifie le concept d'être en collaboration ? »

E3 : « Clairement travailler ensemble, c'est avancer ensemble. »

Interviewer : « Ok. Et du coup quelles vont être les bases fondamentales à la collaboration en relationnelles organisationnelles. »

E3 : « Alors pour moi en tant que professionnel pour être en collaboration avec les familles tout va être dans la capacité d'écoute et d'une bonne communication. Il faut être un peu près disponible, il faut pouvoir reformuler. Il faut être clair dans les indications qu'on donne. Les

familles en quelques sortes elles ont besoins que d'une seule chose c'est d'être investies maintenant dans cette collaboration moi j'entends collaboration quand j'ai eu à faire à des familles très investies qui m'ont montré des pistes et qui nous ont permis de faire des choses géniales et j'aurais des exemples. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Mais je parlerai aussi de collaboration quand je parle de familles très investies et même perdues dans un espèce de mal être, une dépression, une angoisse ou quelque chose et donc là cette angoisse de la famille leur donne envie de travailler avec l'équipe soignante. En général, ça ne fonctionne pas très bien parce que là, clairement les infirmières ou n'importe qui qu'elles vont avoir en face vont être énervées de cette angoisse supplémentaire qui ne vient pas d'un de nos résidents donc on n'est pas directement concerné pour s'en occuper. Sauf que justement dans mon rôle d'ergothérapeute qui était détaché, j'ai toujours pris le temps de récupérer un peu l'angoisse potentielle des familles ou leurs envies ou leurs demandes parce que le fait de créer cette relation thérapeutique aussi avec les aidants du résident non seulement ça va aider le résident qui n'aura plus quelqu'un de sa famille qui vient le voir qui est angoissé, ça peut l'aider parce que quand il y a une angoisse c'est que des fois il y a un vrai problème médical derrière qu'on n'a pas forcément regarder. Il y en a une qui m'avait mis en garde sur des champignons de pied ou une infection urinaire parce qu'elle connaissait sa maman, elle savait que c'était les troubles types, et nous dans nos protocoles soignants on ne l'avait pas forcément vu mais la fille elle le savait bien donc elle avait besoin de pouvoir communiquer cette information. Sauf que dans toute sa peur et son énervement il y a bien fallu l'écouter une demi-heure d'affilée, ¾ d'heure avant qu'elle arrive à lâcher ces informations et ça les infirmières elles n'ont pas le temps d'avoir ¾ d'heure d'écoute pour ça. Ou alors des fois ça peut aller encore plus loin sur des temps plus grands. En fait en EHPAD on devient un petit peu une forme de famille du résident puisqu'on les voit plus que leur propre famille donc c'est hyper important qu'on soit là, présent et à l'écoute de la famille qui va pouvoir nous transmettre plein de chose. »

Interviewer : « Oui d'accord, ok. C'est intéressant comme vision. Et du coup vous avez parlé que la communication c'était pour vous une base un peu fondamentale de votre collaboration avec les familles et vous communiquiez par quels moyens du coup avec les proches aidants ? »

E3 : (pause) « L'oral, le téléphone aussi en tout cas par l'oral il y a tous les moyens parce qu'oral c'est rapide à dire. La communication orale c'est le regard, ce sont les gestes, c'est le fait de les inviter dans le bureau, de leur offrir un verre à boire quand il faut. C'est tout le non-verbal aussi, donc communication orale essentiellement avec tout ce que ça implique. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Téléphone c'est arrivée plus d'une fois y compris par exemple quand le proche aidant c'est le conjoint qui est tout aussi âgé et qui a beaucoup de difficulté à se déplacer. Auquel cas par téléphone il a fallu que par exemple j'arrive à comprendre que le seul proche disponible ne pouvait physiquement pas vraiment aller acheter la nouvelle paire de chaussures par exemple. Donc vu que c'était à côté de chez moi je lui avais proposé de passer les chercher c'était plus simple, il était juste aller les payer, j'étais passée les prendre. Ou alors une fois c'était même ma directrice qui avait pu dépanner une famille comme ça. Donc le téléphone ça peut être très

utile, les mails ça c'est très très peu fait je l'ai fait avec 2,3 familles de mémoire c'était beaucoup plus rare. Parce que je pense que c'était moins dans les mœurs, les proches des personnes en EHPAD on va dire qu'ils sont plus jeunes à 50 ans et ce n'est peut-être pas encore la génération qui utilise le plus facilement les mails. »

Interviewer : « Ok, du coup c'était plutôt de la communication orale qui se faisait de façon formelle ou informelle ? »

E3 : « Je dirais formelle parce que j'étais le plus souvent sur mon temps de travail même si c'était souvent le moment où ça dépassait justement puisqu'on finit à 17h et c'est l'heure où les familles sont disponibles pour venir donc souvent, ça pouvait dépasser sur ce qui n'est pas mes heures de travail. Mais bon ça restait formelle parce que c'était dans l'enceinte de l'EHPAD, c'était parfois dans mon bureau, le plus souvent, mais en tout cas si je les croisais sur le marché le dimanche matin, je les esquivais ou alors je leur disais que ce n'était pas le moment quoi. » (sourire)

Interviewer : « Oui, ok. (rire) Et du coup pour vous quel était le but de cette communication ? »

E3 : « Le bien-être du résident. J'ai vraiment plein d'exemples parce que c'est très intéressant. Le bien-être du résident et la facilité de faire travailler les équipes soignantes aussi pour ce bien être. »

Interviewer : « Ok. Et du coup c'était plutôt des informations à but informatif ou à but collaboratif ? »

E3 : « Non, collaboratif. Vraiment collaboratif il y a eu des discussions informatives où on nous posait la question de comment ça se passe, pourquoi on lui fait ça, pourquoi il a ce coussin, pourquoi on a changé le matelas. Il y a eu des moments où là j'expliquais. Alors clairement pourquoi on a changé le matelas c'est à moi de l'expliquer, c'est facile ça je maîtrise. Par contre, toutes les questions que je recevais du genre pourquoi on a changé le traitement, pourquoi il va moins bien, pourquoi il ne mange plus en salle ou quoi que ce soit, là il fallait par contre être très clair dans ma communication, moi je suis ergothérapeute toutes les questions qui tournent autour de la fin de vie ou des traitements ou des soins qui sont apportés, des pansements je ne peux pas y répondre je renvoyais vers les infirmières ou les médecins. »

Interviewer : « Ok. Et du coup est-ce que vous avez des exemples d'information collaborative avec les familles ? »

E3 : « Alors je pense au fameux exemple, le seul que je viens de donner. Où c'est la fille qui était très mal vue par l'équipe soignante, qui était très énervée et qui en fait est venue me dire pourquoi elle voyait tous les symptômes de sa mère qui démarraient une infection urinaire. J'en ai reparlé 3h après en petite réunion du coup ils ont fait un test et ça ne manquait pas c'était ça. Donc là on est vraiment dans une collaboration, il y avait des infos à récupérer auprès de la famille, que la famille n'arrivait pas à transmettre aux infirmières parce que là on avait affaire à une famille revendicative, angoissée qui partait dans tous les sens qui avait déjà des conflits envers l'équipe soignante. Donc avoir un pivot un peu neutre pour transmettre l'information c'est hyper important. D'autres choses de collaboration qui ont pu exister je me rappelle d'un monsieur, on n'a pas eu de diagnostic clair ça ressemblait à Parkinson en tout cas il avait le

regard qui s'est fixé au bout d'un moment et ça angoissait pas mal de gens dans sa famille et du coup on nous a proposé une rééducation d'orthoptie. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Sauf qu'on n'avait pas d'orthoptiste. J'ai envie de dire A*** mais en C*** du coup alors j'ai pu être par téléphone avec la personne qui devait être ophtalmo qui avait conseillé l'orthoptie et elle m'a conseillé 2/3 exercices à faire pour la gymnastique des yeux. Moi ce n'était pas mon rôle de faire l'orthoptiste en EHPAD du coup j'en ai parlé à la fille qui était très investie et qui a pu faire la rééducation d'orthoptie tous les jours pour son père »

Interviewer : « D'accord »

E3 : « Une autre fois j'ai eu une très, très grande discussion avec 2 filles. Il y a eu tout un projet. C'est une femme qui avait un AVC depuis 4 ans avec une hémiparésie donc, une hémiplégie même carrément. Elle ne vous mouvraient plus du tout la main, sa main et son coude étaient fixés depuis 4 ans et en fait on s'est posé la question de faire une évaluation auprès d'un médecin spécialisé pour faire une injection de toxine botulique. »

Interviewer : « D'accord »

E3 : « Pour la soulager, parce que ça macérait trop longtemps. Sauf que là clairement la patiente ne pouvait pas être la seule à prendre cette décision. Elle avait de très bonnes capacités cognitives mais pas une super mémoire donc on ne pouvait pas engager ça s'il n'y avait pas les 2 filles qui étaient à fond avec nous, qui comprenaient ce que c'était, qu'est-ce que ça impliquait. C'était aux filles de faire le choix et pour qu'elles fassent le choix, fallait qu'elles soient informées de tout donc il a vraiment fallu une collaboration, qu'on avance ensemble. L'idée n'est pas seulement venue de moi. J'en ai parlé aux filles c'était à elles de choisir l'étape, le moment comment ça allait se passer, est-ce qu'il y allait avoir une forme d'internat dans le centre de rééducation ou pas. Parce que ça aurait pu être intéressant je pense que ça aurait encore mieux fonctionné si elle avait eu de la rééducation intensive après les injections. Sauf que les filles, elles avaient probablement raison, on dit que ça la perturberait trop, qu'il valait mieux qu'elle reste chez elle à l'EHPAD. Il a fallu faire toute la passation, là on était complètement dans de la collaboration. »

Interviewer : « D'accord ok. Et alors du coup vous aviez dit que vous étiez un peu un rôle pivot entre les proches aidants, les infirmières et l'équipe soignante et alors comment vous pratiquiez la collaboration au sein de l'équipe professionnelle ? »

E3 : « Alors l'idéal c'était les réunions. On avait 3 étages donc 3 réunions par semaine, une réunion pour chaque étage par semaine. Donc, moi si je voulais toutes les faire ça me faisait 3 réunions par semaine. »

Interviewer : « D'accord »

E3 : « Elles n'étaient pas obligatoires et elles étaient très mal cadrées ce qui les rendaient parfois laborieuses, inutiles, fatigantes. Donc vu qu'elles n'étaient pas obligatoires et que j'en avais énormément je n'y allais pas forcément systématiquement. Surtout que quand j'y allais je ne pouvais pas forcément faire ressortir ce qui était nécessaire. Il y a des moments où c'était génial la communication fonctionnait très bien donc des fois ça valait vraiment le coup, c'était l'idéal

et puis des fois ça ne fonctionnait pas. Dans ces cas, clairement, ça reste du formel parce qu'on est sur le temps de travail, mais c'est d'aller connaître le bon moment pour aller voir la bonne personne et lui parler. Si j'ai affaire à une aide-soignante l'idéal ça serait leur pause de 10h ou leur pause de 13h, même chose pour les infirmières au final. Les médecins quand j'avais de la chance, je les chopais à 9h ou à 14h à côté de mon bureau ou alors il fallait que je laisse un petit moment ou que je frappe à la porte enfin que j'insiste un peu. Je suis en train d'oublier un truc encore. Ah oui, le logiciel des transmissions forcément, moi je l'utilisais beaucoup parce que c'était assez simple pour moi j'avais mon propre bureau, mon ordinateur il fallait que j'y retourne régulièrement quoi qu'il arrive j'avais toujours des choses à faire là-dessus. Ce logiciel de transmission on nous encourageait énormément à l'utiliser parce que c'est ce qui garde des traces de tout ce qu'on fait tout de même. Donc le moindre bilan, la moindre observation dérangeante, le principal moyen de communication avec les médecins c'était censé être ce logiciel de transmission. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Parce que le médecin qui vient 1 heure par semaine lui il regarde ça les transmissions et c'est tout. Donc c'était la principale chose par contre quand j'écrivais dessus je savais très bien que j'atteignais 10% des aides-soignants et 20% des infirmiers parce qu'au contraire les aides-soignants et les infirmiers, ils ont les mains dans la pratique toute la journée et ils n'ont franchement, pas forcément le temps de lire les transmissions. Même si en général ils aimeraient bien mais non ils n'ont pas de temps, ils ne le font pas. »

Interviewer : « D'accord ok. Du coup, si je résume c'était plutôt pour les réunions, c'était ce qui était le mieux on va dire, mais comme ce n'était pas forcément pour vous le plus judicieux en terme d'organisation. C'était plus facile pour vous d'aller voir directement au moment où c'était des moments plus propice à la collaboration. »

E3 : « Oui mais ça dépend aussi des informations. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « L'information d'un ventre douloureux qui est le signe d'une infection urinaire, on est sur une information médicale donc une transmission pour que le médecin puisse la lire et là en réunion j'ai pu lâcher le petit truc, ça prenait 2 secondes c'était important, c'était soignant. Il fallait que plusieurs personnes entendent en même temps. Maintenant, les informations sur l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique ou la mise en place d'une nouvelle aide technique là clairement il n'y a qu'une seule chose qui marche c'est d'être présent 1/4 d'heure avec chacun des membres de l'équipe soignante qui est concerné, pour leur montrer comment ça fonctionne et là ce n'est pas des réunions là ce n'est pas un texte écrit sur le logiciel. Là il faut être présent au moment où le soignant en a besoin quand il fait la toilette. »

Interviewer : « Ok. Et du coup les proches aidants ils étaient intégrés à cette collaboration-là ? »

E3 : (pause) « Ça dépend des situations mais oui en général ils étaient intégrés. »

Interviewer : « Ok d'accord et alors vous (parle en même temps). Oui, oui (allez-y). »

E3 : « J'ai le souvenir par exemple d'une femme qui avait pareil une hémiparésie bien prononcée. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « C'est la dame de compagnie qui m'a proposé de réfléchir à l'achat d'un fauteuil roulant électrique, la tutrice ensuite qui m'a dit que oui complètement parce qu'elle avait plein d'argent que c'était pour elle et qu'il fallait l'utiliser pour elle donc petit à petit... Alors cette femme avait aussi une aphasie de Wernicke, donc la communication était possible mais très compliquée. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Et on n'était pas sur des communications subtiles donc on a avancé tranquillement vers l'utilisation d'un fauteuil électrique. 1 an, 2 ans après, les transferts devenaient vraiment trop compliqués donc on a essayé d'utiliser le lève-personne et là pour le coup ça a été en collaboration totale avec le proche aidant qui était donc la dame de compagnie, parce qu'elles étaient comme ami donc il fallait pour qu'elle lui explique qu'elle soit présente qu'elle l'apaise, qu'elle la soulage lui montre que tout se passe bien ça c'est fait ensemble et ça n'aurait pas été possible sans. »

Interviewer : « D'accord, ok. Des fois du coup c'est un peu, comment dire, un élément enfin une personne qui vous facilitent aussi l'intégration de certaines aides techniques et de certaines choses. »

E3 : « Oui mais aussi je l'ai déjà admis auprès de quelques proches des fois ce sont eux qui viennent nous faire nous rendre compte qu'il y a quelque chose dont il faut s'occuper, parce que quoi qu'il arrive nous équipe soignante on est limité en moyens humains on ne peut pas être aussi attentif à chacun des résidents que va l'être un proche qui est là tous les jours pour une seule personne. C'est assez cruel, mais clairement quelqu'un qui a une plaie, qui a une dépression soudaine, la première personne qui va le voir, c'était son fils qui vient la voir tous les jours. Ce n'est pas nous et quelqu'un qui n'a pas de famille a plus de chance d'être oublié par le processus soignant. »

Interviewer : « D'accord, ok oui c'est autant une personne qui peut être essentielle, qui peut être un point d'appui et une personne qui vous communique aussi tout ce qu'elle ressent auprès de son proche. »

E3 : « Oui, c'est ça. »

Interviewer : « Ok et alors vous du coup en tant qu'ergothérapeute comment vous pratiquiez la collaboration avec les proches aidants des résidents ? »

E3 : « Alors déjà, il y a une particularité environnementale qui rendait tout ça beaucoup plus simple au niveau de l'architecture du bâtiment. Mon bureau était au rez-de-chaussée là où il n'y avait quasiment pas de d'unité. Donc vu qu'en plus je traverse, j'étais la plus mobile les autres étaient cantonnés à chacun de leur étage moi j'étais constamment en déplacement. Souvent, je traversais le rez-de-chaussée donc c'était beaucoup plus simple pour moi de croiser les familles qui étaient souvent dans ce salon du rez-de-chaussée et c'était aussi beaucoup plus simple pour les familles de venir me voir parce que j'avais un grand bureau un peu détaché de tout ce qui peut se passer. Donc ils sentaient que c'était facile de venir il y avait des canapés devant donc des fois ils m'attendaient c'est juste au niveau de l'architecture c'est vraiment j'avais été installé pour que l'ergothérapeute soit le pivot. Là c'était ainsi c'était le bâtiment qui était voulu ainsi. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « L'autre chose c'est encore une fois on m'avait donné ce rôle, alors il me semble que ça se fait très peu, mais vu que je n'agissais pas forcément sur prescription médicale puisque j'étais dédiée à être l'ergothérapeute des 120 résidents c'était totalement à moi de gérer mon planning, mes tâches et ce que je compte faire. Ce qui me donne la possibilité d'avoir ce rôle pivot auprès des familles puisque si on m'organise tout mon planning, qu'on dit exactement à quel moment je dois être où, en train de faire quoi et sauf si on m'a donné ce rôle auprès des familles et ben je ne peux pas le créer. Donc j'avais ce truc de différents de pouvoir gérer ma journée. Ce qui me permettait de mettre ça dedans parce que les infirmières ont leur demande de le faire mais clairement on ne leur donne pas du tout de temps pour. »

Interviewer : « D'accord, ok et alors du coup pour vous quels vont être les éléments obstacles ou facilitateurs à cette collaboration-là ? »

E3 : « J'ai du mal à trouver une réponse parce qu'il y a des collaborations que j'ai l'impression ont bien fonctionné parce qu'on a pu avancer ensemble. Là les derniers exemples que j'ai dit le fauteuil roulant électrique ou de mettre le doigt sur un problème de santé ça a bien fonctionné pourquoi ? Justement parce que j'avais le temps, j'avais un endroit qui était stratégique que j'ai réussi à rester en bonne communication avec l'ensemble de l'équipe soignante aussi et que du côté des familles en quelque sorte ça n'aurait pas fonctionné. Il n'y a pas de côté à prendre il faut être en bonne communication avec tout le monde. Par contre, j'ai du mal à imaginer un obstacle ou alors ce serait quand il n'y a pas de proche tout simplement mais dans ce cas il n'y a pas de collaboration possible donc forcément ça ne fonctionne pas, puisque même quand... En fait j'ai un exemple d'une dame qui avait pour proche sa nièce. Nièce extrêmement présente qui était là à tous les repas du midi, qui lui donnait à manger à elle et à 2 autres résidents donc nièce franchement aidante, merci beaucoup. Mais qui débordait, qui sortait du cadre, qui avait tendance à parler très fort et à agiter des personnes démentes, qui ne se laissait pas reprendre par les soignants donc nièce qui à la fois aidante et aussi qui devient un peu un obstacle au cadre soignant qu'on a besoin de maintenir dans cette unité où il y a des gens très dépendants et très déments. La collaboration a été de prendre le temps de discuter avec elle régulièrement sauf que régulièrement donc je l'ai fait un petit peu de temps en temps mais forcément je n'étais pas présente à tous les repas donc les aides-soignants et les infirmiers à force de la reprendre à tous les repas elle les avait un peu dans le nez, elle ne pouvait plus les saquer, elle ne les écoutait plus du tout. Donc ça débordait un peu à tous les repas, moi qui la voyait que de temps en temps j'avais plus de facilité à lui réexpliquer ce qui s'était passé, qu'elle ne pouvait pas se permettre de parler aussi fort ou ce genre de chose mais bon le résultat n'était pas forcément en place. C'est juste qu'elle arrivait grâce à moi à comprendre pourquoi de temps en temps elle se faisait reprendre où elle n'était plus la bienvenue. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Maintenant je ne dirais pas qu'il y a eu un obstacle à la collaboration. On a fait ce qu'on a pu avec la personne qui était là parce qu'en EHPAD, je pense que l'on est souvent aussi soignant pour les résidents qui sont placés que pour leur famille. Dans ce cas, un petit peu moins. Mais il y a eu un autre cas où le fils de la résidente était très probablement débile léger, on fait avec et puis c'est tout et s'il n'est pas d'accord, et s'il n'est pas content ou s'il ne comprend

pas ce qui se passe, on essaie de lui expliquer. Mais il y a un moment il ne va pas forcément comprendre, il restera dans ses sentiments, tant pis on fait avec. Le but c'est d'essayer de lui faire comprendre qu'on est là pour le mieux qu'on fait le mieux, les subtilités si de toute façon il est énervé il faut juste être là pour recevoir l'énervement et on ne peut rien faire de plus. »

Interviewer : « D'accord, donc si j'ai bien compris pour vous en fait il n'y a pas vraiment d'obstacle parce que vous prenez les familles comme elles sont et s'il y a une famille qui est un peu plus investi qu'une autre, s'il y a une famille qui est peut-être un peu plus exigeante sur certaines choses, vous la prenez comme elle est. »

E3 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « C'est clair, on n'a pas le choix, il faut faire comme ça. Obstacle j'ai du mal à y penser par contre clairement facilitateur ça a été le fait d'avoir le temps pour et d'avoir un emplacement dédié, le fait d'avoir un bureau. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Voilà, j'imagine je pense qu'il y a d'autres ergothérapeutes qui doivent être dans le même cas qu'étaient les infirmières de mon EHPAD c'est-à-dire, pas forcément de bureau ou pas de temps dédié dans ce cas-là c'est un obstacle infranchissable à avoir un bon rôle pivot avec les familles. »

Interviewer : « D'accord et alors du coup selon vous quels sont les facteurs qui influencent la collaboration avec les proches aidants ? Alors par exemple facteur j'entends par là est-ce que c'est le niveau de dépendance est-ce que le... »

E3 : « Non, ce n'est pas du tout le niveau de dépendance. Il y a la géographie, dans le sens, est-ce que les proches sont proches. » (rire)

Interviewer : (rire) « Oui, ok je vois. »

E3 : « C'est stupide mais bon là on était à Ajaccio, les familles qui vivaient à Ajaccio elles venaient très souvent, celles qui étaient en montagne venaient beaucoup moins souvent. Je pense que ce soit en région parisienne ou dans un milieu très rural, bah forcément on peut avoir une place à un EHPAD qui est à 2 kilomètres de chez soi ou un EHPAD qui est 60 kilomètres donc forcément la présence de la famille ne va pas être la même. Il y a un aspect financier aussi que ce soit pour payer les frais de route pour avoir envie d'investir d'une certaine manière l'environnement de la personne. On voit clairement quand on rentre dans une chambre si on a affaire à une famille qui a des moyens ou pas. Est-ce qu'on est au minimum vital avec les mobiliers de l'EHPAD, ou est-ce que la famille a pu emménager et tout décorer de la façon la plus optimale possible ou pas. Niveau matériel, on voit aussi la présence des proches ou pas et leur disponibilité qu'elle soit réelle ou qu'elle soit financière. Et puis c'est tout ouais si, s'ils travaillent ou pas forcément, il y a beaucoup de familles qui sont à la retraite parce qu'en EHPAD on va dire qu'on a la 4e génération que la 3eme elle ne bosse plus non plus mais ce n'est pas toujours le cas. Donc ça, ça peut jouer beaucoup aussi la disponibilité au niveau du temps, est ce que ces personnes ont une carrière ou pas et si elles sont encore en train de travailler malheureusement elles ont beaucoup moins de temps pour. Elles ont envie, elles se

sentent, en plus des fois elles ont envie au niveau de leurs émotions. Des fois, elles ont l'impression que c'est un espèce de devoir à assumer et c'est très compliqué d'avoir affaire à quelqu'un qui est partagé entre ce qu'elle considère comme un devoir, le fait de moins s'occuper de sa mère ou des choses comme ça et de juste ne pas pouvoir parce qu'elle a ses propres enfants, sa carrière. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Donc là on a affaire à des gens moins disponible, mais qui ont envie de bien faire quand même, qui des fois me disent au téléphone « vous avez budget illimité, prenez des chaussures ou tout ce qu'il faut » mais bon voilà. » (rire)

Interviewer : (rire) « D'accord ok. Donc c'étaient plutôt des facteurs plutôt liés aux familles, savoir si elles sont plutôt proches de l'EHPAD ou non. Si elles ont le temps ou non et l'aspect financier. En fait c'est tout ce qui correspond aux familles mais tout ce qu'elles peuvent apporter en terme de temps, financier. »

E3 : « De disponibilité d'esprit pour être là, est-ce que ce qu'ils sont plus ou moins proches forcément. »

Interviewer : « Ok et du coup pour vous, vous avez évoqué plusieurs situations, le fauteuil roulant, par exemple pour l'infection urinaire. Et pour vous, quelles sont les situations où vous êtes rentrées le plus en collaboration avec les familles ? »

E3 : « Quand c'est elles qui l'ont sollicité, quand la démarche naissait de la famille c'est là où vraiment il y a eu une collaboration complète d'un bout à l'autre. »

Interviewer : « Ok et par exemple une situation, est-ce qu'il y a des situations pour le matériel, pour le positionnement... »

E3 : « Oui, mais dans ces cas-là, la collaboration était beaucoup plus légère parce que j'expliquais à la famille pourquoi on avait mis ça en place et comment il fallait le mettre. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Mais c'était un soupçon. C'était vérifié qu'un coussin d'escarre est bien mis au pied. Bon une fois que la famille elle sait, elle va le mettre si elle le voit. Mais la plupart du temps l'équipe soignante la déjà fait donc c'est bien si la famille est intégrée à ce processus mais ça ne va pas tout changer. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Si, j'ai une autre situation où j'espérais, on aurait pu aller loin avec la famille mais vu que ça ne venait pas de la famille ça s'est arrêté très tôt. C'est une dame qui est venue, sa fille qui travaillait venait la voir une fois par semaine et vu qu'elle culpabilisait de laisser sa maman toute seule elle a embauché 2 ou 3 aides dame de compagnie. Et donc cette résidente en question, avait tous les jours quelqu'un qui venait la voir pendant plusieurs heures. Et en fait, elle avait fait une dépression avant de rentrer en EHPAD et elle voulait un fauteuil roulant alors qu'elle marchait très bien par exemple. Et j'ai essayé de faire en sorte, en communiquant avec la fille, en communiquant avec les dames de compagnie, qu'on essaie de la sevrer du fauteuil roulant surtout que vraiment dans sa chambre elle ne l'utilisait pas donc tout était possible. Elle

était à 20 mètres de la salle pour faire du repas, c'était déjà un premier objectif qui aurait été intéressant. Et en fait c'était très compliqué parce que ça venait de moi, ça venait de l'équipe soignante ça ne venait pas d'eux. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Sur les 3 dames de compagnie, il y en a une qui venait pour mater, pour s'en occuper et qui avait du mal à comprendre ce que je disais, qu'il faut la faire marcher. Elle me disait « oui mais elle est fatiguée elle n'a pas envie » et qui ne se sentait pas d'aller à l'encontre et qui d'un autre côté était payée pour s'occuper d'une dame, pas pour l'empêcher d'utiliser son fauteuil roulant. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Et là bon on n'a pas pu aller plus loin et ça a été une catastrophe quand il a eu le confinement. Ça a été un des très rares cas qui a été catastrophique quand il y a le confinement. »

Interviewer : « D'accord, oui parce que du coup les dames de compagnie ne pouvaient plus venir pendant le confinement ? »

E3 : « Et non. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Et la fille non plus donc on s'est retrouvé avec la dame qui avait l'habitude d'avoir 3 heures par jour quelqu'un rien que pour elle et qui d'un seul coup a eu le service minimum de l'EHPAD. Ça lui a fait très très drôle elle est retournée en dépression très rapidement. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

E3 : « Elle ne voulait plus du tout se lever du lit alors que 2 semaines avant elle marchait très bien dans sa chambre. »

Interviewer : « D'accord oui, le confinement. Et du coup, tout à l'heure vous aviez évoqué que c'était surtout pour le bien-être de la personne. Et pour vous est-ce qu'il y a d'autres choses qui permettent de dire en quoi il est nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ? »

E3 : « Je vois bien autre chose mais c'est assez cynique, pour les fins de vie pour qu'elles se passent bien. En fin de vie on a affaire à, bon sauf si c'est soudain ce qui est souvent le mieux, mais sinon en fin de vie on a affaire à un résident qui est en souffrance, à une famille qui est encore plus en souffrance et dans leur souffrance on peut avoir des familles qui se retournent un peu contre le système soignant. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Pendant la fin de vie, pour exiger des fois des plus de morphine ou un accompagnement vers la fin de vie réelle. Mais aussi une fois que la personne est décédée, alors ça me concerne un petit peu moins, ça concerne moins l'équipe soignante, mais ça concerne plus la direction de l'établissement, on peut avoir affaire à des procès. Quand il y a procès, c'est qu'il y a eu une très mauvaise communication pendant tout le processus donc voilà c'est très cynique mais je pense que ça aide à ça aussi de pouvoir communiquer avec les familles. Ça évite beaucoup de

souffrance et puis bon ça évite... Pour moi le procès c'est juste une conséquence de la souffrance qui n'a pas été entendue. »

Interviewer : « D'accord et alors, du coup déjà pour vous c'est pour la fin de vie, pour le bien-être du résident et quels sont les bénéfices que vous en retirez de cette collaboration au niveau du résident de votre pratique, du proche, tout le panel que vous voulez. »

E3 : « Je dirais que c'est le bénéfice du travail bien fait. Le même bénéfice que celui qu'on va avoir quand on prend plaisir à être ergothérapeute. C'est le plaisir d'avoir sa place et de faire les choses bien. »

Interviewer : « Ok et est-ce qu'au niveau des proches il y a d'autres bénéfices que vous ressortez de cette collaboration ou de la structure. »

E3 : « Les proches ont besoin de discuter avec l'équipe soignante et ça peut être extrêmement dur pour eux s'il n'y a pas quelqu'un qui a cette capacité d'écoute. Dans l'EHPAD où j'étais, la directrice elle-même passait pas mal de temps à écouter, à recevoir les familles, les résidents eux-mêmes. C'est extrêmement aidant parce que c'est un lieu de vie donc rester humain et curieux des gens qui vivent, qui passent toute leur vie à nos côtés c'est quand même la base d'une bonne société. Donc la collaboration c'est qu'un des aspects d'une société humaine qui fait que chaque membre travaille avec ses voisins quoi. »

Interviewer : « D'accord ok. C'est au sens large tout ce qu'on peut retrouver en fait, même entre nous, dans la société. »

E3 : « Oui, c'est ça. »

Interviewer : « D'accord ok. Alors tout à l'heure vous avez évoqué que la famille par exemple pour l'infection urinaire elle avait donné des connaissances un peu sur : avant d'entrer en EHPAD, elle avait souvent des infections urinaires, des champignons aux pieds et voilà quels étaient ces symptômes-là. Et pour vous qu'elles vont être les compétences ou les connaissances qui peuvent vous apporter du coup les proches aidants ? »

E3 : « Alors sur les habitudes de vie de la personne déjà clairement mais aussi tout l'environnement dans lequel ils vivaient avant et qui sera forcément complètement différent mais qu'on peut essayer de reproduire en partie quand ils arrivent à l'EHPAD. J'ai un exemple d'une dame qui ne dormait plus dans son lit, depuis des années, elle dormait dans son fauteuil qui se basculait en arrière et en avant. Voilà on n'aurait pas eu la famille pour nous dire « non mais elle, elle veut dormir dans son fauteuil » ce qui était compliqué aussi puisque ce n'est pas l'idéal de dormir dans un fauteuil, ils ne peuvent pas trop bouger donc ça favorise les escarres, mais ça c'est autre chose. Là, il faut collaborer avec la famille et la résidente pour essayer de changer les habitudes ce qui n'arrive presque jamais quand ils ont 80 ans, changer leurs habitudes, c'est mission impossible. Donc leurs habitudes de vie, leur environnement mais même au final leurs parcours de santé parce que dans l'EHPAD où je travaillais et je pense que ce n'est pas si rare que ça, on avait très, très peu d'informations sur les antécédents médicaux alors qu'on a affaire à des gens qui ont de quoi avoir des dossiers monstrueux des fois. Et en fait les familles souvent, les proches en général vont être un peu l'histoire, la mémoire de ce qu'ils ont eu. Je me rappelle d'un monsieur, ça a été très, très difficile, j'ai fait 10 jours de test avant de trouver le matelas qui lui convenait. Il se plaignait de douleurs, au dos, abominables

et en fait on avait très, très peu d'éléments et c'est le fils qui m'a ramené le dossier, qui m'a expliqué qu'il avait eu une cimentoplastie, c'est quand on remplace les disques intervertébraux par du ciment, en très gros. Et bon, c'est une opération foireuse qui n'est plus faite depuis des années parce que ça te bousille le dos. Donc sur les antécédents médicaux ou alors ce que ça a pu laisser ces antécédents médicaux en quelque sorte. Il y a des fractures qui sont parfois extrêmement lointaine ou qui étaient minimes et qui ne valent pas le coup d'être gardées dans un dossier médical mais la fracture, par souvent des conséquences sur le long terme, le cerveau qui se rappelle de la douleur où ce genre de choses et donc on va avoir affaire à quelqu'un qui va se plaindre d'une douleur, qui va se plaindre d'un mouvement et médicalement on ne peut pas l'expliquer si on ne sait pas quel est le trajet, quel est le chemin de vie de la personne par rapport à ça. Autre chose toute bête, à un moment on s'était fait une espèce de petite mission de réussir un « bien chaussé tout le monde » et après c'était devenu un peu continue de prendre le temps d'accompagner à l'achat de chaussures orthopédiques quand il y avait besoin. Là clairement quand on a quelqu'un qui ne communique plus ou qui est dément, savoir s'il a l'habitude d'avoir les orteils à l'air, s'il préfère le rose ou le bleu, s'il veut des petits talons, s'il est chic ou pas. On rentre dans les habitudes de vie mais pas seulement on rentre dans... Ouais si ce sont les habitudes de vie. Ça peut être vraiment très intéressant. »

Interviewer : « Ok. C'est intéressant c'est très intéressant votre vision. »

E3 : « Moi je pense que c'était un de mes gros points forts dans mon travail parce que ça me permet d'apporter quelque chose de nouveau à l'équipe soignante et qui très ciblée, très pertinente, très utile. Et de l'autre côté, ça permet d'être acceptée par les proches et donc par les résidents et donc de mieux s'intégrer dans le processus de ce qu'est un lieu de vie. »

Interviewer : « Hum ok. Et alors du coup vous aviez évoqué la communication, un peu tout ce qui orale voilà on va dans le bureau on parle, on se téléphone. Et est-ce qu'il y a d'autres choses qui vous permette d'intégrer les proches aidants dans votre processus d'intervention ? »

E3 : « Je me souviens que par exemple pour le protocole de réévaluation du besoin de contention que j'avais mis en place, j'avais fait en sorte... Je voulais tout le temps 2 signatures à la fin en plus de celle du médecin parce qu'au final c'est une ordonnance la contention. Donc celle du médecin elle suffit mais je voulais que dans ce protocole de réévaluation du besoin, on est 2 autres personnes, que le médecin, qui se posent des questions avant d'aller voir le médecin. Et donc j'avais fait en sorte que ce ne soit pas forcément 2 soignants. Ça peut être un proche et 1 soignant et n'importe qui pouvait réévaluer ce besoin. Ça pouvait être la famille qui vient demander la levée ou la mise sous contention. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « En tout cas, ça permettait de se poser les questions. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Je sais que pour tout, pour le passage des textures par exemple que ce soit en gélifiées, en mixées, pour le passer d'un côté ou de l'autre. Il fallait être avec les familles sinon de toute façon ça ne fonctionnait pas, si elles n'étaient pas d'accord avec nous. »

Interviewer : « D'accord donc dans chaque prise de décision un petit peu elles pouvaient avoir leur mot à dire et même parfois décider de choses que vous vous n'auriez pas pensé. »

E3 : « Oui. »

Interviewer : « Ou faire entendre ce qu'elle voulait quoi. »

E3 : « C'est ça. Parce qu'après il faut bien se rendre compte que si elles ont décidé d'un truc et que nous on n'est pas d'accord mais qu'on ne va pas leur faire changer d'avis. Et bah quand elles viendront voir leurs résidents, elles vont le faire quand même quoi. Et c'est déjà arrivé qu'on décide de passer en nourriture mixée, que la famille continue à emmener ces petits gâteaux-là parce que vraiment elle les aime trop et qu'on se retrouve avec des fausses routes surprise. »

Interviewer : « D'accord ok. Et du coup vous comment vous évalueriez la fréquence d'inclusion des familles dans votre processus d'intervention sur une échelle de 0 à 10 ? »

E3 : « Ce qui est délicat c'est que ça dépend vraiment de mon intervention en fait. Je mettrais à 7 sur 10. Savoir qu'il y a certaines interventions pour certaines familles où ça monterait à 10 sur 10 et puis il y a d'autres interventions, un changement de matelas si on ne passe pas sur un matelas à air si je vais le dire quand même à la famille mais en fait c'est surtout est-ce que la famille est là ou pas. Si la famille elle n'est pas là, je ne vais pas les appeler pour leur dire que j'ai changé le matelas ça ne me semble pas utile. »

Interviewer : « D'accord ok. Oui, c'est pour les familles qui étaient là le plus souvent en fait si il y a un changement de matelas vous le disiez, enfin tout ce que vous faisiez. »

E3 : « Ah oui. »

Interviewer : « Vous le disiez. »

E3 : « Ah oui. Tout, tout, tout sans exception. Il a participé à telle activité, il a bien mangé ce midi enfin forcément on les croise on leur parle. »

Interviewer : « D'accord et ça c'était tout part de la transmission orale. »

E3 : « Oui. »

Interviewer : « D'accord ok. Et alors vous quel type de relation vous instauriez avec les proches aidants ? »

E3 : « Celle d'un professionnel soignant (rire) avec un proche aidant. C'est-à-dire que je ne suis pas leur ami, je continue à les vouvoyer. Il y en a qui passait au tutoiement, ça ne me dérange pas d'être tutoyée mais moi je ne veux pas les tutoyer parce que des fois on va devoir aller à leur rencontre et puis il faut aussi comprendre que nous ne sommes pas des amis. Par exemple, je me souviens d'un fils d'une résidente qui m'avait, par exemple, informé qu'il faisait de l'électrothérapie pour sa maman. Il avait ramené un appareil pour faire. Je ne connaissais pas trop le principe mais il m'a expliqué c'était intéressant. Et en fait il avait tendance à, toutes les semaines, ramener des gâteaux, des clémentines et du pain à tout le monde et en fait ça a été assez gênant. Moi je trouvais ça assez gênant parce que j'avais l'impression qu'il nous achetait un petit peu pour être sûr qu'on fasse le mieux possible pour sa maman alors qu'on faisait le mieux possible pour tout le monde. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Voilà. »

Interviewer : « Ok. Est-ce que vous la décririez plutôt d'égal à égal, directive, semi-directive... ? »

E3 : « Egal à égal, sans amitié, sans affection. Mais avec empathie. J'ai un autre souvenir d'une dame qui était rentrée sur dérogation à 59 ans parce qu'elle avait une chorée de Huntington donc là c'était très compliqué parce qu'en fait on avait autant à faire à sa maman qui était très âgée, qui était très fatigable, très angoissée, très dépressive de voir sa fille en EHPAD. Et on avait aussi affaire à sa fille qui avait mon âge, qui était AVS et qui pareil vivait quelque chose de très difficile, voir sa maman s'enfoncer dans tous les symptômes de cette maladie qui sont assez terribles. Et qu'elle-même en tant que jeune fille, qu'en tant qu'AVS elle racontait que le fait d'aider autrui c'est ce qui lui permettait de tenir le choc, qu'elle s'oubliait dans le travail pour ne pas voir ce qui était mauvais dans sa vie. Il y a beaucoup de collègues qui s'identifiaient à elle et inversement mais il ne faut pas, ça peut freiner la collaboration pour le coup. Ça peut freiner le fait de bien fonctionner ensemble, dans le bien-être de notre résidente. On est là pour faire ensemble, quitte à passer 1h avec, que ce soit la maman ou la fille je les ai déjà eu 1h00 dans le bureau à discuter. »

Interviewer : « D'accord. »

E3 : « Pour permettre d'apaiser les angoisses et que quand on aille voir la maman ça se passe bien enfin que ça se passe mieux, mais ce n'était vraiment pas évident. Mais par contre ça nous a amené plein d'autres choses aussi. Donc là, la résidente était agressive seulement avec ses proches. On a fini par émettre l'hypothèse que c'est parce qu'elle ne voulait pas que ses proches la voient dans cet état. Et donc c'était enfin la collaboration était essentielle parce qu'effectivement quand l'animatrice ou que moi j'y allais seulement ça se passait beaucoup mieux la relation avec la résidente. »

Interviewer : « D'accord. Oui, c'est garder un petit peu de la distance face à tout ce qu'il peut nous être donné quoi. »

E3 : « Je n'aime pas cette idée de garder une distance. Je serais plutôt en train de dire qu'il faut le juste rapprochement en quelque sorte. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « C'est ce caractère d'empathie. Parce que là pour le coup effectivement la famille qui vient voir sa famille et qui se prend une droite, il faut qu'il y ait un soignant qui soit là. Ce serait absolument ignoble qu'il n'y ait aucun soignant qui soit là et que la fille soit capable d'aller voir sa maman, se prendre une droite et rentrer chez elle sans avoir pu lâcher devant quelqu'un ce qu'elle vient de vivre quoi. »

Interviewer : « D'accord ok. Et alors vous comment vous évalueriez votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants, sur une échelle de 0 à 10 ? »

E3 : « Ça dépend des fois. Moi je dirais bien, non mais je vais mettre une moyenne, je vais dire 6/5 parce que ça peut être extrêmement satisfaisant quand on a mis en place le fauteuil roulant électrique ou des choses comme ça. On sent que vraiment on a fait du bien au résident, c'est

hyper agréable et là on est à 10. Par contre inversement voilà quand c'est la jeune fille en question qui est venue pleurer ou quand la fille d'une autre résidente qui venait d'avoir son mari qui s'est suicidé et qu'elle devenait ignoble avec tout le monde au fur et à mesure de la semaine, la fille de la résidente. Et puis en fait au bout d'une semaine elle a craqué dans mon bureau, elle m'a expliqué que son mari venait de se suicider et que du coup elle se lâchait à l'EHPAD en fait. Et donc là j'ai eu fait office limite de psychologue improvisée. Bon bah c'est bien ça va aider l'équipe soignante à ne plus être embêtée par ce mal-être qui n'est pas de notre faute, ça va aider la résidente qui n'a plus à avoir une fille qui s'énerve contre tout le monde sans aucune raison. Mais ma satisfaction personnelle, elle était que j'étais en boule en rentrant chez moi alors que bon, est-ce que c'est complètement mon boulot, est-ce que j'ai les épaules pour assumer tout ça quoi. »

Interviewer : « D'accord ok. Oui, des fois en fait c'est que la relation elle peut être très satisfaisante pour vous mais parfois quand c'est dur, enfin quand c'est des choses auxquelles vous ne vous attendez pas pour vous, vous n'êtes pas forcément le professionnel adapté la relation peut être plus... »

E3 : « C'est ça, ce qui est extrêmement compliqué. Quand je bossais à l'EHPAD, j'ai fini par aller voir un psychologue de façon régulière et je pense que c'est quasiment essentiel à notre profession de soignant parce que je n'ai pas envie de dire que ces familles devraient aller voir un psychologue, même si c'est un petit peu vrai mais le problème c'est que si elles n'ont pas envie d'aller voir un psychologue elles ne vont pas aller voir un psychologue. Et il y en a plein, là maintenant je suis en pédiatrie c'est pareil. J'ai à faire des fois à des parents qui ont besoin de poser les valises. Et en fait si elles n'ont pas envie d'aller voir le psychologue, elles ne vont pas y aller. Du coup elles posent leurs valises auprès de n'importe quel autre soignant, qu'elles vont rencontrer même l'ergothérapeute de l'enfant voilà. Et en tant que soignant on a quand même une légère formation de soignants, d'empathie, d'accueil de la personne en souffrance donc on se doit d'être à cette place-là et de le faire. Mais je pense que de la même manière que les psychologues doivent eux même, suivre une psychanalyse pour rester fonctionnels je pense que tous les soignants devraient pouvoir avoir des groupes. Ça se fait d'ailleurs dans certaines institutions. Il y a des groupes d'analyse de pratique où il y a un psychologue externe qui vient apaiser un peu ce qui se passe dans les équipes. Je pense que tous les soignants ont besoin d'une fenêtre extérieure comme ça. »

Interviewer : « D'accord. Pour parler de ce qui peut être dur à encaisser aussi en tant que soignant et du vécu des familles et du vécu des résidents et du vécu des patients. »

E3 : « C'est ça pour faire une fenêtre, pour faire en sorte que tout ce qui est accumulé, toutes les émotions accumulées par le travail puissent être déchargées sur le temps de travail et qu'on puisse quand on quitte le travail, être nous-même. »

Interviewer : « D'accord ok. Et alors pour vous qu'est-ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/proches aidants ? Les outils les méthodes que vous avez mis en place ou qui optimiseraient la relation. »

E3 : « De manière générale tous les modèles qu'on utilise que ce soit le PPH, le MCRO ou tout cela. Normalement vu qu'on est sensibilisé à bosser avec les habitudes et l'environnement voilà

j'ai envie de dire il faudrait que les ergothérapeutes suivent leur modèle et ça deviendrait évident pour eux qu'ils ont besoin d'être au contact des proches. »

Interviewer : « Ok, donc pour vous, essentiellement les modèles et essentiellement ce qu'on nous apprend en théorie dans les formations d'ergothérapie quoi. »

E3 : « Oui c'est ça. »

Interviewer : « Ok, ok. Alors du coup pour moi c'est bon est-ce que vous avez d'autres choses à me faire part des remarques, des choses que vous n'avez pas évoqué que vous aimeriez évoquer. »

E3 : « Ouais un petit truc que j'aimerais évoquer, c'était parmi des exemples que je m'étais notée, je ne sais pas si ça va rentrer dans le sujet ou pas. Il y a eu quelques fois où on s'est retrouvé face à des familles violentes. J'ai eu affaire au fils d'une résidente schizophrène donc là résidente était schizophrène stabilisée, le fils non. Et en fait la résidente a eu un col du fémur et donc quand elle est revenue, il a vraiment insisté pour qu'on la maintienne sous contention très longtemps et dans cette insistance, il en est allé jusqu'à menacer physiquement ma collègue infirmière. Et j'ai trouvé ça d'une violence absolument terrifiante de voir qu'un grand homme de 35 ans est capable de dire à la petite infirmière de sa maman « viens dehors on va se taper dessus » ou quoi que ce soit. Là, la collaboration pour le coup est extrêmement difficile on avait quelqu'un qui était totalement fermé à toute communication, même avec moi. Donc on en a reparlé à un peu tout le monde pour essayer de pouvoir discuter avec lui. C'est un des médecins qui a fini par discuter suffisamment avec lui pour qu'il accepte une levée partielle de la contention. Encore une fois je parlerai de collaboration parce que quelque part il n'aurait pas été aussi violent la contention on l'aurait retiré bien plus tôt et sur des temps bien plus grand. Donc il a bien fallu que même dans cette violence et bah on travaille ensemble avec cette famille qui était violente, qui a du coup obtenu plus dans ce truc-là, mais c'était quand même un travail ensemble. »

Interviewer : « D'accord. Oui, ça rejoint le fait que même que ce soit une famille violente, pas présente, présente, trop présente, trop investie, vous la prenez comme elle est, et vous faites avec quoi. »

E3 : « Après c'est la loi. »

Interviewer : « Oui. »

E3 : « On ne peut pas fermer les portes de l'EHPAD et leur dire qu'ils ne sont plus les bienvenus. Dans la même veine, on a eu 2 fils d'une résidente qui était dans l'unité Alzheimer. Les 2 fils se sont tapés dessus, jusqu'à être en sang, juste devant l'unité Alzheimer ce qui est génial pour des patients Alzheimer (rire) de voir des gens se battre comme ça. Même avec ça on n'a pas le droit de les refuser donc il faut faire avec, ça c'est clair et net et d'autant plus dans des cas comme ça on a intérêt à faire quelque chose avec parce que si on se les met à dos on est mal barré. »

Interviewer : « Ok. »

E3 : « Sinon j'ai tout dit. »

[La fin de l'entretien (discussions diverses) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Retranscription de l'entretien réalisé avec E4

[Le début de l'entretien (présentation de la recherche) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Interviewer : « Je voulais savoir si vous vouliez bien vous présenter en quelques mots. »

E4 : « Oui. Je m'appelle M*** G****. Je suis ergothérapeute depuis 2004, j'ai toujours travaillé depuis en gériatrie que ça soit en SSR, en hôpital de jour ou EHPAD. »

Interviewer : « Ok. Alors du coup vous êtes diplômée depuis 16 ans c'est ça ? »

E4 : « C'est ça. »

Interviewer : « Ok. Est-ce vous avez d'autres formations supplémentaires en EHPAD ? »

E4 : « Je n'ai pas d'autres diplômes qu'ergothérapeute. Après j'ai fait des formations continues par l'ANFE ou d'autres organismes toujours en lien avec la gériatrie que ce soient les escarres, le positionnement, les chutes. »

Interviewer : « Ok. Et du coup vous avez toujours travaillé dans l'EHPAD ou vous travaillez actuellement ou vous avez changé ? »

E4 : « Non. J'ai déménagé 4 fois donc là ça fait depuis 4 ans que je suis sur mon dernier poste. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et c'est un EHPAD qui compte combien de résidents ? »

E4 : « Il y a 137 résidents et je suis à mi-temps sur ce poste-là. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et après l'autre poste du coup c'est un autre poste en gériatrie si je comprends bien. »

E4 : « Voilà, c'est SSR, médecine. »

Interviewer : « D'accord. Ça permet d'avoir plusieurs visions. »

E4 : « Tout à fait, et puis souvent les personnes du SSR vont dans l'EHPAD donc ça permet aussi de faire la transition et l'accompagnement jusqu'à leur lieu de vie donc c'est intéressant aussi. »

Interviewer : « Oui, c'est vrai que j'avais fait un stage et c'est vrai qu'il y avait pas mal de personne en SSR gériatrique qui venaient au final dans l'EHPAD où l'ergothérapeute travaillait. Alors du coup vous, si vous deviez évaluer votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission du résident vous le noteriez à combien, sur une échelle de 0 à 10 ? »

E4 : « C'est très variable, je ne sais pas faire la moyenne, mais souvent le jour où je suis présente si le résident arrive ce jour-là, je vais me présenter et la plupart du temps il y a la famille. Après, les jours où ils arrivent et que je ne suis pas là, je les vois plus tard. Mais à l'entrée, je dirais peut-être la moitié des résidents où je vois la famille. »

Interviewer : « D'accord. Ok. »

E4 : « Mais après je les vois plus tard dans le séjour. »

Interviewer : « Oui, ce n'est pas forcément le jour-j mais ça peut être une, deux, trois semaines après. »

E4 : « Voilà. De toute façon à l'entrée du patient jour-j ou après je fais le bilan d'entrée mais après si je n'ai pas vu la famille à l'entrée, je peux organiser une rencontre s'il le faut. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Du coup, c'est en systématique presque au cours du séjour. »

E4 : « Je ne dirai pas que c'est en systématique. Il y a des familles que je ne connais pas du tout. »

Interviewer : « D'accord. »

E4 : « C'est, s'ils sont là c'est sûr, je me présente et après plutôt s'il y a des problématiques où on a besoins de voir la famille ou si j'ai quelque chose à leur demander pour du matériel qu'ils peuvent ramener de chez eux ou l'éphéméride ou les photos ou le fauteuil, ça c'est moi qui m'en charge. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et alors du coup, pour vous que signifie le concept d'être en collaboration ? »

E4 : « C'est de travailler ensemble, avec le même objectif. »

Interviewer : « Ok. Et alors qu'elles sont les bases, pour vous, à la collaboration en terme relationnel, organisationnel ? »

E4 : « Je pense que la première des choses, c'est qu'on se présente et que la famille comprenne quel est notre rôle et à quoi on sert auprès du résident. Parce qu'on a chacun une fonction dans l'EHPAD même si l'objectif est, un peu près, commun. C'est de faire en sorte qu'ils vivent le mieux possibles. Mais après on a chacun notre aspect de travail donc souvent ils ne connaissent pas l'ergothérapeute donc en premier lieu c'est quand même d'expliquer à quoi on sert. Donc déjà ça et après c'est aussi de, je ne sais pas comment dire, mais que ce soit la famille ou nous, on apporte des éléments pour le résident. »

Interviewer : « Oui. Ok. Alors du coup justement vous avez dit que vous apportiez des choses, que la famille apportait des choses aussi et alors pour vous comment pratiquez la collaboration avec les proches aidants des résidents ? »

E4 : « Alors de façon concrète, c'est par une discussion, ça se passe comme ça. Et c'est avoir une trame par rapport aux familles. Je ne m'en suis pas faite, c'est vrai. C'est plus des questionnements, des échanges sur le mode de vie antérieure, les habitudes, des éléments de vie c'est ça que je recueille auprès des familles. »

Interviewer : « Ok. Elles peuvent vous apporter des choses sur leur habitude de vie ? »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. C'est plus des informations qu'ils vous donnent sur ce qui avait été vécu avant ou pas du tout. »

E4 : « Oui, les habitudes, les rythmes de vie et s'ils aiment bien, je ne sais pas, se lever tôt ou pas. S'ils travaillaient ou pas, dans quel domaine, où est-ce qu'ils habitaient, combien ils avaient d'enfants. Alors ça, ce sont des éléments qu'on a souvent par la visite de préadmission, mais c'est toujours intéressant. Ça permet aussi de discuter, d'engager la conversation. Après sur la personnalité un peu, sur ce qu'ils aimaient faire comme occupation, ça c'est des choses que

j'aime bien aussi. Ou si c'est des gens solitaires ou pas. Après ça, ce sont des compléments d'informations, si le patient ne peut pas répondre ou si on n'a pas eu toutes les informations par le résident lui-même. « Ça complète, en fait. Et puis après, souvent les familles c'est avec eux que je vois plutôt la partie matérielle sur le type de fauteuil de salon qu'ils avaient. Parce qu'autant on fournit les fauteuils roulants mais s'ils avaient un fauteuil releveur par exemple, je veux bien qu'ils l'amènent. J'aime bien s'il y a un arbre généalogique qui a été fait dans la famille, des photos. »

Interviewer : « D'accord, du coup pour vous les situations où vous rentrez le plus en collaboration avec les familles, c'est plus pour le matériel si je comprends bien. »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « Et est-ce qu'il y a d'autres situations ? »

E4 : « Là, j'aime beaucoup travailler sur la famille et l'arbre généalogique, comme je disais là. Il y a des résidents qui souvent oublient le nom des enfants, des petits enfants. Et on travaille beaucoup avec ça et donc souvent je suis obligée d'aller recueillir les informations auprès des familles pour connaître le prénom des enfants et petits-enfants, qu'ils ramènent des photos donc ça c'est souvent l'autre partie hors matériel, hors chausson, vêtements, matériels purs quoi. »

Interviewer : « D'accord. Parce que du coup, par exemple dans le matériel, qu'est-ce qu'eux ils font et qu'est-ce que vous vous faites ? »

E4 : « Je veux toujours savoir ce qu'il y avait à la maison, et puis c'est quand même, nous on fournit tout le matériel médical, l'aide de marche, les systèmes pour les WC, voilà. Et après, c'est à eux de fournir les vêtements et les chaussons, les trucs comme ça. »

Interviewer : « D'accord, ok. Oui, je vois. Par exemple, les chaussons est-ce que, c'est eux qui les fournissent du coup ce sont qui vont les acheter ? »

E4 : « Alors ce sont eux qui les fournissent, nous des fois on en a en réserve parce qu'on a des dons des résidents décédés donc je garde que les bons avec les scratches qui sont remboursés par la sécu. Mais après, vraiment sur une problématique médicale hyper spécifique, on peut prescrire. Ou voilà quand c'est des chaussons normaux, ce sont eux qui fournissent. »

Interviewer : « Ok. Et alors pour vous, quels vont être les éléments obstacles ou facilitateurs à cette collaboration avec les proches aidants ? »

E4 : « Est-ce que vous pouvez répéter je n'ai pas entendu le début. »

Interviewer : « Alors du coup, pour vous, quels vont être les éléments obstacles ou facilitateurs à la collaboration avec les proches aidants ? »

E4 : « Alors je pense qu'un des premiers obstacles ça va être certaines familles, conjoint ou enfant, qui ne vont pas être tout à fait à l'aise avec l'entrée en institution de leur proche et qui des fois sont un peu en colère ou inquiets de passer la main et qui n'ont pas tout à fait confiance en nous. Je ne les juge pas du tout, mais je pense que c'est une étape un peu difficile où ils culpabilisent beaucoup de l'entrée en institution. Et des fois dans le relationnel, ce n'est pas toujours facile. Et puis après, il y a certaines familles qui sont beaucoup dans le reproche et dans la critique et on ne fournit toujours pas assez. C'est vrai que nous financièrement on ne

roule pas sur l'or à l'EHPAD, du coup on n'a pas toujours le matériel qu'il faut. Et ça des fois ce sont des situations pas facile à gérer avec la famille quoi. »

Interviewer : « Oui, d'accord. »

E4 : « Et après facilitateur, c'est quand il y a des supers relations avec la famille et qu'on va dans le même sens, et qu'ils participent aussi à ce que le résident soit bien, en l'amenant en sortie, en permission, en venant leur rendre visite souvent. »

Interviewer : « D'accord, ok. Parce que du coup vous la relation vous la détermineriez comme une base de la collaboration aussi ou pas du tout. »

E4 : « Oui, oui. »

Interviewer : « Ok. Et vous disiez pour les sorties, pour les permissions, là vous avez un rôle avec les proches aidants ou pas ? »

E4 : « Ça m'est arrivé des fois de mettre en situation sur les transferts voiture, pareil pour le fauteuil puisqu'on a des fauteuils roulants qui ne se plient pas toujours. Enfin voir, trouver le bon fauteuil pour l'emmener en week-end. Ça, ça m'est arrivé oui. »

Interviewer : « D'accord, ok. Quels sont les facteurs qui vont influencer la collaboration avec les proches aidants ? »

E4 : « Déjà c'est le fait qu'il y a des proches aidants parce qu'on a des résidents qui sont vraiment tout seul aussi. Je ne sais pas ce qui va influencer. Peut-être le fait qu'ils soient présents ou pas, est-ce qu'ils viennent pour ça, est-ce qu'il faut au contraire les solliciter, est-ce qu'ils sont loin, est-ce qu'il y a des conflits. Ça, ça peut. Et puis, l'existence de troubles cognitifs ou du comportement des fois ça complique un peu les relations avec les familles soit qui n'acceptent pas ou qui ne comprennent pas la problématique. »

Interviewer : « Ok. Alors du coup vous avez évoqué le fait qu'ils soient loin. Est-ce que ça aussi c'est un obstacle dans la collaboration ou pas du tout pour vous ? »

E4 : « C'est vrai que c'est moins pratique parce que du coup ça fait des contacts par téléphone ou par mails. C'est moins pratique que des visites de face-à-face ou des échanges. C'est quand même plus simple en vrai. Même pour leur montrer comment ça se passe, pour qu'ils voient leur proche à l'EHPAD ou le contexte dans lequel ils vivent c'est quand même plus simple s'ils peuvent venir voir vraiment que quand on leur explique par téléphone quoi. Et puis, quand ils sont là ça permet de faire des réunions à plusieurs avec le médecin, la psychologue, l'infirmière. C'est vrai que s'ils peuvent venir, c'est quand même plus pratique. »

Interviewer : « D'accord. Et alors les réunions c'est des choses qui sont formelles ou qui sont plutôt informelles ? »

E4 : « Alors c'est quelque chose, on est un peu en retard sur les projets d'accompagnement personnalisé, les PAP. On n'est pas très bon là-dessus où normalement on peut aussi présenter à la famille et l'entourage le projet. Donc ça on peut être amener à les rencontrer là. On fait aussi des réunions interdisciplinaires donc des fois ça nous arrive d'inviter la famille quand il y a un vrai problème. Et puis on a aussi un PASA donc un pôle d'activité et de soins adaptés et là on essaie beaucoup de travailler avec les familles. »

Interviewer : « D'accord. »

E4 : « Donc on leur présente le projet qu'on a des résidents, on les invite et puis des fois ils passent au PASA voir leur proche en activité. »

Interviewer : « Ok. Je vois donc ça peut être au PASA, ils peuvent participer à l'activité ou seulement ils la regardent et ils voient leur proche ? »

E4 : « Oui, ça nous est arrivé où il y a une dame elle voulait que quand c'est sa fille qui venait au PASA. Donc sa fille venait avec, au début puis petit à petit ça nous a permis de la prendre en charge toute seule, petit à petit. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et alors pour vous, tout à l'heure vous avez évoqué le fait qu'ils vous donnent des informations sur les habitudes de vie antérieure, sur le matériel qu'ils avaient tout ça et est-ce qu'il y a d'autres compétences ou d'autres connaissances qu'ils peuvent vous apporter les proches aidants ? »

E4 : « Oui sans doute, mais là je n'ai pas d'exemple autre. »

Interviewer : « Ok, vous principalement c'est pour les habitudes de vie antérieures, pour le matériel. »

E4 : « Oui, la personnalité, les goûts. »

Interviewer : « Ok. Oui, tout ce qui est propre à la personne, aux résidents. »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « D'accord. Et alors, vous disiez justement que vous étiez plusieurs à intervenir en EHPAD et que vous aviez tous un peu des rôles singuliers. Et vous comment vous pratiquez la collaboration au sein de l'équipe professionnelle ? »

E4 : « Alors, j'interviens sur prescription médicale normalement. En fait, c'est plutôt l'équipe qui m'interpelle quand il y a des besoins. Du coup, je fais beaucoup de retours à l'oral et à l'écrit avec mes collègues. Je participe aussi aux transmissions, une fois par semaine, comme il y a 4 services, j'essaie de varier, donc ça fait qu'une fois par mois finalement dans un service. Mais ça me permet d'être avec les équipes. Et puis, le temps des RID, les réunions interdisciplinaires où on essaie de travailler ensemble. Après, je travaille beaucoup en plus proche collaboration avec le kinésithérapeute, l'APA, donc l'ingénieur en rééducation et puis l'agent qui fait aide à la marche parce qu'on partage le même bureau donc du coup avec eux on échange beaucoup plus. »

Interviewer : « D'accord. Et est-ce que du coup les proches aidants ils y sont intégrés à cette collaboration-là ou pas ? »

E4 : « On essaie de les informer, après ça peut être envisageable qu'ils participent activement à un de nos objectifs si par exemple leur présence est nécessaire pour que le résident adhère, tout est envisageable. »

Interviewer : « D'accord. Oui pour vous la famille, ça peut être un point d'appui sur lequel vous pouvez vous appuyer pour faire adhérer le résident ? »

E4 : « Tout à fait. »

Interviewer : « Ok. Et alors du coup si je débouche sur ça. Pour vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ? »

E4 : « Je pars du principe que s'ils sont présents et qu'ils s'intéressent aux résidents et qu'ils sont soucieux de leur qualité de vie à l'EHPAD, je trouve ça tout à fait normal de les intégrer à nos projets de soins à nous. »

Interviewer : « Ok. »

E4 : « On ne peut pas les écarter sachant qu'ils font partie de la vie du résident, la vie antérieure et puis la vie présente et future aussi. Donc pour moi, c'est un des facteurs très importants. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et alors du coup, depuis ces 16 années que vous travaillez en EHPAD quels sont les bénéfices que vous avez retiré de cette collaboration-là avec les proches aidants ? »

E4 : « Moi j'aime beaucoup être dans l'échange avec les résidents ou avec les familles et je trouve qu'ils nous apportent énormément. Et je pense qu'ils en ont besoin notamment à l'entrée, qu'on soit là, qu'on discute avec eux, qu'on les rassure, comment ça va se passer. Mais je pense que c'est un bénéfice pour les deux en fait, que si cette relation-là se passe bien, je pense que la prise en soins du résident elle ne peut être que mieux faite. »

Interviewer : « D'accord, du coup pour vous au niveau du résident ça serait une prise en charge meilleure. »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « Au niveau de votre pratique, du coup, si je résume ça serait vous du coup vous percevez plus les importances et vous connaissez un peu plus la manière de fonctionner. »

E4 : « Oui, je trouve ça plus riche. »

Interviewer : « Ok. Et au niveau du proche aidant du coup ça serait quels bénéfices ? »

E4 : « Je pense que pour eux ça les rassure de mieux connaître les intervenants et de savoir s'ils ont des questions vers qui se tourner. »

Interviewer : « D'accord, ok. Oui, parce que vous vous présentez mais du coup je suppose... Après c'est vrai que peut-être les infirmières et les aides-soignantes elles se présentent aussi je pense. »

E4 : « Oui, elles passent souvent même avant moi. Souvent c'est elles qui accueillent. Mais le jour de l'arrivée il y a l'infirmière, l'aide-soignante référente qui viennent se présenter, on a une maîtresse de maison qui gère les protections, le poids enfin elle a plein de truc à faire à l'entrée aussi, la lingère qui vient, le kinésithérapeute, l'ergothérapeute, la diététicienne. C'est vrai que le jour de l'entrée ça fait beaucoup. »

Interviewer : « Beaucoup de visite. »

E4 : « Ça fait beaucoup le premier jour. Mais au moins, ils se sentent peut-être bien accueillis. »

Interviewer : « Oui. Ok. Et du coup vous dans votre processus d'intervention en ergothérapie vous les intégrez de quelles manières les proches aidants ? »

E4 : « Vous voulez dire dans la théorie ? »

Interviewer : « En pratique, est-ce qu'il y a des moyens que vous utilisez par exemple pour les intégrer ? »

E4 : « Un entretien que ce soit téléphonique ou en direct, c'est vraiment le moyen. »

Interviewer : « Ok. »

E4 : « Mais je n'utilise pas de bilan ou pas de trame formelle. »

Interviewer : « D'accord. Oui, c'est plus un entretien où vous discuter. »

E4 : « Oui, voilà. »

Interviewer : « Ok. Alors du coup, si je rebondis sur ça vous communiquez par quels moyens avec les proches aidants ? »

E4 : « Dans la majorité des cas, en direct donc par rencontre. Si je ne les ai pas rencontrés, je prends contact avec eux par téléphone et puis on convient d'un rendez-vous sur mes jours de présence, à l'occasion d'une de leur visite. Et puis, après pendant le confinement on a été obligé de faire que par téléphone et par mail. Voilà et après il y a des familles qui ont notre mail, qui passent par le secrétariat pour échanger par mail. »

Interviewer : « D'accord et du coup c'est plutôt formel ou informel. Enfin est-ce qu'il y a des choses vraiment qui sont prévues pour ou est-ce que c'est plutôt de l'informel. »

E4 : « C'est plutôt informel à part quand on fait une réunion d'équipe avec la famille où là on les invite de façon formelle. Ça reste formel dans le sens où je trace quand même dans le dossier patient l'objectif de la rencontre et puis les éléments que j'ai pu en retirer. C'est officielle quand même dans la transmission d'informations. »

Interviewer : « D'accord. C'est plutôt informel dans le sens où ce n'est pas forcément des moments prévus, mais formel dans le sens où vous tracez, vous dites ce que vous avez pu retirer de cette information-là et après c'est plutôt formel quand c'est des entretiens qui sont prévus avec d'autres professionnels ou que vous. »

E4 : « Voilà, c'est ça. Et puis ça peut être dans la chambre comme ça peut être dans mon bureau comme ça peut-être. »

Interviewer : « Oui, d'accord. Il n'y a pas forcément de lieux dédiés. »

E4 : « Non, à part pour la réunion d'équipe sinon non et puis des fois ce sont eux qui viennent dans mon bureau me demander quelques choses. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et alors du coup quel est le but de cette communication pour vous ? »

E4 : « Je pense que le but final c'est qu'on fasse au mieux pour les résidents. »

Interviewer : « D'accord. »

E4 : « Que ça se passe mieux. »

Interviewer : « Ok. Et du coup qu'elles sont les informations que vous transmettez ou qu'on vous demande ? »

E4 : « A part les informations spécifiques sur mon rôle, après ça dépend de la discussion. Ça dépend si je viens de leur parler d'une problématique de chute ou une problématique de matériel, d'autonomie et tout ça. Ça dépend vraiment de la situation. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Alors du coup si sur certaines situations que vous avez en tête les informations elles sont seulement à un but informatif ou elles sont à un but collaboratif également ? »

E4 : « C'est possible qu'il y ait un but informatif seulement, dans certains cas oui c'est ça. Après collaboratif, oui les deux. Mais informatif, oui c'est possible que des fois ça soit juste pour leur transmettre des informations, sur ce qu'on fait, comment ça se passe. »

Interviewer : « D'accord, ok. Oui, c'est collaboratif où parfois ça nécessite de la collaboration mais parfois c'est juste de l'information. »

E4 : « Parfois c'est juste je fais du lien et du relationnel. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et alors pour vous comment vous évalueriez la fréquence d'inclusion des proches aidants dans votre processus d'intervention sur une échelle de 0 à 10. »

E4 : « Par rapport au nombre d'interventions que je fais avec les résidents ? »

Interviewer : « Dans le sens où vous dans votre processus d'intervention ergothérapique et dans toutes les situations par exemple où vous aimeriez inclure la famille sur une échelle de 0 à 10. »

E4 : « Ce n'est pas très fréquent non plus et puis en plus il y a des résidents auprès de qui je n'interviens pas. Et parmi ceux auprès de qui j'interviens, certains je ne connais même pas la famille. Donc si on met tout ça, sur 10 ça ne serait pas beaucoup, ça serait 2 ou 3. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et du coup vous aviez dit que vous étiez à mi-temps est-ce pour vous ça a une influence sur ça ou pas du tout ? »

E4 : « Alors oui c'est sur parce qu'un mi-temps, je dis toujours que je n'arrive pas à faire tout ce que j'ai à faire. Donc c'est sûr que si j'étais plus là, j'interviendrais sans doute plus auprès des résidents et c'est possible que je les rencontrais plus. Déjà en étant tous les jours là on rencontrerait plus de famille et puis ça serait plus un axe que je pourrais développer le travail avec les familles si j'avais plus de temps. »

Interviewer : « Ok. D'accord. Alors tout à l'heure vous aviez évoqué le fait que parfois vous communiquiez juste pour faire de la relation pour un peu gagner la confiance des familles et si vous deviez dire quel type de relation vous instaurez avec les proches aidants ? »

E4 : « Ça dépend surtout des personnalités ou alors vraiment ça se passe très bien après on a aussi des familles où s'est plus compliqué. Que ça soit dans la version distante ou passive ou la version trop intrusive et trop dans la demande et tout ça. On a les deux cas de figure. »

Interviewer : « D'accord. »

E4 : « Après globalement ça se passe bien et puis ça m'est arrivé une fois où ça ne passait pas bien du tout et du coup c'est ma collègue psychologue qui avait pris le relais parce qu'avec moi ça ne passait pas. Donc c'est aussi l'avantage d'être en équipe c'est qu'on peut être plusieurs à intervenir. »

Interviewer : « Ok. Vous la qualifieriez plutôt d'égal à égal, directive, semi-directive... ? »

E4 : « Dans la majorité des cas, j'essaie d'être égal à égal ça c'est sûr. Après directif, non je ne pense pas. De toute façon notre rôle, je pense que c'est que du conseil, donc on n'a pas d'ordre, enfin voilà ce n'est pas d'ordre à donner ni d'obligation à mettre aux familles, donc directif non. Peut-être semi-directif quand il y a des démarches qui demandent de l'accompagnement. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et alors vous avez dit qu'il y avait des familles, parfois, avec qui ça ne passait pas, qui pouvaient être agressive ou pas et est-ce que ça pour vous c'est un frein à la collaboration. »

E4 : « Oui, oui ça complique beaucoup la collaboration. »

Interviewer : « D'accord, ok. Oui parce que ça impacte d'abord la relation quoi. »

E4 : « Tout à fait et puis du coup c'est compliqué de travailler avec des gens qui sont contre vous, avec qui le dialogue ne passe pas du tout, qui n'entendent pas ce qu'on a à dire et tout ça. C'est sûr. C'est plus simple avec des familles avec qui le contact passe bien. »

Interviewer : « Ok. Et vous disiez justement que ça se passait pratiquement toujours bien avec les familles et comment vous évalueriez votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants sur une échelle de 0 à 10. »

E4 : « Quand il y a une bonne relation, que ça se passe bien je dirais 9 mais après je pense qu'on pourrait avoir plus de relations. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

E4 : « Des fois c'est vrai ça reste que dans, on n'a pas le temps de discuter avec les familles tout le temps ça reste quand même que du professionnel, quand je prends contact c'est souvent que dans un but d'une demande précise et tout ça, mais ce n'est pas mon rôle non plus de faire que du social ou du relationnel. »

Interviewer : « Oui. Mais du coup dans cette relation professionnelle vous direz plutôt 9 du coup. »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Et alors qu'est-ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeutes/familles ? Ou qu'est-ce que vous mettez vous en place pour favoriser cette relation ? »

E4 : « Faire attention au contexte dans lequel on les rencontre, le cadre. Que ce soit un cadre accueillant aussi donc ce n'est pas debout dans le couloir. Il faut que ce soit quand même une discussion un peu intime puisqu'on parle quand même du résident. Donc il y a ce contexte-là qui fait qu'ils peuvent aussi plus discuter et se livrer. Et puis après la façon de les écouter. »

Interviewer : « Ok. Du coup pour vous c'est plutôt le cadre, faire attention au cadre que vous mettez en place et aux méthodes de communication que vous employez. »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Et est-ce qu'il y a d'autres choses pour vous qui pourrait optimiser cette relation ? »

E4 : « Peut-être de les rencontrer plus souvent et qu'ils nous connaissent mieux et voilà peut-être. »

Interviewer : « Ok. Et alors je reviens sur tout à l'heure. Tout à l'heure vous m'avez dit le PAP donc le projet d'accompagnement personnalisé, vous y assistez-vous ? »

E4 : « Ça m'arrive oui quand je suis là le jour où l'équipe fait la synthèse j'essaye d'être là. Quand je ne suis pas là, de toute façon les transmissions sont toujours accessibles donc elles peuvent avoir des éléments de ce côté-là. Et puis, peut-être que, ça ne m'est pas arrivé, mais si j'avais vraiment une idée d'objectif avec le résident je le transmettrais aussi à l'équipe avant la réunion quoi, il faut que ça soit dit. Mais après je ne suis pas toujours là. »

Interviewer : « Oui, d'accord. Et le PAP il est fait en systématique dans votre EHPAD. »

E4 : « C'est obligatoire. Après on n'est pas du tout à jour. »

Interviewer : « D'accord. »

E4 : « Mais c'est l'objectif de l'année 2021 au niveau de l'établissement. »

Interviewer : « D'accord. »

E4 : « C'est bien qu'on s'y mette. Mais ça embête de faire des PAP parce qu'il faut faire des PAP, il faut aussi que ça ait un sens pour le résident et qu'on fasse les choses bien. Ce n'est pas parce qu'il faut le faire qu'on doit le faire quoi. »

Interviewer : « Oui pour vous il faut que ça soit déjà important pour les professionnels. »

E4 : « Oui et puis qu'on ne le fasse pas parce qu'il faut remplir un papier. Il faut vraiment qu'après derrière on suive, qu'on prenne le temps de recueillir les envies du résident, ses projets et voilà. J'ai vu trop d'établissements où le PAP c'était le recueil de l'histoire de vie et puis comment ça se passait dans l'établissement depuis que les résidents étaient là et puis sans non plus creuser plus loin ou mettre en place après les moyens qu'on s'est fixé quoi. »

Interviewer : « Oui. »

E4 : « Il faut ça ait du sens. Donc ça prend du temps. »

Interviewer : « Oui, automatiquement ça c'est sûr. Alors je pense que j'ai évoqué tout ce que je voulais évoquer avec vous. Est-ce que vous, vous avez d'autres choses à me faire part, d'autres situations qui vous viennent en tête. »

E4 : « Là c'est vrai que cette année elle était un peu particulière. Donc, du coup je suis un peu sortie de mon rôle puisque toute la période de confinement j'ai fait aussi autre chose que mon boulot d'ergothérapeute puisque j'étais réquisitionnée pour faire l'aide au repas en chambre parce que ça, ça demandait beaucoup plus de travail, les animations de l'après-midi en chambre, la gym. On a organisé les chorales dans les couloirs, la gym à chaque porte de chambre enfin on a essayé de mettre en place des choses pour les résidents. Et puis après quand les visites ont commencé, j'étais aussi chargée de l'accueil des familles 1 jour par semaine. Et puis la visioconférence on a mis en place les visioconférences avec les familles tout ça. Donc là c'est vrai qu'on a beaucoup relevé le fait que les résidents étaient isolés. On a beaucoup travaillé avec les familles donc ça c'était aussi une autre façon de voir les choses qui est peut-être plus

de l'animation. Ce qui concerne habituellement nos rôles mais qui était aussi intéressant parce qu'on voyait les familles d'une autre façon. »

Interviewer : « Ok. Et alors du coup pour vous, est-ce que du coup le confinement, la crise sanitaire ça a accentué la relation avec les familles ou elle est restée au final comme elle était avant. »

E4 : « Je pense que ça a changé les choses parce que là pour le coup les familles elles étaient obligées de nous confier entièrement les résidents. Ils ne pouvaient plus venir, ils ne les voyaient plus et voilà. Donc là le fait que leur première réaction quand on a ouvert les portes aux visites, ils étaient rassurés de voir qu'ils allaient bien. Parce que nous, on n'a pas eu de cas COVID aussi ça a aidé. De voir qu'ils allaient bien, qu'ils étaient en forme et que finalement on était capable d'assurer même quand ils n'étaient pas là. (rire) »

Interviewer : « (rire) Oui ok. »

E4 : « En fait, les visites ont beaucoup soulagé les familles, plus que les résidents qui eux en fait ça allait très bien. Mais oui, je pense que ça a changé un peu les relations. »

Interviewer : « Et même après le confinement du coup enfin par exemple il y a eu le confinement ou pendant le confinement voilà vous avez vu beaucoup les familles et après il y a eu le déconfinement et les visites des familles et là est-ce que c'était plus accentué justement ? »

E4 : « Oui, oui. J'ai l'impression qu'on a moins de gens qui sont mécontents et au contraire, on a eu beaucoup de famille qui nous ont remercié, qui ont vraiment remarqué tout ce qu'on avait fait mettre en place. Parce que je pense aussi qu'on a fait beaucoup plus de lien, on envoyait plus de photos, on a fait le mailing des adresses mail à jour du coup on peut beaucoup plus échanger. On a beaucoup travaillé d'une autre façon pour essayer de garder ce lien-là entre les résidents et les familles. Je pense que ça a changé ce regard-là aussi. »

Interviewer : « Ok. Du coup, ça l'a changé plutôt positivement ? »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. D'accord et donc finalement ça a eu des inconvénients mais certains... » (rire)

E4 : « (rire) Tout à fait, bah il faut prendre le positif. »

Interviewer : « Dans ces situations-là c'est sûr. Ok donc vous avez d'autres choses à me faire part ou des situations. »

E4 : « Je pense que notre relation avec les familles en EHPAD, c'est différent que quand on est en service de soins médecine ou SSR. Parce que le fait d'être sur les deux postes du coup je peux comparer. Et c'est vrai que la relation avec les familles au SSR là c'est peut-être plus directif où on organise la sortie, on informe sur l'état de santé, la rééducation et tout mais on a moins le temps pour le vrai relationnel qui paraît peut-être plus anodin mais sur lequel je m'intéresse plus en EHPAD. Vraiment sur la vie de famille, voilà, sur la personnalité tout ça, là on est plus dans le lieu de vie donc je m'attache plus à ça qu'au SSR où vraiment on parle technique, aménagement du domicile, rééducation tout ça. »

Interviewer : « D'accord. »

E4 : « Et la famille a une autre place aussi. On n'est pas dans le même cadre et là en EHPAD je trouve qu'on prend plus le temps donc avec les familles aussi on prend plus le temps de s'attacher peut être à des détails futiles comme ce qu'ils aimaient faire dans la journée, le métier qu'ils faisaient et tout ça mais du coup c'est d'autres façons de faire. »

Interviewer : « Oui et ça c'est plus, du coup pour vous, lié au lieu de vie. Enfin au fait que la personne au final c'est son nouveau lieu de vie. »

E4 : « Oui et qu'elle va y rester la plupart du temps. Nous c'est rare qu'on fasse des retours à domicile en EHPAD. Donc on sait qu'ils vont rester là donc du coup c'est important de bien les connaître. »

Interviewer : « D'accord, Ok. Oui surtout que vous, vous avez la vision du SSR où c'est plus du retour à domicile et là plus du lieu de vie en EHPAD. »

E4 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Et vous arrivez bien à faire la différence entre. »

E4 : « Ah oui, quand on est dans le bain on est dans le bain. (rire). Ce n'est pas le même rythme et tout ça. »

Interviewer : « (rire) Ok. En tout cas c'est très intéressant comme vision et comme façon de travailler. Alors est-ce que vous avez d'autres choses à me faire part ? »

E4 : « Là comme ça, non je ne vois pas. »

Interviewer : « Pour vous... Alors je crois que ça a coupé non ? »

E4 : « Moi, je vous entends. »

Interviewer : « C'est bon. Oui, peut-être que comme ça, ça ne vous vient pas en esprit. En tout cas si jamais vous avez d'autres choses à me faire part même si vous y pensez après, vous vous dites « mince j'aurai pu penser à ça », vous n'hésitez pas à m'envoyer un petit message. »

E4 : « Pas de problème. Pareil dans l'autre sens, s'il manque des éléments »

Interviewer : « Oui, quelques choses que je n'aurais pas abordées. Mais je pense que j'ai tout abordé enfin j'espère en tout cas. Je l'espère. Voilà parce que du coup il y a d'autres ergothérapeutes qui m'ont demandé d'avoir mon mémoire, du coup si ça vous intéresse vous me le dites comme ça je me le mets. »

E4 : « Je veux bien, ça m'intéresse toujours. »

Interviewer : « Ok. Je vous l'enverrai quand ça sera fini. »

E4 : « Super. »

Interviewer : « Voilà. »

E4 : « Bon courage pour le faire d'ailleurs. »

[La fin de l'entretien (discussions diverses) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Retranscription de l'entretien réalisé avec E5

[Le début de l'entretien (présentation de la recherche) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Interviewer : « Du coup, est-ce que vous voulez bien vous présenter ? »

E5 : « Oui. Alors je m'appelle M**** B****. Je suis ergothérapeute depuis 7ans ou 8 ans, quelque chose comme ça. J'ai été diplômée en 2013, à l'institut de M****. J'exerce depuis, on va dire, 5 à 6 ans dans différentes EHPAD. Donc j'en ai fait des associatifs, indépendants, à but lucratif, non-lucratif, grand groupe privé. J'en ai balayé plusieurs on va dire et la dernière expérience que j'ai eue et je pense que c'est surtout sur celle-là que je vais me baser pour les questions parce que dans chaque EHPAD les fonctionnements sont différents. C'était un EHPAD associatif à but non-lucratif. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Et donc la actuellement, je suis toujours ergothérapeute mais je n'exerce plus depuis 2mois / 3 mois puisque j'ai repris mes études. »

Interviewer : « D'accord. Du coup, est-ce que vous avez des expériences supplémentaires ou pas ? »

E5 : « En terme de formations ou de pratiques ergothérapeutiques ? »

Interviewer : « Formation, expériences professionnelles hors EHPAD. Tout ce que vous voyez. »

E5 : « alors expériences professionnelles hors EHPAD, oui j'ai travaillé en rééducation, en SSR et en MPR. J'ai travaillé en libéral aussi plutôt pour les enfants en pédiatrie. J'ai travaillé en SESSAD. Je me refais la liste en même temps. Je dois en oublier quelques-unes mais globalement c'est ça. Après, ça c'était plutôt au début sur les 3,4 premières années. Et après j'ai travaillé exclusivement en EHPAD. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Et en EHPAD du coup j'ai travaillé en EHPAD général et en PASA, sur des dispositifs PASA et dans des unités protégées. »

Interviewer : « Ok. »

E5 : « Et en terme de formation, j'ai une formation Montessori avec les personnes âgées. J'ai une formation Humanitude. J'ai des formations sur des gestions et déploiement de projet, surtout sur les thérapies non-médicamenteuses. J'ai une formation d'animatrice en prévention des risques professionnels, formatrices PRAP et gestion des projets de prévention des risques en EHPAD. »

Interviewer : « D'accord. Ok. C'est assez complémentaire. »

E5 : « Oui. »

Interviewer : « Du coup, vous avez travaillé dans différents EHPAD et vous vous baserez que sur le dernier pour répondre c'est ça ? »

E5 : « Alors oui, je pense que c'est plus simple parce qu'en fait le travail en collaboration avec les familles va aussi beaucoup dépendre des valeurs et de la philosophie qui est mise en place dans l'établissement dans lequel on exerce. Et de fait par la direction avec laquelle on travaille. Et voilà je pense que celle pour laquelle je prendrai le plus plaisir à parler et qui correspond le mieux à ma vision ça sera cette expérience-là. »

Interviewer : « D'accord. Il n'y a pas de soucis. »

E5 : « C'était un établissement, je le balaye vite fait. C'est un établissement associatif à but non-lucratif, 80 résidents. Unique établissement de l'association avec une unité protégée de 10 places et voilà dans l'ensemble. »

Interviewer : « L'unité protégée c'est une UHR ? »

E5 : « Non, ce sont les unités protégées pour les personnes avec démence. »

Interviewer : « Ok. Du coup vous travailliez sur toute l'EHPAD ? »

E5 : « Oui. J'étais dans un premier temps à 60% après je suis passée à 70% ensuite je suis passée sur 7 mois j'étais à temps plein sur des déploiements de projet spécifique après je suis repassée à 70%. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Et alors vous du coup comment vous évalueriez votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche sur une échelle de 0 à 10 ? »

E5 : « Est-ce que vous pouvez préciser la question ? En fréquence, est-ce que je me présentais systématiquement ou en qualité ? »

Interviewer : « En fréquence. »

E5 : « En fréquence. 10, j'étais présentée à chaque fois qu'il y avait une entrée je me présentais moi ou si c'était une entrée sur un jour où je n'étais pas là la fonction d'ergothérapeute était présentée par la cadre de soins ou par une infirmière. »

Interviewer : « D'accord. Du coup c'était plutôt fait en systématique enfin c'était fait en systématique. »

E5 : « Soit à la visite de pré entrée, soit le jour de l'entrée. »

Interviewer : « D'accord. Ça permettait une bonne vision du rôle d'ergothérapeute et... »

E5 : « Non, j'étais obligée de re préciser à chaque fois parce que le rôle est tellement large en EHPAD et on couvre tellement de choses différentes que c'est difficile. Déjà même en tant qu'ergothérapeute en début de carrière c'est parfois difficile de cerner ce sur quoi on doit intervenir ou pas donc pour des personnes qui ne connaissent pas du tout le métier c'est un peu compliqué aussi. Donc c'était une présentation générale de l'ergothérapeute avec des exemples d'interventions qui étaient possible. Et puis après au fur à mesure en fonction des besoins on reprécisait et on représentait un peu plus. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Voilà. Sachant que , on va dire, la grande généralité de l'ergothérapeute était aussi présentée dans le livret d'accueil et sur le site internet de l'établissement. Donc, il y avait quand même des éléments généraux sur le poste d'ergothérapeute. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Vous diffusiez pas mal au niveau de la profession. »

E5 : « Oui, oui oui oui. Disons que, ce n'est peut-être pas le centre de la question mais en fait dans cet établissement le rôle de l'ergothérapeute et ses compétences étaient quand même bien repérés. On avait fait un gros travail, notamment parce qu'au début ça avait... Moi j'étais arrivée sur le poste juste après une autre ergothérapeute qui ne travaillait pas tout à fait de la même façon que moi et qui avait pas autant de temps en plus sur l'établissement donc du coup ça avait créé quelques petits conflits sur les points d'intervention de l'ergothérapeute. Donc tout ça avait été bien clarifié avec la direction, avec la cadre de soins et du coup de fait aux équipes aussi. Et au final, petit à petit, la place de l'ergothérapeute s'est vraiment précisée avec des enjeux propres, des objectifs propres. Ce qui fait que du coup derrière la présentation aux familles... Comme c'était claire pour l'équipe et la direction c'était du coup mieux amené et mieux communiqué auprès des usagers que ce soit des familles ou des résidents. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Et alors que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ? »

E5 : « Alors grand sujet. Pour moi la collaboration c'est quand on arrive à travailler ensemble, qu'on a un objectif commun, qu'il soit implicite ou explicite parce que parfois les objectifs communs, surtout avec les familles, ne sont pas forcément visibles dès le départ par tout le monde puisqu'on n'a pas le même langage, on ne parle pas de la même chose donc parfois il faut un petit peu de temps avant que ça devienne explicite. Mais pour moi la collaboration c'est on a un objectif qui est commun pour lequel on va travailler voilà. Et dans la collaboration, pour moi, chacun met en œuvre ses propres compétences que ce soit des compétences dites professionnelles ou des compétences en terme d'accompagnant familial voilà pour servir l'objectif commun. »

Interviewer : « Ok et si vous devriez citer des bases fondamentales à la collaboration en terme relationnel, organisationnel pour vous qu'est-ce que ça serait ? »

E5 : « Alors de manière générale je pense qu'il faut être dans une collaboration il faut être sincère et authentique. Sincère c'est-à-dire quand on est professionnel être capable de dire aussi « Je ne sais pas. Là je ne sais pas, je ne peux pas vous dire je n'en sais rien » mais cette sincérité pour moi elle est essentielle dans le travail avec les familles parce que c'est sur ça que va se baser la confiance qu'on va mettre en œuvre pour travailler avec elles. Et si la confiance n'existe pas, il n'y a pas de collaboration possible à ce niveau-là. Ensuite au niveau organisationnel, je pense qu'il faut être capable de se rendre disponible dans les échanges qu'on peut avoir, pour justement mettre en place de la communication pour fonder la confiance qui peut exister entre les deux parties. Se rendre disponible oui et après c'est valable pour l'ergothérapeute mais c'est valable pour l'ensemble de l'équipe aussi. Donc il faut vraiment se rendre disponible, être capable. Ça ne veut pas dire être là à la minute où la personne nous appelle ou a besoin de nous ou veut nous poser une question. Ça veut juste dire ne pas dire non. Être capable de dire aujourd'hui je ne peux pas mais par contre demain ou la semaine prochaine « Est-ce que c'est urgent ? Est-ce que c'est vraiment urgent pour vous ? ». Voilà vraiment clarifier ça pour être capable de répondre aux besoins de la personne. Parce que je sais que c'est facile de se dire « bon alors cette famille-là, elle me gonfle. Ça fait 4 fois qu'ils me demandent en 2 jours à chaque fois ça me prend $\frac{3}{4}$ d'heure j'ai autre chose à faire, je n'en peux plus ils m'énervent, ils

m'agacent. » Mais souvent cette demande-là, cette sollicitation en fait, elle est là pour répondre à une angoisse ou à une anxiété et le fait de rejeter ça, de le repousser à plus tard ça ne fait qu'augmenter cette angoisse et cette anxiété chez la famille alors que parfois c'est juste un besoin de réassurance en fait et de voir que le professionnel est là en face et qu'il n'est pas, il s'occupe de la situation qui les préoccupe. Même si pour nous en tant que professionnel ce n'est pas une situation qui est urgente là maintenant. Mais pour eux c'est leur proche donc il faut vraiment qu'on montre qu'on ait l'attention pour ça. Voilà et justement quand on parle de ça, on parle d'empathie aussi parce que ça veut dire qu'on est capable de comprendre, ce qu'ils vivent à ce moment-là et donc pas forcément de partager mais de voir que pour eux à ce moment-là c'est leur priorité et c'est leur inquiétude fondamentale par rapport à leur proche. Voilà donc vraiment il y a la communication qui est hyper importante, la sincérité, l'authenticité, la disponibilité et le travail d'équipe. La notion d'équipe est hyper importante parce que si on ne dit pas tous la même chose dans une équipe ça, ça peut être problématique aussi dans le rapport donc ça sous-tend qu'il y ait un gros travail sur justement le travail d'équipe qui soit fait dans l'organisation et dans la structure. »

Interviewer : « Ok. Du coup vous aviez dit aussi qu'il y avait la confiance non ? Parce que vous aviez dit que du coup le fait d'être authentique, sincère, etc. Ça apportait à la confiance et ça aboutissait à la confiance c'est ça ? »

E5 : « Oui, oui. C'est une base, il faut être capable de travailler en confiance. On peut ne pas être d'accord avec la famille et la famille avec nous. Ce n'est absolument pas un problème et heureusement qu'on n'est pas d'accord des fois parce que sinon ça voudrait dire que tout le monde est tout-puissant et ça, ça serait un gros problème par contre. Mais il faut qu'on soit capable de le travailler dans la confiance. C'est-à-dire qu'on n'est pas d'accord, très bien mais je fais confiance à l'autre donc on est capable de se poser et de discuter de ce qui se passe et de faire confiance à ce que l'autre nous livre. »

Interviewer : « Ok. Ce serait faire confiance en ce que l'autre vous livre en ses compétences, en ce qu'elle peut vous apporter et en ce que vous pouvez lui apporter ? »

E3 : « Oui, c'est exactement ça oui. Sachant que sur ce point-là comme on travaille avec des familles, il ne faut pas voir la notion de compétence au sens restreint mais plutôt au sens large comme étant la compétence, c'est une capacité en fait. Et les familles ou les accompagnants d'une personne accueillie, ils ont des compétences. »

Interviewer : « Ok. Alors du coup vous aviez dit que pour vous la collaboration, fallait penser en équipe, travailler en équipe et comment vous pratiquiez la collaboration au sein de votre équipe professionnelle ? »

E3 : « Alors ça passe par, je pense, énormément de communication. Pour moi, c'est très simple le boulot d'ergothérapeute en EHPAD, que ce soit avec les familles ou les équipes c'est 80% de communication mais au bas mot c'est 80% de communication parce que quand on parle de l'équipe ça va de l'ASH, à l'AS à la cuisine, à l'animation, aux techniques, à la direction enfin quand je parle d'équipe c'est vraiment toute cette équipe-là. Du coup, je me suis perdue dans ce que je disais. Donc la collaboration, c'est la communication, oui c'est ça. Et pour que cette communication elle soit correcte, fluide ça sous-tend aussi beaucoup de temps où l'on va

échanger et pas que des temps où on se balance 3 informations au travers d'un couloir même si la communication informelle est extrêmement importante, il faut aussi que l'équipe ait des temps de réunion pour se poser, pour échanger, pour revenir sur des choses qui se sont bien ou mal passées et pour les retravailler pourquoi pas. Avec aussi des temps dans la communication de formation, information dans les deux sens. Ça peut aller de l'ergothérapeute vers une AS par exemple ou d'une AS vers l'ergothérapeute, l'information va toujours dans les deux sens. Voilà, des temps, de la confiance aussi bien sûr je le disais tout à l'heure. Oui, après il faut avoir une vision très interdisciplinaire du travail en fait. Et je pense être capable aussi de se dire qu'on n'est pas les seuls à savoir, tout le monde sait, tout le monde a son filtre, tout le monde a son prisme sur une situation et l'idée de la collaboration en équipe c'est d'arriver à juxtaposer et à faire dialoguer toutes nos façons différentes de voir les choses. »

Interviewer : « Ok. Et du coup, vu que pour vous il faut travailler en équipe, est-ce que les proches aidants ils étaient intégrés à cette collaboration ? »

E5 : « Alors je pense que oui. Les mieux placés pour y répondre ça serait eux. Mais je pense que oui, alors pas forcément dans toutes les situations parce qu'on a aussi, en tant que professionnel, besoin d'espace où on livre des choses qu'on ne livrerait pas devant les familles parce que ça fait partie de l'équilibre professionnel aussi. Il faut avoir des espaces où on peut se livrer et donner des choses qu'on ne donnerait pas devant les familles. Cela dit, les familles, en tout cas là où j'étais, étaient intégrées dans systématiquement toutes les décisions qui pouvaient avoir un impact sur la personne accueillie, que ce soit du changement du traitement, jusqu'à l'arrêt d'une activité avec l'animatrice ou le changement d'un matériel ou la modification de l'accompagnement, tout était fait en lien avec eux. Ce qui fait que je pense aussi ça avait derrière un impact sur la diminution du nombre de conflits avec les familles notamment pour la structure en général. Et je me souviens plus qu'elle était votre question de départ. »

Interviewer : « C'était si vous intégriez les proches dans cette collaboration-là. »

E5 : « Oui. Donc oui, on les intègre et après le classique projet personnalisé bien sûr ils étaient intégrés au même titre que les résidents accompagnés. Et si après, il y a de manière plus globale au niveau organisationnel, le directeur prenait soin de toujours les convier donc bien sûr au CVS qui est un élément important au niveau organisationnel. Plus au niveau individuel mais au niveau organisationnel. Sachant qu'il y avait plusieurs CVS dans l'année, dans l'établissement où j'étais au-delà de, je crois qu'il me semble que c'est 1 ou 2 annuels obligatoire, là il y en avait quand même beaucoup plus. Plus les commissions animations, les commissions repas. Les proches étaient très sollicités à ce niveau-là. Attention, ils ne prenaient pas la place en terme de décision, ou d'avis à donner des résidents mais ils étaient conviés. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « C'est bien aussi parce que du coup ils avaient l'avis d'autres résidents, autres que leur proche, qui étaient aussi intégrés. Mais oui beaucoup de temps sur les décisions individuelles, donc ils étaient sollicités ou en tout cas à minima informés par mail ou par téléphone en fonction de la situation. Puis ça, c'est en fait aussi chaque professionnel qui va le moduler en fonction des relations qu'il a avec la famille. Nous on travaille beaucoup sur ça aussi, c'est qu'on savait

que certaines familles faisaient plus confiance à tel professionnel donc en général on faisait passer les informations plutôt par ce professionnel-là pour que ça soit un peu mieux accueilli. Après ça, ce sont des relations interpersonnelles, on a des affinités avec des gens donc voilà on travaillait aussi pas mal là-dessus. Mais ils étaient systématiquement informés ou sollicités sur les prises de décisions pour leur proche, avec leur proche si leur proche pouvait choisir et aussi sur les prises de décisions et l'évolution, le suivi de l'organisation de la structure. »

Interviewer : « Ok. Donc elles étaient quand même pas mal intégrées dans l'équipe et dans toutes les décisions qui étaient prises même si ce n'étaient pas forcément elles qui prenaient les décisions au niveau du résident. »

E5 : « Hum »

Interviewer : « Ok. Et alors vous, comment vous pratiquiez la collaboration avec les proches aidants des résidents ? »

E5 : « C'est un petit peu ce que j'ai décrit avant, c'est que non seulement ils étaient présents sur les différentes commissions et les CVS et compagnie. Auxquels je participais en général. Une fois par an quand on avait la grande réunion des familles, en général le directeur me demandait de faire une petite intervention, alors ça dépendait des fois. Parfois, c'était pour représenter l'ergothérapie, parfois sur la prévention des risques, parfois sur un projet qui avait eu lieu et que j'avais accompagné, ça dépendait des fois. Et après, au quotidien, par rapport à l'accompagnement de leur proche, en fonction de ce qui était mis en place ou des questionnements ou des problématiques qui étaient remontés par les aides-soignantes ou l'ensemble de l'équipe d'ailleurs. Je prenais contact avec eux s'il y avait besoin d'échanger sur une problématique particulière par téléphone, par mail. Ou au détour d'un couloir quand l'occasion se présentait. »

Interviewer : « Ok. Et pour vous, quels sont les éléments obstacles ou facilitateurs à la collaboration avec ces proches aidants du coup ? »

E5 : « Alors facilitateur je dirais que, bon ça va rejoindre les obstacles aussi, mais je pense que déjà au niveau matériel, d'avoir une adresse mail personnelle, d'avoir un téléphone personnel dans l'établissement ça soulage quand même beaucoup. Parce que, là du coup je sors de l'établissement où j'étais là, mais dans d'autres établissements où sans adresse mail, sans téléphone à avoir sur soi systématiquement quand les gens veulent nous appeler, bah c'est compliqué d'être en relation avec eux parce qu'à part si on tombe sur eux dans un couloir on n'a pas trop de moyens de les joindre. Donc ça je pense que c'est très facilitateur. Le mode de fonctionnement de la direction aussi est très facilitateur puisque quand la direction vous dit « il vous faut collaborer avec les familles, je vous fais confiance et vous gérez vos relations avec les familles » c'est quand même assez intéressant parce que du coup on est libre d'intervenir, après il faut des savoir-être professionnel et personnel aussi mais bon ça c'est à l'évaluation de chacun, mais voilà quand on est mis en responsabilité par la direction qui nous fait confiance sur ces sujets-là, c'est hyper facilitant ça veut dire qu'on n'est pas obligé systématiquement d'avoir l'aval de la direction avant de lever le petit doigt, donc ça c'est très très facilitateur. Je pense que le fait d'avoir un bon travail d'équipe et une bonne collaboration avec l'équipe de professionnels sont très facilitant aussi parce que ça veut dire qu'on n'est pas entre l'enclume

et le marteau, je crois que c'est ça l'expression, mais du coup voilà on a d'abord travaillé quelque chose en équipe et du coup on peut aussi travailler avec la famille en étant sûr de ce que l'on va amener par rapport à ce qu'on a déjà travaillé. Et après, le travail de relation, de confiance avec la famille est essentiel et très facilitant là-dessus, ça c'est sûr et certains. C'est sûr et certains parce que c'est là où on peut dire « Je ne sais pas, on va y réfléchir, je n'ai pas de solution là » et être sûr qu'en face les personnes ne vont pas mal le prendre si on dit qu'on ne sait pas. »

Interviewer : « Ok et est-ce que pour vous il y a des facteurs qui influencent la collaboration avec les proches aidants ou pas ? »

E5 : « Oui. Ça rejoint un petit peu tout ce qu'on a dit mais je pense que l'un des facteurs essentiels ça va être vraiment ce qu'impulse la direction, le projet d'établissement qui est mis en place, les valeurs de l'établissement, etc. C'est vraiment ça qui va venir à la base, si on travaille en collaboration avec les familles ou pas. Parce que je pense que si ça, ça ne va pas dans le sens de la collaboration avec les familles ces 2 éléments-là, on peut le mettre en œuvre à titre individuel mais si ce n'est pas un fonctionnement de l'établissement ça ne prendra pas bien en fait. »

Interviewer : « Ok. Pour vous, tout part du haut en fait. Du haut j'entends la politique qui est instaurée au sein de l'EHPAD. »

E5 : « Oui, alors tout ne part pas de là. Parce que si la direction décide de travailler en collaboration avec les familles et que les $\frac{3}{4}$ de l'équipe ne travaillent pas sur ça et ne veulent pas le mettre en œuvre, ça ne se mettra pas en œuvre. Mais par contre à l'inverse, si on n'a pas la capacité, enfin si on n'a pas la direction et le projet d'établissement qui impulsent vers ça, ça ne marchera pas non plus. »

Interviewer : « Ok. »

E5 : « C'est l'éternel questionnement sur les trois niveaux dans les EHPAD ou les établissements médico-sociaux de manière générale. Il y a le niveau organisationnel, le niveau collectif et le niveau individuel et il faut que les trois soient plus au moins alignés parce que sinon ça ne fonctionne pas. »

Interviewer : « Ok. Et du coup, vous avez dit qu'elles étaient là un peu pour tout, enfin chaque moment où elles souhaitaient être là et à chaque moment où vous vous souhaitiez qu'elles soient là. Et vous dans quelles situations vous rentriez le plus en collaboration avec les familles du coup ? »

E5 : « Sur l'ergothérapeute ? Purement l'ergothérapeute ? »

Interviewer : « Oui, plus vous. »

E5 : « Alors souvent c'était quand on avait besoin d'un matériel spécifique qui n'était pas inclus dans les financements de l'EHPAD, ce qui était très rare parce que j'étais dans un EHPAD où même ce qui n'était pas inclus dans le forfait de base, c'était l'EHPAD qui le prenait à sa charge. Mais oui, dans ce cas-là, on était très en contact puisqu'il y avait un besoin financier qui était bloquant quoi qu'il arrive. Souvent sur les accompagnements sur les actes de la vie quotidienne avec les AS. On travaille beaucoup avec les familles sur ça, notamment sur les aides aux

transferts, sur la façon dont se passait l'accompagnement à la toilette, la toilette parce que c'est quand même un point sensible à accompagner. On le travaillait beaucoup avec les familles, pour les associer puis parfois pour les personnes qui n'étaient pas capables de nous le verbaliser, chez les résidents. Les familles étaient là pour dire oui, elle a des troubles du comportement entre guillemets lors de la douche le matin, oui elle a peur de l'eau. Donc forcément elle a des troubles du comportement donc on travaille beaucoup sur ces éléments-là, aller chercher vraiment des éléments de l'histoire de vie, des compétences ou des capacités de la personne que nous on ne pouvait pas savoir, forcément. Et après, beaucoup pour les rassurer sur l'utilisation du matériel. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Alors en tant qu'aide technique pour la vie quotidienne. Je réfléchis aussi, je travaillais beaucoup aussi avec les familles et avec l'animatrice sur la participation et sur le niveau de participation occupationnelle des personnes accueillies, arriver à réguler et à faire comprendre qu'à 90 ans si on n'a pas super envie d'aller à l'atelier créatif du mercredi après-midi, ce n'est pas très grave non plus. Il y a d'autres choses qui se font à côté. Donc on essayait de réguler ça, de les sensibiliser sur ce que c'était que les activités, comment on occupait ses journées et qu'est que ça voulait dire de ne pas forcément avoir envie de tout faire aussi. »

Interviewer : « Oui. »

E5 : « Ça m'est arrivé de les voir pour des petites formations sur comment on travaillait, notamment quand on a mis en place la formation humanitude. Du coup, on a vu les familles pour leur expliquer un petit peu ce que c'était, puis pour répondre à leurs questions parce que du coup on avait un système de référent et référente dans l'établissement où chacun avait une référence ou plusieurs références. Donc les familles étaient bien informées et venaient facilement nous voir pour nous poser des questions. Et voilà après c'était à la sollicitation aussi parfois j'avais des demandes un peu, pas incongrues, mais des demandes qui venaient des familles et puis il fallait leur répondre et les accompagner. Sur la fin de vie aussi, oui j'intervenais aussi sur la fin de vie où on accompagnait les familles pour un petit peu leur expliquer ce que c'était, qu'elle était notre position enfin comment on travaillait avec les personnes en fin de vie. Et voilà, après sur des questions, on travaillait un peu sur des questions, ça ne se disait pas comme ça, mais c'était quand même des questions d'éthique voilà qu'est-ce que c'est d'arrêter de nourrir quelqu'un ; pourquoi on le fait, pourquoi on ne le ferait pas non plus, et qu'est-ce que ça induit pour la famille et voilà. Après c'est un travail que l'on faisait jamais, de toute façon de manière générale on ne travaillait jamais seul, on le faisait avec la psychologue ou une infirmière. »

Interviewer : « Ok, oui il y a certaines choses que vous faisiez seule enfin tout ce qui était propre à l'ergothérapeute et d'autres choses que vous faisiez en collaboration avec d'autres professionnels, c'est ça ? »

E5 : « Oui, mais même ce qui était propre à l'ergothérapeute en fait. Sur par exemple, des activités ou l'équilibre occupationnel ou les aides techniques ou les aménagements d'environnement, etc. Sur les activités de vie quotidienne, en fait on ne le faisait pas seule parce que le matin pour la toilette ce sont les aides-soignantes qui le font cet acte au quotidien pour

accompagner la personne donc c'est avec eux qu'on le fait. Les activités c'est l'animatrice qui les mets en œuvre donc c'est avec l'animatrice qu'on le travail. Très peu de choses que l'on faisait vraiment seule. »

Interviewer : « D'accord. Ok. C'était vraiment pensé en collaboration avec tout le monde ? »

E5 : « Oui. De toute façon, ça rejoint ce qu'on disait au début c'est que la collaboration c'est beaucoup de communication. On avait les transmissions quotidiennes avec tout le monde, mais ça comme partout. On avait une réunion de 2 heures chaque semaine sur le fonctionnement de l'équipe par rapport à l'établissement donc on mettait à plat des problématiques ou des choses comme ça. On avait beaucoup de temps qui pouvait être dégagé sur des discussions en équipe ou des discussions avec les familles. Moi j'avais des rendez-vous avec des familles chaque semaine, ce n'était vraiment pas rare que je sois en rendez-vous avec des familles. »

Interviewer : « D'accord. Vous aviez cette possibilité-là de faire des rendez-vous. »

E5 : « Tout à fait oui. »

Interviewer : « Ok. Et alors du coup, vous aviez dit que vous travailliez avec les familles dans les activités de vie quotidienne, la toilette, etc. Et de quelle manière vous les intégrez les proches aidants dans votre processus d'intervention du coup ? »

E5 : « Alors c'était très très rarement, voire même quasiment jamais sur le temps de toilette parce qu'on respecte quand même l'intimité de la personne et que ce soit un professionnel c'est quelque chose, et que ce soit la famille qui vienne sur ce temps-là c'est un petit peu différent. On les intégrait déjà pour avoir leur aval quand on mettait en place quelque chose, pour le suivi aussi parce qu'une chose mise en place n'était jamais définitive et était toujours testée au moins pendant quinze jours pour que ce soit validé. Donc du coup ils étaient intégrés à cette étape-là sur le suivi de l'évaluation et de la première partie de la mise en place. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Et sur la validation, ils avaient droit de dire non, sans que ça passe au-dessus de l'avis du résident quand le résident pouvait exprimer son choix. C'est essentiellement à cette étape-là. »

Interviewer : « Ok. »

E5 : « Oui, j'ai oublié aussi un truc essentiel, en terme d'aménagement de l'environnement, gros, gros travail sur l'inclusion des familles sur le processus de mise en place des contentions. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Sachant qu'on avait du coup très peu de contention parce que c'étaient des choses qu'on réfléchissait énormément et qu'on mettait beaucoup de chose en place pour les éviter par le fonctionnement de la structure. Mais on faisait un gros travail aussi sur les familles qui nous demandaient de mettre en place des contentions voilà d'information sur ce que ça impliquait derrière et voilà pour vraiment qu'on mette la contention sur le tapis et on en parle. »

Interviewer : « Ok, je vois. Et du coup vous utilisiez des moyens pour les intégrer ou pas ? Par exemple, vous aviez dit que du coup vous ne les intégrez pas forcément au moment même de la toilette par exemple, mais est-ce que vous utilisiez des moyens spécifiques pour les intégrer ? »

E5 : « Quand c'était le moment qu'on avait la possibilité, c'était sur un temps de projet personnalisé. Mais si c'était à un autre moment et que le projet personnalisé n'était pas en cours de réflexion, c'était sur un temps voilà on se fixait un rendez-vous et puis on en discutait à ce moment-là, ou on s'appelait, ou on s'envoyait un mail. Mais après oui ça nécessite l'organisation du professionnel, si le rendez-vous se fait seul à seul ça nécessite une organisation du professionnel pour se libérer du temps à ce moment-là, se libérer du temps en tant que professionnel dépend aussi du fonctionnement avec la direction et du manager du N+1. Moi j'étais dans un établissement où on était autonome donc je faisais ce que je voulais de mon emploi du temps. Et après, si c'était une réunion avec plusieurs membres de l'équipe, il fallait se coordonner en amont pour trouver un temps commun avec la famille. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Donc c'était tout le PAP et les temps que vous aviez prévu au niveau des rendez-vous ? »

E5 : « Je n'ai pas compris. »

Interviewer : « Les moyens c'étaient plutôt le projet d'accompagnement personnalisé et les rendez-vous que vous pouviez mettre en place avec eux. »

E5 : « Oui c'est ça, mais du coup les moyens ça va être du temps, de l'autonomie et après voilà ce que je disais au début c'est qu'il faut avoir un téléphone sous la main et être joignable et avoir un mail professionnel c'est quand même plus simple de travailler comme ça. »

Interviewer : « Ok. Du coup, tout à l'heure vous m'aviez évoquée que fallait comprendre que chacun puisse apporter des compétences, des connaissances au sens large. Et selon vous quelles sont les compétences ou les connaissances que les proches aidants peuvent vous apporter ? »

E5 : « Déjà l'expertise sur la vie de la personne. Au-delà d'elle sa propre expertise, le résident sur elle-même. L'expertise de la famille qui connaît la personne sous un angle différent que le professionnel, déjà ça premièrement. Et puis, les familles ont une capacité créative que l'on sous-estime parce que souvent sur des problématiques où nous on va se poser des questions, on ne va pas savoir. Une famille, ils arrivent parfois avec des solutions déjà toutes faites et qu'on a juste à essayer et valider d'un œil professionnel. Les familles sont vraiment pleines de ressources et puis leurs compétences vont dépendre aussi de leur métier, de leur parcours. »

Interviewer : « Oui. C'est au sens large. »

E5 : « Oui, c'est ça. »

Interviewer : « Ok. Et dans l'expertise, qu'est-ce que vous entendiez par expertise du coup ? »

E5 : « Leur expertise, c'est leur savoir d'expert sur la personne, sur son histoire, sur ses préférences, sur ses goûts, sur plein de choses. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Oui, c'est comment elle était avant, enfin ses habitudes de vie antérieure ou même au niveau comportemental et caractériel. »

E5 : « Oui, oui, oui voilà. »

Interviewer : « Ok. Du coup, pour vous en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ? Les bénéfices que vous avez retirés de cette collaboration-là ? »

E5 : « Alors pour les résidents, je pense que c'est essentiel parce que ça va nous permettre d'être au plus proche d'eux, des résidents, de ce qu'ils auraient voulu ou pour ceux qui ne sont plus en capacité de s'exprimer ou parfois être en ruer lorsqu'ils peuvent s'exprimer mais que des fois c'est un peu compliqué pour eux de discuter avec les professionnels. Il y a ce côté-là. Il y a aussi, je pense qu'en tant que professionnel c'est extrêmement important de se confronter, entre guillemet. Ce n'est pas dans un conflit, mais vraiment d'aller confronter ses propres connaissances, ses certitudes aussi en tant que professionnel, à des personnes qui n'ont pas cette connaissance-là, et qui ont cette espèce de naïveté qui va aussi nous permettre de nous remettre en question. Ça c'est extrêmement important et je pense que le fait de travailler avec les familles ça permet ça. Ça permet aussi de bien réfléchir et d'avoir une pratique réflexive en fait sur ce qu'on fait en tant que professionnel ergothérapeute. Et je pense que ça a un apport humain aussi parce qu'on travaille avec des personnes humaines et qu'on récupère aussi une forme de reconnaissance. Enfin moi franchement une famille qui vient vous voir après ou peu importe que ça soit après un décès ou peu importe qui vient vous dire « merci pour ce que vous avez fait vraiment je vous suis reconnaissante parce que maman elle est mieux aujourd'hui ». Voilà ça, ça n'a pas de prix, le sourire d'un résident qui vous dit merci ou une famille, c'est une reconnaissance qui est énorme en tant que professionnel et ça fait du bien, il ne faut pas se le cacher. Ça. Et puis après c'est un cerveau de plus dans la réflexion, donc à partir de ce moment-là, des fois c'est un petit peu plus compliqué, parce qu'on se prend un peu plus la tête et puis des fois ça permet de trouver des solutions auxquelles on n'avait pas pensé. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Du coup au niveau du résident vous auriez dit plutôt être au plus proche de lui, pour son bien-être etc. Au niveau de votre pratique professionnelle c'est plutôt réflexif et puis même pour vous en tant que professionnelle de santé c'est valorisant. Et du coup au niveau de la famille et de la structure qu'est-ce que vous ressortiriez comme bénéfices ? »

E5 : « Au niveau de la famille du coup ça leur permet d'être impliqués dans l'accompagnement de leur proche et qui permet des fois aussi d'avancer sur cette espèce de frustration « j'ai mis maman, j'ai mis papa, j'ai mis mon frère en EHPAD, mon dieu c'est horrible » voilà je pense que ça permet aussi de les accompagner là-dessus. Ça leur permet de garder un pouvoir d'agir aussi et quand c'est bien fait, je ne dis pas que c'est bien ou mal fait, mais on va dire quand c'est bien accompagné cette participation et finalement ça permet de leur donner un pouvoir et ils agissent en sachant de quoi on parle. Et ils ne sont pas mis à l'écart. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Ils sont inclus dans la boucle. Donc ça, c'est hyper important. Et pour l'organisation et la structure, au même titre que pour le professionnel, je pense que ça permet de rester éveillé sur ce qu'on fait donc rapport à la pratique réflexive, ça permet d'adapter aussi tous nos protocoles, nos procédures, nos savoirs-faires. (rire) Tout ce qu'on fait bien, les démarches qualité qui sont hyper importantes en EHPAD mais qui ne sont rien si elles ne sont pas adaptées à la population et aux gens qu'on accueille de manière factuelle et de manière palpable. Donc de la collaboration avec les familles permet ce bénéfice-là, cette remise en question aussi au niveau de l'établissement. Et puis la reconnaissance aussi et puis la bonne publicité quand ça se passe bien enfin tout ça. Tout est lié. »

Interviewer : « Ok. Je vois. En fait la famille c'est un élément de l'EHPAD qui est, pour vous, essentiel à prendre en compte pour tout le bon fonctionnement de la structure. »

E5 : « C'est ça. Après si on élargit un peu enfin si on élargit, si on voit un petit peu aussi parce qu'il y a des familles avec qui c'est très très compliqué de collaborer, ça il ne faut pas se le cacher non plus, mais il y en a très peu par rapport aux familles avec qui on peut très bien collaborer. Et parfois il suffit de gratter un petit peu et d'aller chercher et en fait c'est juste une habitude de fonctionnement qui n'est pas encore très ancrée parce que la participation des usagers ça ne fait pas si longtemps que ça qu'on la met en œuvre, qu'elle est légiférée ça commence à faire un petit moment, qu'elle est mise en œuvre ça ne fait pas si longtemps et pas partout. Donc ce travail il est très important et il ne faut pas s'arrêter au 2 ou 3 %, je dis un chiffre au hasard, de familles qui vont être un peu plus compliquées à accompagner, qui vont parfois même refuser tout accompagnement. Il faut vraiment aller avec des personnes qui vont nous permettre d'avancer. Ça ne veut pas dire laisser tomber les autres mais ça veut dire travailler un petit peu différemment avec elles, peut-être. »

Interviewer : « Ok. Et pour vous du coup, les familles que vous disiez, les 2, 3% avec qui ça pouvait être plus compliqué est-ce que pour vous c'était obstacle ou en fait pas du tout, vous preniez comme c'était ? »

E5 : « Alors ça dépendait de l'humeur générale (rire). Il y a des jours où on se dit, je ne vais pas dire « fais chier » parce que ça va être retranscrit (rire). Mais voilà il y a des jours où on se dit « Non, là je n'ai pas l'énergie, je ne peux pas ce n'est pas possible. » Il faut se respecter aussi là-dedans, quand on ne peut pas, on ne peut pas et on a le droit de dire « pas maintenant ». Mais après non, je ne dirais pas que c'est un obstacle, je dirais que c'est plutôt un défi et le défi c'est d'aller trouver pourquoi ça ne marche pas, pourquoi ils ne veulent pas, pourquoi ils nous repoussent, voilà qu'est-ce qu'il se passe vraiment. Parfois, c'est juste parce qu'ils n'ont pas envie et qu'ils ne fonctionnent pas comme ça et que ça les gonfle tout simplement ou même ceux qui ne sont pas très présents, voilà ils sont comme ça, ils sont comme ça. C'est leur façon de fonctionner, il faut la respecter. Et puis, parfois c'est juste une espèce de peur aussi de l'établissement « EHPAD avec des vieux gens dedans et avec des professionnels qui sont soignants et du coup qui ont une blouse blanche et qui savent tout » voilà. Donc il faut travailler sur ça aussi, essayer d'aller voir pourquoi cette collaboration elle ne prend pas à ce moment-là. Non, ce n'est pas un obstacle. »

Interviewer : « Vous êtes plutôt dans la compréhension de « pourquoi » en fait. »

E5 : « Oui c'est ça. Je pense que, je m'avance peut-être en disant ça je ne sais pas, moi je pense que c'est la formation d'ergothérapeute et cette vision-là qui m'a permis de travailler comme ça. C'est de dire « ok mais on n'a pas tous la même façon de voir les choses, on n'a pas tous les mêmes angoisses, on n'a pas tous les mêmes peurs, très bien essayons de voir ce qu'il se passe derrière ça. » »

Interviewer : « Ok. Oui ce n'était pas « eux ils sont un peu plus demandeurs, un peu plus exigeants » vous essayiez vraiment de comprendre « pourquoi il est demandeur, pourquoi il est exigeant » et de comprendre la situation de départ. »

E5 : « C'est ça. Après ça n'empêche pas qu'à certains moments en tant que professionnel on est fatigué aussi et que des fois on n'a pas la patience et on n'a pas envie. Moi ça m'est arrivé très régulièrement. D'où l'intérêt de bien travailler et d'avoir des relations interprofessionnelles en équipe qui soient de qualité entre guillemets, mais en tout cas de confiance, parce que ça permet aussi à ce moment-là d'aller voir tel ou tel collègue et dire « alors moi cette famille-là je n'en peux plus, prend le relais pendant quelque temps, voilà tu me sollicites vraiment que si tu as besoin mais moi là je ne peux pas » ».

Interviewer : « Ok. »

E5 : « Et on garde le lien avec la famille, enfin l'établissement garde le lien avec la famille et nous ça nous permet de souffler un peu, de nous reposer et on a passé le relais à quelqu'un qui avait l'énergie pour s'en occuper. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Alors vous disiez justement que les familles elles étaient quand même assez bien intégrées dans l'établissement, même dans votre processus d'intervention à vous. Si vous deviez évaluer la fréquence à laquelle vous incluiez les familles dans votre processus d'intervention sur une échelle de 0 à 10, comment vous l'évalueriez ? »

E5 : « Je dirais 10 parce qu'ils étaient sollicités systématiquement et que si finalement ils ne participaient pas, c'était une volonté de leur part en fait. Donc voilà, c'est systématique donc c'était 10 »

Interviewer : « D'accord. Ok. »

E5 : « Il y avait au moins un mail d'information qui partait quand il y avait quelque chose qui était fait. »

Interviewer : « Ok. Et donc là c'était sur cet EHPAD là, et dans votre pratique générale en EHPAD. »

E5 : « Sur la pratique générale je dirais 5 on va dire. Parce qu'il y a des établissements où j'ai pu le faire et d'autres où je n'ai pas pu le faire. »

Interviewer : « D'accord, Ok. »

E5 : « Ou peut être des établissements où je n'ai pas voulu le faire non plus. Je jette la pierre à personne. Mais il y a des établissements où il y a une politique de filtre vis-à-vis des familles qui est mise en place où on ne peut pas tout dire, où il faut filtrer tout ce qu'on dit, où on ne peut pas solliciter. »

Interviewer : « Ok. Alors vous m'aviez dit que pour vous c'était 80% communication, un peu près, dans la collaboration, vous m'aviez dit les mails, le téléphone, des rendez-vous. Est-ce qu'il y a d'autres moyens par lesquels vous communiquiez avec les proches aidants ou pas ? »

E5 : « Mails, téléphone, discussions dans les couloirs aussi. Enfin en général, quand ils étaient dans l'EHPAD, ils savaient très très bien me repérer et voir où j'étais. D'ailleurs, je les soupçonne d'avoir mis des puces dans mes blouses pour voir où est-ce que j'étais (rire). Non, mais en général oui dans les couloirs aussi on se voyait assez régulièrement. Ou ils demandaient à quelqu'un de m'appeler pour que j'aille les voir en chambre ou on prenait un café de temps en temps, dans l'EHPAD dans le cadre du travail. »

Interviewer : « Oui. »

E5 : « On avait une cuisine commune ouverte, c'était un endroit où les gens pouvaient se retrouver que ce soient les professionnels ou les usagers. Et du coup, on prenait un café là et on discutait à ce moment-là. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Et après, si pendant la période COVID du coup on communiquait par WhatsApp aussi et souvent quand on faisait, parce qu'on passait dans l'équipe, toutes et tous, sur les appels visioconférences etc. Et du coup, on en profitait pour discuter aussi à ce moment-là, ils nous posaient quelques questions en plus quand ils parlaient à leur proche. »

Interviewer : « Ok. »

E5 : « Voilà, mais bon ça c'était vraiment cibler sur ce moment-là. Je crois qu'on avait essayé aussi de fonctionner avec, mais ça n'avait pas du tout pris, une plateforme un espèce de Facebook mais pour les EHPAD. Facebook croisé avec un Instagram (rire), c'était un peu hybride. C'était le Conseil général du ** qui avait mis ça en place, je ne sais plus comment ça s'appelait. C'était une plateforme où chacun s'inscrivait, on mettait des photos de ce qui se passait dans la résidence, ça s'appelait « Ami » quelque chose je crois. Et les familles pouvaient nous envoyer des messages. Ça n'a pas du tout pris premièrement parce que même nous utilisateur des réseaux sociaux, assez jeunes, enfin ceux qui ont l'habitude d'utiliser c'était très compliqué à magner. Enfin moi, je n'ai toujours pas compris comment ça s'utilisait. Et ensuite, les familles avec qui on travaillait c'était des gens qui déjà n'avait pas forcément l'habitude d'utiliser un ordinateur ou une tablette donc les mettre sur quelque chose qui est déjà difficile à utiliser pour nous, c'était complètement innuë (mauvais enregistrement 56min 11.) »

Interviewer : « Oui. Et du coup c'était plutôt de manière informelle que vous communiquiez avec les proches aidants ? Mise à part peut-être pour les PAP, pour les projets d'accompagnement personnalisé. »

E5 : « Oui, alors ça c'était des réunions émargées etc. Oui, après c'était plutôt informel par téléphone ou sur un rendez-vous que l'on se fixait ensemble. C'était formel et émargé, hors projet personnalisé, quand il y avait des situations problèmes où il pouvait y avoir des conflits où là on avait une vraie réunion d'équipe avec la famille, émargée avec un compte-rendu. »

Interviewer : « D'accord, Ok. Ça, ça avait lieu que lors des situations de conflits ou à la demande des familles ? »

E5 : « Alors à la demande des familles oui, ça pouvait avoir lieu, mais en général on essayait quand même d'arrondir. Parce que là, du coup, quand on faisait une réunion comme ça émargée, en général il y avait quelqu'un de la direction, il y avait une aide-soignante, ergothérapeute, psychologue. Enfin il y avait tout le monde. Comme ça on posait bien les choses et d'ailleurs derrière c'était très souvent retransmis sur le projet personnalisé. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Mais on essayait de plus travailler dans la proximité plutôt que dans des grosses réunions comme ça. »

Interviewer : « Ok. Et de manière générale quel était le but de cette communication ? »

E5 : « De l'ensemble des moyens de communication ? »

Interviewer : « Oui, dans votre pratique en générale. »

E5 : « Être au plus proche des besoins du résident. On peut plus en discuter du coup on est potentiellement plus proche de ce que le résident a besoin. Je pense qu'il y avait aussi un objectif d'apaisement des relations avec les familles, très clairement. Quand on est à leur côté, qu'on répond à leur questionnement et à leurs angoisses, il y a moins de conflits derrière, ça c'est sûr. Et donc il y a une meilleure qualité de vie pour les résidents et qualité d'usage, entre guillemets, pour les familles. »

Interviewer : « Ok. »

E5 : « Et une meilleure satisfaction du coup. C'est l'objectif. La satisfaction de l'usager ce n'est pas qu'un grand mot pour dire « il faut qu'on ait des chiffres en vert à la fin pour que ça soit bien jolie et qu'on soit bien noté », non ce n'est pas ça. La satisfaction, c'est la satisfaction d'une personne derrière. »

Interviewer : « Ok. Quand vous dites « usagers », vous entendez qui par usagers : les résidents et les familles ou que les résidents ou que les familles ? »

E5 : « Là je pense que j'ai dû utiliser usager que pour les résidents. Les familles sont des usagers aussi, des usagers indirect. »

Interviewer : « Ok. Et du coup c'était quelles informations que vous transmettiez ? Est-ce que c'était plutôt des informations à but informatif ou à but collaboratif par exemple. »

E5 : « Sur l'ensemble de ce qu'on faisait ? »

Interviewer : « Oui, sur l'ensemble de vos communications. A vous en tant qu'ergothérapeute. »

E5 : « De tout, il y avait des informations informatives et des messages pour travailler sur la collaboration et des échanges d'avis. »

Interviewer : « Est-ce que vous auriez des exemples ou pas du tout ? »

E5 : « Je ne sais pas, par exemple je pouvais envoyer un mail pour dire que « le nouveau positionnement de votre maman a bien été installé, ce jour, comme nous en avons discuté tel jour la semaine dernière. Nous ferons le suivi à J+7 pour voir ce qu'il en est, je reviendrai vers vous à ce moment-là, n'hésitez pas à revenir vers moi si vous avez besoin. » Ça peut être au téléphone « bonjour madame machin j'ai vu votre maman, on en a discuté avec l'infirmière est-ce que vous pensez qu'on pourrait essayer d'enlever la contention, nous ça nous paraît opportun parce que si parce que là, on voudrait mettre ça en place et qu'est-ce que vous en pensez ? » Oui, non. Sinon on essaye de renégocier, de ré expliquer un petit peu plus, pour au moins pouvoir faire l'essai. Qu'est-ce que ça peut être ? Ça peut être « Oui, l'animatrice m'a dit que vous aviez envie que votre maman participe à tel atelier, voilà, qu'est-ce que vous en pensez, pourquoi vous voulez cet atelier-là. Moi j'ai vu votre maman, elle me semble un petit peu fatiguée, je pense qu'étant donné qu'elle fait déjà tel et tel atelier ça serait peut-être bien de la laisser se reposer un petit peu ou de voir si elle préfère cet atelier plutôt qu'un autre, mais c'est

vrai que l'a sollicité tous les jours 10h par jour, ça fait un petit peu beaucoup. » « Bonjour Mr Machin » dans le couloir « comment allez-vous » « ça va très bien » « moi aussi » « ok, bonnes vacances à la prochaine » »

Interviewer : « Ok. »

E5 : « Ça peut être tout en fait. Est-ce que ça allait comme exemple ? » (rire)

Interviewer : (rire) « Oui, très bien. Oui, ça dépendait des fois c'était informatif, des fois ce n'était même pas informatif c'était juste pour prendre des nouvelles ou pour le relationnel. »

E5 : « Oui des fois dans le couloir c'était « bonjour ça va » « oui oui et vous ça va ? Je ne sais pas qui m'a dit que vous étiez partie en vacances en Russie, c'était bien ? » « Oui, ok et vous vos vacances ? » « J'ai appris que vous nous quittiez pour reprendre vos études, bonne chance. » Ça peut être des trucs comme ça aussi. Mais c'est ça qui fait la collaboration avec les familles. C'est bien qu'on en parle, parce que c'est hyper important ça. Ça ne veut pas dire qu'on se livre et qu'on donne tout de soi-même, ça c'est chacun qui donne. Moi je donnais très peu de moi-même, de ma vie personnelle. Mais voilà d'être un petit peu avenant. Cette communication informelle là elle permet aussi de baser la confiance et de leur laisser voir à eux qu'on n'est pas juste un professionnel qui vient pour faire des actes professionnels. Ce sont des lieux de vie les EHPAD, il ne faut pas l'oublier ça. »

Interviewer : « Ok. Du coup, là c'était plutôt sur la relation et vous quel type de relation vous instauriez avec les proches aidants ? »

E5 : « Quel type, c'est-à-dire ? En terme de proximité ? »

Interviewer : « Oui, proximité. Egal à égal, directive, symétrique. Tout ce qui vous permettrait de catégoriser. »

E5 : « Je pense que ça doit dépendre un peu. La relation de base, on va dire, ça va être la relation d'égal à égal. J'ai des choses à leur apporter, ils ont des choses à m'apporter voilà. Il n'y a personne qui est chef, on en discute. C'est vraiment d'égal à égal. Après on le voit un petit peu en fonction des profils. C'est-à-dire qu'il y a des personnes qui sont, même si moi je ne portais pas la blouse à ce moment-là mais on est représentant de la sacro-sainte profession médicale ou paramédicale, et du coup des gens qui n'envisageaient pas donner leur avis et pour qui même c'était peut-être un peu angoissant. Donc là c'était plus dans une, entre guillemets, fausse directivité je dirais parce que même si on était assez directif, on s'arrangeait toujours pour arriver à récupérer l'avis de la personne derrière, enfin de l'accompagnant du coup. »

Interviewer : « D'accord. »

E5 : « Après ça pouvait être des relations qui restaient d'égal à égal tout le temps, ça pouvait être des relations où on se positionnait un peu en dessous pour ceux qui avaient besoin de sentir d'avoir un petit peu plus de pouvoir. C'était une gymnastique un petit peu en fonction des personnalités et des besoins qu'on repérait pour la famille. »

Interviewer : « Ok. Vous vous adaptiez un petit peu en fonction de l'interlocuteur que vous aviez en face. »

E5 : « Je savais très bien qu'il y avait des familles avec qui on discutait comme ça et tout se passait bien. Et puis, je savais qu'il y avait des familles qui avaient besoins de passer par quelque chose de très formel avec quelqu'un de la direction, pour les décisions, pour les machins, pour les problèmes. Donc c'étaient des familles pour lesquelles systématiquement on organisait un temps de réunion avec quelqu'un de la direction et ça se passait très bien comme ça. Mais c'étaient leurs besoins, ils avaient besoin qu'il y ait quelqu'un qui ait le bâton du pouvoir dans la réunion. Mais ce n'est pas grave, c'est comme ça. Ce sont leurs besoins donc. »

Interviewer : « Oui, vous vous adaptez. C'était vraiment adapté. »

E5 : « Oui, ou des gens qui avaient besoins que le médecin soit là ou que la cadre de soins soit là systématiquement, c'est comme ça. »

Interviewer : « Ok. Et alors vous, sur une échelle de 0 à 10 qu'elle est votre satisfaction quant à la relation que vous instauriez avec les proches aidants ? »

E5 : « Je dirais 9, parce que je pense qu'on peut toujours améliorer les choses et qu'on n'est jamais au top. Mais moi se fonctionnement-là, déjà en autonomie par rapport à la direction avec cette confiance-là qui nous permet vraiment d'établir des relations de confiance avec les familles et du coup partager avec l'équipe. Moi je trouve que ça c'est un fonctionnement qui, en tout cas, correspond à ma pratique de l'ergothérapie. »

Interviewer : « D'accord. Et alors, selon vous qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeutes/familles ? Les outils, les méthodes que vous avez mis en place pour favoriser cette relation ? »

E5 : « Alors un téléphone, un ordinateur, un mail (rire). »

Interviewer : « Oui, tout ce qu'on a dit. »

E5 : « C'est ce qu'on disait tout à l'heure. Et après, se positionner vraiment d'égal à égal et ne pas arriver en tant que sachant, que grand sachant. Non, on est expert de l'ergothérapie et eux ils sont experts de leurs compétences à eux. On en discute. Je pense qu'il faut être, ce n'est pas ouvert d'esprit le terme, mais oui il ne faut pas se positionner en tant que sachant. Il faut vraiment être à l'écoute de ce qu'ils ont à dire aussi. »

Interviewer : « D'accord. Et est-ce qu'il y aurait d'autres choses qui permettraient d'optimiser cette relation ? Des choses que vous ne mettez pas forcément en place mais qui pour vous ? »

E5 : « Je pense qu'il faudrait continuer à travailler sur la connaissance du métier d'ergothérapeute, parce que ça permettrait d'éviter des petits quarts d'heure d'explication de pourquoi c'est l'ergothérapeute qui fait ça et pourquoi vous voulez faire ça, et pourquoi vous réfléchissez là-dessus. Donc ça oui, mais je pense que la société en générale est en train d'évoluer et d'avancer là-dessus et c'est à nous individu ergothérapeute de nous positionner en proximité, dans les établissements pour expliquer ce que c'est et arrêter un peu la victimisation, entre guillemets, « oui, je suis ergothérapeute on ne sait pas ce que c'est, personne ne me comprend » non, c'est à nous de nous positionner et d'expliquer ce qu'on fait. Et je pense que ça, ça favorisera une meilleure collaboration avec les familles. Et après, peut être mettre en place aussi, mais ce qui est déjà fait par notamment France Alzheimer je pense et par les établissements eux-mêmes des petites formations à destination des aidants pour les sensibiliser

un peu à la maladie de leur proche. Ça permettrait d'éviter des discussions, qui ne dépendent, en fait, que d'une méconnaissance de ce qu'il se passe pour leur proche. »

Interviewer : « Ok. »

E5 : « Voilà. Je pense aussi que, alors je ne sais pas comment c'est actuellement dans vos formations, mais nous on a eu des cours sur la communication mais pas. C'était intéressant, c'était des cours sur la communication mais pas vraiment des enjeux qu'il y a derrière la communication et notamment avec les familles de manière générale. »

Interviewer : « C'est vrai que nous on a eu la communication au sens large mais pas vraiment de ce qu'il se joue avec les familles ni avec les équipes. »

E5 : « Je pense que ça serait important. »

Interviewer : « C'est vrai. »

E5 : « Parce que ça se construit quand on est sur le terrain. Enfin on apprend plein de choses après quand on travaille et qu'on est sur le terrain. Mais bon, il faudrait être plus... Parce que ça marche en EHPAD mais ça marche dans beaucoup d'autres domaines. »

Interviewer : « Oui. Les familles elles sont un peu tout le temps-là. »

E5 : « Les familles et les tuteurs. Les parents. »

Interviewer : « C'est ça. Alors du coup j'ai fini avec toutes les questions que j'avais à vous poser. Ça me paraît assez complet. Est-ce que vous voyez d'autres choses à évoquer, d'autres choses que vous voulez faire part, des remarques ? »

E5 : « Si ce n'est que je pense que les familles ont un rôle extrêmement important dans l'accompagnement des personnes âgées en EHPAD et qu'ils ont une vraie place à prendre en tant qu'usager et famille d'usager. Et qu'il faut que nous professionnel de santé, ergothérapeute ou autres, il faut qu'on leur laisse cette place-là. Il faut vraiment que... Je veux dire il y a des choses qui sont mises en place déjà et qui font partie des lois. Voilà, laissons-leur cette place-là et écoutez-les un peu et ça va bien se passer, il n'y a pas de problème. Et après vraiment, mais j'ai insisté dessus, mais je pense que le positionnement de l'établissement vis-à-vis de ça est aussi essentiel parce qu'on ne peut rien faire sans en fait. »

Interviewer : « Oui. »

[La fin de l'entretien (discussions diverses) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Retranscription de l'entretien réalisé avec E6

[Le début de l'entretien (présentation de la recherche) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Interviewer : « Ok. Alors dans un premier temps est-ce que vous voulez bien vous présenter ? S'il vous plaît. »

E6 : « Alors, je m'appelle E*** E***. Je suis ergothérapeute depuis maintenant 3 ans et demi dont 2 ans et demi en EHPAD. J'ai eu l'occasion de travailler dans 3 EHPAD différents et là du coup ça va faire 2 ans et demi que je suis dans le même EHPAD à 80%. C'est un EHPAD où il y a un PASA et un secteur protégé de type CANTOU. »

Interviewer : « Ok. Vous êtes à plein temps sur cet EHPAD alors ? »

E6 : « Malheureusement, je ne suis qu'à 80%. »

Interviewer : « Ok. Et alors vous avez eu des expériences professionnelles autres que de l'EHPAD ? »

E6 : « Oui, avant ça j'ai travaillé quasiment 1 an en maison d'accueil spécialisée. »

Interviewer : « D'accord. »

E6 : « Et pour compléter mon 80% en EHPAD, je suis sur une unité de vie de type EVC/EPR. »

Interviewer : « Ok. Donc ce n'est pas la même population. »

E6 : « Pas du tout, mais là aussi le lien avec les familles est très important. »

Interviewer : « Oui, j'imagine que la population fait qu'automatiquement. Et alors dans votre vie professionnelle vous avez eu des expériences supplémentaires, des formations, ou pas ? »

E6 : « Oui, alors j'ai eu 2 grosses formations qui ont beaucoup marqué mon parcours professionnel. Une formation sur l'oralité et la déglutition. »

Interviewer : « Ok. »

E6 : « Quand j'étais en maison d'accueil spécialisée, pour suppléer, entre autre, au manque d'orthophoniste puisque c'est très compliqué de trouver des orthophonistes qui travaillent la déglutition. Et au sein de l'EHPAD, en interne, j'ai eu l'extrême chance d'être formée Montessori. Donc ça fait 1 an et demi maintenant qu'on met en place Montessori au sein de notre EHPAD. »

Interviewer : « D'accord. Donc ce sont les 2 grosses formations que vous avez eues durant votre 3 ans et demi de profession. »

E6 : « Tout à fait. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Et là actuellement du coup c'est un EHPAD de combien de résidents un peu près ? »

E6 : « 68. Dont 12 lits dans le secteur protégé. »

Interviewer : « D'accord. Oui ce n'est pas un gros, gros EHPAD de 200 résidents. »

E6 : « Je dépends de la fonction publique territoriale donc on est plutôt un petit EHPAD d'un CCAS donc à visé social. Et effectivement, je suis, entre guillemets, qu'à 80% aussi parce qu'il

y a que 68 résidents. Entre le secteur protégé et le PASA, il y a quand même pas mal de boulot. »
(rire)

Interviewer : « J'imagine, j'imagine. Et alors vous, comment vous évalueriez votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission du résident, sur une échelle de 0 à 10 par exemple. »

E6 : « Ma capacité à me présenter ? »

Interviewer : « La fréquence plutôt. »

E6 : « La fréquence à laquelle je me présente aux familles ? »

Interviewer : « Oui. »

E6 : « Je dirais 8 ou 9. Puisqu'en fait on a quand même un fonctionnement qui fait qu'à l'entrée du résident, outre les infirmiers qui font forcément le plan global du résident du point de vue médical. Moi autant que faire ce peu, si je suis présente sur la structure le jour de l'arrivée du résident je vais aller me présenter dès son arrivée, je vais faire l'accompagnement en chambre, entre autre, parce que parfois on n'a pas forcément les données en amont et la famille n'a pas forcément les données en amont pour nous les fournir, sur le matériel nécessaire à la personne. »

Interviewer : « D'accord. »

E6 : « C'est vrai que je suis là au moment où la personne arrive, entre autres, parce que si la personne arrive en ambulance et qu'il lui faut, par exemple, un fauteuil tout de suite, je suis là dès l'accueil. Et en général vu qu'elle est accompagnée de la famille, je me présente aussi bien au résident qu'à la famille. »

Interviewer : « D'accord, ok. Mais il n'y a pas de réunions, de moments formels, qui sont dédiés à l'ergothérapeute avec les proches aidants à l'admission des résidents. »

E6 : « Non, puisqu'en fait ce moment d'échange avec la famille, il est réalisé par notre IDEK et/ou par notre psychologue en amont de l'entrée du résident, pour faire l'histoire de vie et tout ça. Mais c'est vrai que moi je ne suis pas conviée à ce moment-là par contre effectivement quand la famille visite l'établissement dans un cadre sanitaire normal on va dire. Quand la famille visite l'établissement, ils sont forcément amenés à me croiser et là par contre je suis présentée à eux, avant d'être présentée aux résidents. Mais il n'y a pas de moment formalisé effectivement. »

Interviewer : « D'accord et vous c'est quelque chose que vous aimeriez par exemple à la réunion avec l'IDEK et la psychologue ou pas ? »

E6 : « Alors oui et non. C'est-à-dire que oui, parce qu'effectivement il y a des questions qui parfois, plutôt me manquait parce que j'ai changé de collègue psychologue il y a un an de ça donc du coup on a revu un peu ensemble l'entretien d'entrée. Effectivement, avant ça me manquait quand même pas mal parce qu'il y a des informations que l'IDEK ou le psychologue ne pensent pas forcément à demander et qui, nous, pour notre futur métier d'ergothérapeute, sont essentielles aussi bien que l'autonomie dans les AVQ, que sur le matériel, que sur le caractère de la personne. Je suis coordinatrice du PASA. »

Interviewer : « Ok. »

E6 : « D'autant plus quand c'est des personnes qui ont des profils qui pourraient être amenés à être au PASA. Moi des fois il y a des informations qui pouvaient me manquer. Donc avant, effectivement, j'aurais aimé. Maintenant, après avoir retravaillé l'entretien d'entrée avec ma collègue psychologue et un tout petit peu aussi avec l'IDEK on a pu trouver une trame qui est, entre guillemets, suffisamment satisfaisante pour moi pour que juste avec cette trame je n'ai pas forcément besoin en 1^{ère} attention de rencontrer les familles. »

Interviewer : « D'accord. Ça, ça a été fait en collaboration, du coup, avec la psychologue et un peu l'IDEK pour que vous ayez un peu toutes les informations que vous souhaitiez. »

E6 : « C'est ça. C'était vraiment pour éviter qu'il me manque des informations qui derrière étaient essentielles pour moi pour l'arrivée et l'accompagnement du résident. »

Interviewer : « D'accord, je vois. Et du coup, que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ? »

E6 : « Avec la famille ou avec mes collègues ? »

Interviewer : « Alors comme vous le souhaitez, vous pouvez faire avec les deux si vous le souhaitez. »

E6 : « Alors pour moi, la collaboration c'est vraiment un échange avec ce que chacun peut apporter aussi bien avec mes collègues, qu'avec les familles en fait. »

Interviewer : « Ok. Et alors dans le concept, pour vous qu'elles sont les bases fondamentales à la collaboration qui vont être en terme relationnel, organisationnel. Enfin toutes les bases fondamentales que vous pouvez citer dans la collaboration par exemple. »

E6 : « Alors déjà, pour moi à mon sens, c'est vraiment reposer les compétences de chacun. C'est-à-dire que par exemple je m'adresse aux familles, moi je vais leur remettre au clair ce que fait un ergothérapeute parce que les familles, voilà, on reste des métiers inconnus au bataillon donc pour moi ce qui est essentiel, ce qui fait vraiment la base d'un bon échange, c'est vraiment que chacun soit au fait des compétences de chacun. C'est-à-dire que les familles, après, quand on échange au quotidien pour le résident, elles savent pour quelles choses venir me voir. Pareil, je suis souvent amenée à appeler les familles pour leur demander telles ou telles informations, elles savent quand je les ai au téléphone, qu'à côté de ça si ça concerne du médical tout ça, elles peuvent me demander à ce que je leur passe une infirmière mais elles ne vont pas me poser la question directement à moi parce que ce qui est important, c'est vraiment que les rôles soient clairs parce que les familles elles ont tendances à assez rapidement, demander tout et n'importe quoi et à n'importe quelle personne. Et moi c'est vrai qu'à ce niveau-là, quand je me présente aux familles et quand je pose les bases avec les familles je mets vraiment les choses à plat parce que pour moi ce qui est vraiment essentiel c'est cette base de compétence. Pareil, avec mes collègues de travail, c'est-à-dire que je sais quel collègue je vais aller voir pour tel et tel aspect. C'est aussi pour ça que ne pas être présente à l'entretien, pas de soucis, mais par contre voilà savoir que ceux qui vont être présents vont quand même avoir en tête mes besoins pour pouvoir, après, développer mes compétences. »

Interviewer : « D'accord, Ok. Donc pour vous, une des bases ça serait que chacun soit au clair sur ce que l'autre fait, sur ce que l'on peut apporter, sur ce que chacun peut s'apporter mutuellement. »

E6 : « Tout à fait. »

Interviewer : « D'accord. Et est-ce qu'en terme relationnel vous avez d'autres bases pour être en collaboration ? »

E6 : « Bien entendu, il y a aussi tout ce qui est « se mettre à la place ». C'est-à-dire surtout auprès des familles, avoir en tête tout le relationnel qu'eux peuvent avoir avec leur proche. Avoir en tête tout ça vraiment, avoir une connaissance de l'état des lieux, entre guillemets, pour savoir mais ce qui est abordable ou non. Et surtout, prendre en compte que parfois il y a des familles qui peuvent avoir des réactions, entre guillemets, un peu étranges pour nous mais à côté de ça quand on connaît les tenants et aboutissants. Voilà c'est être aussi conciliant. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et quand vous parliez d'échange, par échange vous entendiez quoi du coup ? »

E6 : « Quand on a besoin d'informations, ou quand eux ils ont besoin d'informations de savoir ce qu'on fait parce que parfois en tant que coordinatrice du PASA, j'ai des familles qui veulent savoir un petit peu comment ça se passe pour leur proche tout ça et donc du coup ce genre d'échange. »

Interviewer : « D'accord, ok. Ça s'apparenterait à de la communication du coup ? »

E6 : « Oui, après ça peut être aussi de l'échange par mail. On a quand même de plus en plus de famille, on rentre dans quelques générations qui sont plutôt adeptes de ce type d'échange numérique. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Encore plus je suppose avec le COVID. » (rire)

E6 : « Et oui. (rire) »

Interviewer : « Du coup, vous avez un peu évoqué quand votre collègue elle fait cet entretien-là avec les familles au début avec l'IDEK, vous étiez en collaboration pour qu'elles sachent quels étaient vos besoins et qu'elles puissent questionner la famille sur ça. Et au sein de votre équipe professionnelle comment vous pratiquez cette collaboration justement. »

E6 : « Alors sois par des échanges verbaux au niveau des transmissions parce qu'il y a des temps de transmissions de manière quotidienne. Sois par des mails ou des transmissions écrites sur notre logiciel. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Et est-ce que vous avez des éléments obstacles ou facilitateurs à cette collaboration ? »

E6 : « Obstacle je dirais la rigueur de certains à réaliser les transmissions parce qu'en fait on se bat, entre guillemets, aussi bien l'IDEK que le médecin coordonnateur, que la psychologue, que moi-même parce qu'en fait nous on a régulièrement des réunions ensemble pour faire l'état des lieux de certains résidents qui posent problème et qui reviennent régulièrement aux transmissions et à côté de ça on a des collègues qui, verbalement en transmissions, s'en plaignent il n'y a pas de soucis mais qui par contre oublie de réaliser la transmission écrite, ce

qui nous ne nous permet pas du coup de faire appel au médecin généraliste ou à l'équipe mobile psy. Donc du coup c'est vrai que c'est un peu compliqué à ce niveau-là. C'est-à-dire que parfois les transmissions écrites ne sont pas très bien faites. »

Interviewer : « D'accord, ok. Ça serait plutôt un défaut de communication entre tous les professionnels de l'EHPAD comme étant un obstacle ? »

E6 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Et vous retirez des bénéfices de ce processus de collaboration entre les professionnels ? »

E6 : « Ah oui, bien sûr, sans mes collègues moi je ne pourrai pas travailler. C'est-à-dire que mes collègues aides-soignantes ou mes collègues infirmiers voient vraiment le résident au quotidien du matin jusqu'au soir, voire même la nuit pour certains. Donc sans collaboration avec eux, moi je les vois que 7 heures dans la journée, ce n'est pas non plus représentatif du comportement du résident sur toute la journée, 7 heures c'est rien du tout en fait. »

Interviewer : « D'accord. Oui, dans votre rôle et travail d'ergothérapeute en EHPAD, tous les professionnels avancent ensemble et sans eux, vous ne pouvez pas avancer. »

E6 : « C'est ça. »

Interviewer : « Ok. Et du coup avec les familles comment vous pratiquez cette collaboration avec les proches aidants des résidents ? »

E6 : « Alors il existe pour certains de nos résidents, on peut mettre des cahiers de liaison en place surtout pour les familles qui sont amenées à venir que les week-ends et qui du coup sur les week-ends en fait l'effectif infirmier est réduit dans notre établissement donc ils n'arrivent pas forcément à avoir toutes les informations qu'ils souhaitent sur le samedi. Donc je pense à 2 familles essentiellement où on a ce cahier de liaison, ça veut dire qu'en fait le lundi aussi bien la psychologue, que moi-même, que l'IDEK peut aller voir ce cahier pour voir si les personnes ont eu des remarques ou des choses comme ça. Après par mail énormément, enfin, de plus en plus on discute par mail puisqu'au moins ça permet d'avoir un retour tout ça. Et puis, bien entendu simplement du verbal, c'est-à-dire quand les familles viennent voir leur proche bien souvent ça fait partie de notre rôle de prendre le temps de discuter avec eux. Voilà »

Interviewer : « D'accord, ok. Et est-ce que vous avez des éléments obstacles ou facilitateurs à cette collaboration avec les proches aidants ? »

E6 : « Obstacle, je ne dirais pas. Enfin là comme ça je n'en vois pas, parce que même avec la crise COVID on a quand même réussi à garder quand même ce lien avec les familles. On avait mis beaucoup en place des visioconférences avec leur proche et du coup ils profitaient de ce temps de visioconférence aussi pour nous poser des questions. Et facilitateur, j'ai envie de dire simplement l'implication de la famille c'est-à-dire que ce qui est facilitateur c'est forcément quand la famille a envie de s'investir, mais surtout s'investir de la bonne manière. C'est-à-dire qu'il y a s'investir et s'investir, il y a ceux aussi qui s'investissent... ça du coup ça devient un élément plus... il y a aussi des familles qui ne vont pas réussir à lâcher prise. »

Interviewer : « Ok. Et ça c'est obstacle plutôt du coup ? »

E6 : « Oui, parce qu'à un moment donné, nous, on a aussi besoin que les familles nous fassent entièrement confiance pour pouvoir faire ce qu'il faut pour leur proche et parfois il y a vraiment des familles qui ne sont pas en capacité de vraiment donner leur confiance complète. Et du coup ils vont téléphoner régulièrement au médecin généraliste pour dire « oui, il faudrait vérifier » qui vont passer par d'autres moyens pour nous faire comprendre qu'ils ne sont pas tout à fait satisfaits et du coup pour nous c'est handicapant parce qu'en fait finalement même si le proche, c'est les parents, ils pensent tout connaître d'eux mais nous finalement après on les récupère, on vit au quotidien avec eux et on se rend compte de leur besoin au quotidien. Et le fait que la famille pense que les besoins sont toujours les mêmes, que ce soit à domicile ou chez nous alors qu'ils ne les ont pas forcément vus à domicile depuis 2,3 ans. En fait, ça a évolué et ça des fois ils ne s'en rendent pas compte et ça peut être très handicapant. »

Interviewer : « Ok. Du coup vous avez évoqué la non-confiance envers les professionnels donc pour vous est-ce que la confiance ça pourrait faire partie de la collaboration au final ou pas ? »

E6 : « Oui, oui, oui c'est essentiel. C'est-à-dire que pour qu'il y ait une bonne collaboration bien entendu qu'il faut que les familles nous fassent confiance. »

Interviewer : « Ok. Et du coup, là vous disiez que le fait qu'ils ne se rendent pas compte qu'ils ont diminué ça aussi ça peut être obstacle du coup dans la collaboration ? »

E6 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. »

E6 : « La non-notion de l'évolution des pathologies, nous on le voit énormément au sein de notre PASA et de notre secteur protégé dans le sens ou parfois ça peut faire 7,8 ans que le résident est dans le secteur que tout se passe bien. Nous on voit petit à petit que la personne déambule moins, que la personne ses troubles l'a tasse, entre guillemets. Et il y a un jour où on se dit voilà la personne elle n'a plus rien à faire dans le secteur, il faut qu'on la monte aux étages. Et dans ces cas-là, le faire comprendre aux familles et les discussions qui en découlent avec les familles ça peut être très compliqué, parce que pour la personne ça fait 10 ans qu'elle la voit au sein du secteur parfaitement bien. Et la personne ne va pas comprendre que c'est l'évolution de la pathologie qui fait que maintenant elle n'y est plus et qu'elle ne nécessite plus et que du coup on est obligé de la monter aux étages. La personne elle va juste voir que « oui mais moi ça fait 10ans que je la vois bien. Voilà, des fois c'est cette évolution qui est compliquée à faire comprendre que ce soit du domicile à la structure ou même dans la structure. »

Interviewer : « D'accord. Ok je vois. Oui puis des fois les familles ce n'est pas facile pour elles non plus de se dire que la personne a... »

E6 : « Non, ça c'est toujours compliqué. Ça c'est un élément qui est constant, c'est-à-dire que c'est toujours compliqué pour la famille de faire le deuil d'un état de son parent. »

Interviewer : « Ok. Je vois. Et alors du coup tout à l'heure vous disiez que c'était important de savoir quelles compétences chacun pouvait s'apporter et pour vous qu'est-ce que peuvent vous apporter les proches aidants ? »

E6 : « Alors dans notre établissement on a beaucoup de personnes atteintes de démences de type Alzheimer ou apparentées. Donc la première chose qu'elles peuvent nous apporter c'est toute l'histoire de vie, tout l'historique que la personne n'est plus forcément en capacité de nous donner ou qu'elle peut nous donner de manière erronée. Donc on a vraiment besoin de la famille pour pouvoir faire un état des lieux objectif du résident. Première chose. »

Interviewer : « D'accord. »

E6 : « Ensuite, elle peut nous apporter, je dirais, une médiation avec le résident. C'est-à-dire qu'on a des résidents qui ont besoin de savoir leur proche en lien avec nous pour nous écouter j'ai envie de dire. C'est-à-dire qu'on a des résidents qui parfois quand on leur demande des choses tout ça, on va avoir besoin de savoir que ce résident-là s'ils posent problème, on peut appeler la fille ou le fils pour qu'il l'ait au téléphone pour pouvoir faire la médiation du soins qu'on veut réaliser ou la chose qu'on veut réaliser avec la personne. Ça reste leur parent donc ils ont des connaissances de leur parent que nous on n'a pas forcément au premier abord. Et surtout ils ont un lien avec eux qu'on n'aura jamais. C'est-à-dire que c'est leur enfant, leur femme, leur mari. Ils ont un lien de parenté donc forcément on va essayer de s'appuyer là-dessus. »

Interviewer : « D'accord, ok. C'est vraiment un appui tout au sein de votre prise en charge en fait. »

E6 : « Oui. »

Interviewer : « D'accord et du coup dans quelles situations vous allez rentrer le plus souvent, vous, en collaboration avec les familles ? »

E6 : « Alors je dirais, donc du coup, pour l'état des lieux à l'entrée. C'est-à-dire le potentiel besoin de matériel, de ce qui était utilisé à domicile tout ça, pour pouvoir redonner au plus les habitudes de vie quotidienne au résident. Je pense par exemple à la méthode Montessori qu'on a énormément mise en place au sein de notre secteur protégé. A l'entrée, les familles elles sont en capacité de nous dire si la vaisselle c'était un truc qu'elle avait l'habitude de faire ou si la personne c'est un truc qui l'a toujours soulé. Si c'était vraiment un truc qu'elle faisait par nécessité mais que ce n'était pas forcément son truc, au sein du secteur on ne lui demandera peut-être pas de venir nous aider à faire la vaisselle. Par contre à côté de ça, si faire son lit c'était hyper important pour elle, le matin on lui proposera de bien faire son lit avec nous. »

Interviewer : « D'accord. »

E6 : « Sur des points comme ça. Et le deuxième gros point ou moi j'utilise cette collaboration avec les familles ça peut être aussi pour l'adhésion, justement, au PASA. C'est-à-dire que si je vois que la personne a du mal à adhérer, effectivement, ça peut passer par ces coups de téléphone aux familles pour faire comprendre l'intérêt de ce pôle d'activité et de soins adaptés pour le résident. »

Interviewer : « D'accord, ok. Donc les trois gros trucs ça serait : pour le matériel qu'il y avait avant, pour les habitudes de vie et pour l'adhésion du résident dans tout ce que vous pouvez proposer au sein de l'EHPAD et au PASA. »

E6 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Et alors du coup, de quelle manière vous intégrez vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ? »

E6 : « Avant, on arrivait à les faire intervenir parfois même de manière physique. Je pense par exemple à un mari qui vient voir sa femme de manière quotidienne ou du coup, moi sur la mobilisation de cette résidente j'y allais sur les temps où il venait pour pouvoir la stimuler et pour pouvoir avoir des meilleures réponses. Maintenant, je dirais que tout passe par les échanges. Alors soit par les échanges ergothérapeutiques mais sans plus aucun contact puisque même eux ils n'ont plus le droit de toucher leur proche, soit par téléphone, soit par mail. »

Interviewer : « D'accord, Ok. Donc là actuellement c'est plutôt par de la communication. »

E6 : « Oui. »

Interviewer : « Et avant vous pouviez même les intégrer physiquement dans votre processus d'intervention. »

E6 : « Oui, ça arrivait. »

Interviewer : « Ok. Et vous avez des exemples ou pas. »

E6 : « Là du coup je parlais de cette résidente. On a aussi au secteur protégé une dame qui était très renfermée où on avait pu passer par de la médiation d'hortithérapie avec sa fille en fait. »

Interviewer : « D'accord. »

E6 : « C'est-à-dire que sur un moment, pareil, elle était venue rendre visite à sa maman on y était allé toutes les trois et du coup moi ça m'avait permis, à travers ce lien qu'elles avaient toutes les deux aux plantes, de créer moi-même un lien avec cette résidente. »

Interviewer : « D'accord, ok. Oui vous les intégrez aussi pour toujours maintenir ce lien qu'il y a entre les deux personnes, c'est ça ? Mais que vous, vous puissiez aussi tirer des bénéfices de ce lien que vous recréez. »

E6 : « C'est ça, c'est ce que je disais, c'est vraiment les proches ça devient une médiation entre nous et le résident. »

Interviewer : « D'accord, ok. Oui c'est celui qui va un peu servir d'intermédiaire entre les deux. »

E6 : « C'est ça. »

Interviewer : « Alors je n'ai pas entendu ce que vous avez dit. »

E6 : « Oui, c'est tout à fait ça pour qu'après on puisse vraiment réaliser un accompagnement plus holistique en étant passée par là. C'est-à-dire en gagnant la confiance du résident, en passant par le proche. »

Interviewer : « D'accord, ok. Oui je vois. Et du coup vous, si vous devriez évaluer votre fréquence à inclure les familles dans votre processus d'intervention, sur une échelle de 0 à 10 comment vous l'évalueriez-vous ? »

E6 : « Je dirais 5, parce qu'on a quand même des résidents qui sont encore suffisamment autonomes pour ne pas forcément qu'on est à passer avec les familles. Après, je dirais un peu

près 50% mais ce n'est pas un pourcentage à dévaluer. C'est-à-dire que ce pourcentage même s'il est faible sur mes 68 résidents mais c'est essentiel, je ne sais pas si tu vois ce que je veux dire. Mais en fait, oui finalement ça ne fait pas beaucoup par rapport au nombre de résidents, mais par contre sur ce petit nombre-là c'est essentiel. »

Interviewer : « Ok. Je vois en fait pour vous il y a 50% des résidents qui auraient besoins qu'on inclue leur famille. Et du coup pour ces 50%-là, vous le faites. »

E6 : « On le fait et c'est important. C'est-à-dire, on a un vrai lien avec la famille, on a une vraie collaboration avec la famille et c'est essentiel et pour la famille et pour le résident et pour nous. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et les 50 autres pourcents du coup ça serait pourquoi ? »

E6 : « En fait, les 50 autres pourcents, on a un lien mais c'est plus diffus et je dirais que c'est moins essentiel. C'est-à-dire qu'on va la voir pour l'histoire de vie, pour faire l'état des lieux mais après à côté de ça dans le quotidien du résident on en n'a pas forcément nécessité. »

Interviewer : « Ok. Est-ce que du coup, alors si j'ai bien compris le degré de dépendance et de la maladie influe aussi votre manière de collaborer avec les proches aidants ? »

E6 : « Forcément un peu. Mais à côté de ça, ce n'est pas non plus une constante. C'est-à-dire qu'on a aussi des résidents qui sont plus cortiqués, entre guillemets, qui ont des démences moins avancées mais pour qui le lien avec la famille est essentiel. Je pense, par exemple, à une de mes résidentes qui est plutôt bien, elle pour le coup la méthode Montessori c'est hyper adapté pour elle, elle participe très très bien au PASA. On a vraiment des choses qui sont voilà, mais à côté de ça le lien avec la famille est hyper important parce que du coup on sait que tous les soirs à 18h sa fille l'appelle, c'est essentiel, c'est comme ça. Sa fille ou ses petits-enfants et en fait là le lien il se fait avec la famille, parce qu'on sait que tous les soirs à 18h elle est en chambre. Et du coup derrière on a le lien avec la famille qui fait qu'on a de temps en temps des nouvelles de la fille mais plutôt du positif d'ailleurs. Mais ce lien il est quasiment quotidien, parce que même si ce n'est pas directement avec nous, c'est quand même une collaboration. C'est-à-dire que la fille sait qu'elle peut compter sur nous, pour que sa maman soit en chambre à 18h pour pouvoir l'avoir au téléphone. »

Interviewer : « Oui, je vois. »

E6 : « Voilà, ça reste voilà. Je ne pourrais pas donner de constante sur le niveau de dépendance parce que c'est aussi culturel. C'est-à-dire qu'il y a des familles qui vont être plus liées que d'autres. »

Interviewer : « Oui, ok je vois. En fait, vous parlez de collaboration même dans le sens où alors du coup, là le but c'est que la résidente appelle sa fille à 18h mais ça, c'est permis grâce à vous car vous faites en sorte que la résidente soit dans sa chambre à 18h, qu'elle est le téléphone que tout ce passe bien. »

E6 : « Il y a de l'échange entre la famille et nous puisque si la fille remarque des choses elle va nous le faire remonter. »

Interviewer : « Ok. »

E6 : « Mais elle va nous le faire remonter de manière positive. C'est-à-dire qu'elle va nous faire remonter aussi bien le positif que le négatif. »

Interviewer : « D'accord. »

E6 : « Là pour le coup, avec cette famille-là, on est vraiment dans de l'échange. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et selon vous en quoi c'est nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ? »

E6 : « Pour tout ce que j'ai cité avant. » (rire)

Interviewer : « Oui. Je me suis dit il y a ça, mais est-ce qu'il y a d'autres choses (rire). Vous avez dit du coup pour tout ce qui était les habitudes de vie, le matériel, pour la médiation est-ce qu'il y a d'autres choses. Quels sont les bénéfices que vous retirez un peu de cette collaboration avec les proches aidants ? »

E6 : « Tout ça, c'est déjà pas mal. »

Interviewer : « Ok. Et par exemple si vous devriez citer au niveau du résident les bénéfices que vous en tirez, au niveau de votre pratique, au niveau du proche, au niveau de la structure. »

E6 : « Alors au niveau du résident du coup une meilleure adhésion aux soins et à l'accompagnement. Au niveau de ma pratique, une facilitation de ma pratique parce que, que quand la collaboration se passe bien je pars toujours sur les aspects positifs donc forcément une facilitation de ma pratique avec du coup des informations qui me permettent d'avoir vraiment un accompagnement plus holistique possible. Et au niveau de la famille, du coup des familles qui nous font plus facilement confiance et qui vont du coup être, après, dans un échange avec nous et non dans une confrontation comme ça peut arriver. »

Interviewer : « Ok. Oui, vous gagnez vraiment la confiance de la famille et du coup avec qui ça peut se passer beaucoup plus facilement par la suite. »

E6 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Je vois. Et toute à l'heure, vous m'aviez cité les mails, le téléphone, les rencontres dans le couloir, il me semble, les petites rencontres informelles et est-ce qu'il y a d'autres moyens par lesquels... Je n'ai pas entendu ça a dû couper. Allo ? »

E6 : « Oui, je disais les rencontres au moment des visites. Allo ? »

Interviewer : « Oui, je vous entends. Et est-ce qu'il y a d'autres moyens par lesquels vous communiquez avec les proches aidants ? »

E6 : « Non. »

Interviewer : « Ok. Non ? »

E6 : « Non »

Interviewer : « Ok. Et si vous les classeriez par ordre de préférence. »

E6 : « Alors le plus utilisé, c'est au moment des visites parce que je trouve que rien ne vaut quand même un vrai contact donc quand on n'était pas encore dans la crise sanitaire, les visites c'est quand même le meilleur moyen. Après, mails et téléphone je dirais ex aequo. »

Interviewer : « D'accord ok. »

E6 : « Parce que j'utilise autant l'un que l'autre. Après le téléphone est peut-être un peu plus rapide c'est-à-dire que si j'ai vraiment besoin d'une réponse instantanée je vais passer par le téléphone. Après si c'est quelque chose de plus banal, entre guillemets, je passerai par le mail. Après tout dépend aussi du sujet c'est-à-dire qu'il y a des choses pour lesquelles on aime aussi avoir un écrit. »

Interviewer : « Oui. Ok. C'est vous qui me disiez qu'il y avait aussi tout le non-verbal dans la discussion ? Je ne sais plus si c'est vous qui me disiez ça. »

E6 : « Non. »

Interviewer : « Non. Alors je confonds, parce qu'en fait avant j'étais en train de retranscrire des entretiens alors du coup je me suis dit je ne sais plus si c'était vous ou si c'est que je l'ai retranscrit. Ok. Et oui, du coup c'est plus de l'informel que du formel ou pas ? »

E6 : « C'est plutôt de l'informel. »

Interviewer : « D'accord, oui comme on disait au début, il n'y a pas vraiment de moments dédiés entre l'ergothérapeute et les proches aidants. »

E6 : « Non. »

Interviewer : « Ok. Et alors pour vous quel va être le but de cette communication avec les proches aidants ? »

E6 : « Ça aussi, je l'ai déjà dit (rire), vraiment au niveau de la facilitation de l'accompagnement. »

Interviewer : « Ok. Et par cette question, j'entendais par exemple qu'elles sont les informations que vous transmettez ? »

E6 : « Celles qui me sont demandées. »

Interviewer : « Oui alors du coup est-ce qu'elles sont à un but informatif ou aussi à but collaboratif. Enfin est-ce que la communication elle est à un but informatif ou à un but collaboratif aussi ? »

E6 : « Les deux. Dans le sens ou soit c'est pour informer les familles parce qu'elles ont ce besoin de savoir un peu, mais ça peut être aussi à but collaboratif entre autres, par exemple, là je pense à un monsieur pour lequel on est en train de faire un fauteuil roulant électrique. Donc là du coup c'est vraiment de la collaboration avec les démarches à suivre, parce que c'est sa femme qui s'occupe de tout ça. »

Interviewer : « D'accord, et du coup dans cette mise en place de fauteuil roulant électrique pour votre résident, quelles sont les compétences que la famille va vous apporter et que vous allez apporter du coup ? »

E6 : « Alors la famille elle va m'apporter la mutuelle (rire) et les aides aussi diverses et variées, auxquelles potentiellement elle peut avoir droit. Et bien sûr aussi, là pour le coup c'est aussi pour des retours à domicile quotidien ; donc toutes les informations sur l'utilisation du fauteuil roulant électrique en dehors de l'établissement. »

Interviewer : « D'accord, ok. Du coup quand vous choisissez le fauteuil roulant électrique vous prenez en compte ce fait-là, qu'il rentre à domicile etc. »

E6 : « Tout à fait. Et du coup, moi mon œil d'ergothérapeute avec tout ce qui est le cahier des charges sur le déplacement au sein du domicile, sur le type de motorisation. Et après sur tout ce qui est la formation du résident et aussi de l'aidant à la manipulation du fauteuil. »

Interviewer : « D'accord, ok. Donc là, oui c'est vraiment un travail de collaboration, de quand le résident va sortir de l'EHPAD et rentrer chez lui pour un retour quotidien, que le proche aidant puisse être en capacité de l'accompagner au mieux. »

E6 : « Oui. D'autant plus que là on est vraiment sur 2 personnes. Lui à priori ça serait un parkinson mais on ne pense pas que ça soit parce que c'est une maladie neurodégénérative avec des composantes qui ne font pas totalement penser à ça. Donc vraiment une maladie neurodégénérative avec des poussées importantes et sa femme elle a déjà eu des soucis de santé par le passé. Et en fait, le fauteuil roulant électrique il est important aussi bien pour l'un que pour l'autre parce qu'elle, elle n'est plus en capacité de pousser un fauteuil roulant classique en fait. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Du coup c'est un patient qui rentre chez lui quotidiennement le week-end par exemple. »

E6 : « Oui alors pas actuellement, toujours la même chose. »

Interviewer : « Oui, j'imagine bien. »

E6 : « En fait, il a choisi notre établissement au départ c'était un hébergement temporaire le temps de faire justement les démarches au sein de son domicile pour rentrer à domicile. Et en fait, la chance qu'il a c'est d'avoir notre établissement qui est à 150 mètres à pied de son domicile. »

Interviewer : « Ah oui, d'accord. »

E6 : « Donc en fait, il a préféré éviter le coût des travaux et les difficultés que ça aurait pu engendrer parce que ce n'est pas une maison de plain-pied, en restant chez nous pour le logement mais en rentrant de manière quotidienne mais vraiment quotidienne. C'est-à-dire que le but, après cette crise sanitaire qui pour le moment l'empêche de rentrer, c'est de pouvoir rentrer tous les après-midis voir sa femme à domicile et rentrer chez lui. »

Interviewer : « D'accord, oui ok c'est un résident qui dort, qui fait sa toilette le matin à l'EHPAD, qui mange le midi et qui rentrerait tous les jours l'après-midi chez lui. »

E6 : « Tout à fait, ça serait le but. »

Interviewer : « D'accord. Ok. C'est intéressant, je trouve de voir que c'est possible de faire ça en EHPAD parce qu'il n'y a pas tout le monde qui est au courant que ces choses-là sont possibles. »

E6 : « Alors à savoir que bien souvent, certains résidents à juste titre ou non considèrent parfois nos établissements comme des prisons parce qu'en fait on en a certains qui ont des démences et qu'on ne peut pas laisser sortir seul. Donc là pour le coup ces personnes-là malheureusement quand elles nous disent « oui je veux rentrer chez moi » ou « je veux aller me balader » tout ça

on est, malheureusement, obligé de leur dire non. Mais à savoir qu'une maison de retraite ce n'est pas une prison c'est-à-dire que quoi qu'il arrive, normalement, une maison de retraite si la personne est en capacité psychique de se déplacer seul... On avait un résident, maintenant il a arrêté mais c'est parce qu'il ne se sent plus la force de, mais on avait aussi un résident qui, on a un super U à 500 mètres, allait tous les jours au super U s'acheter son paquet de gâteau. »

Interviewer : « Oui. »

E6 : « C'est leur lieu de vie en fait. On est vraiment dans une maison. C'est leur lieu de vie et effectivement on a la capacité de proposer ces choses-là aux personnes dont on n'a pas une trop grosse responsabilité. C'est-à-dire que voilà c'est chez eux et ils font leur aller-retour s'ils ont envie. Après, malheureusement, on en a beaucoup qui ont des démences de type Alzheimer ou apparentées ou là on a plus de responsabilités et qu'on ne peut pas laisser sortir comme ils le souhaitent malheureusement. »

Interviewer : « D'accord, je vois. Ok. Et alors vous comment vous évalueriez votre satisfaction quant à la relation que vous instauriez avec les proches aidants, de 0 à 10 ? »

E6 : « Je dirais 8 car il y a toujours quelques familles avec qui c'est un peu plus voilà mais globalement la relation de confiance s'établit relativement vite et du coup c'est plutôt fluide et les collaborations se mettent très bien en place. »

Interviewer : « D'accord, oui les 2 qui restent ça seraient pour les familles avec qui c'est un peu plus compliqué. »

E6 : « C'est ça. »

Interviewer : « D'accord, et alors vous quels types de relation vous instaurez avec les proches aidants ? »

E6 : « Du coup, vraiment ce qu'on essaye d'instaurer c'est cette relation de confiance. »

Interviewer : « Ok. »

E6 : « C'est vraiment là aussi le fait de s'appuyer sur leur compétence, le fait de leur demander des choses qui leur paraissent pertinentes, ça aide aussi à ça. C'est-à-dire on ne va pas leur demander tout et n'importe quoi. Et surtout bien leur expliquer derrière, pourquoi on leur demande et qu'est-ce que ça va nous apporter, en général du coup on a une relation qui prend des bases solides. »

Interviewer : « Ok. Et elle est plutôt égal à égal, symétrique, directive... »

E6 : « C'est compliqué (rire). Je ne pourrai pas dire que c'est d'égal à égal, je dirais qu'elle est fluctuante cette relation. Dans le sens où parfois il faut aussi accepter que les familles nous sous-entendent qu'entre guillemets, ce sont eux qui nous payent et que du coup voilà. Parce que parfois il y a aussi un peu de ça dans la relation. Ce n'est même pas forcément de dédain ou ce n'est même pas forcément une relation patronale, ce n'est même pas forcément dit de manière désagréable. C'est juste que parfois, entre autres quand ils demandent des nouvelles de leur proche tout ça, ils attendent des réponses qui sont claires, nettes et précises. Et là, je ne pourrais pas non plus dire qu'on est d'égal à égal. Parce que c'est une professionnelle de santé qui va expliquer à des proches aidants ce qu'elle fait avec son proche. Enfin voilà, quand c'est de la

justification comme ça, je ne pourrai pas dire qu'on est sur un pied d'égalité puisque forcément je justifie de ce que je fais. »

Interviewer : « Oui, je vois. »

E6 : « Mais à côté de ça, c'est toujours cordiale. Et pareil quand je vais leur demander telles ou telles choses, je pense par exemple à certains de nos résidents qui sont les plus indépendants sur la toilette tout ça, il m'ait eu arrivée de téléphoner aux familles en disant « voilà j'ai fait la toilette de votre maman, j'ai remarqué des choses, est-ce que vous pourriez me fournir une brosse à long manche pour que votre maman puisse vraiment faire toute sa toilette de manière autonome. Là aussi, alors forcément c'est une demande de ma part mais c'est une demande à laquelle, entre guillemets, ils sont obligés de répondre puisque c'est pour le bien-être de leur parent. »

Interviewer : « Ok. »

E6 : « Donc là encore, on n'est pas tout à fait sur un pied d'égalité mais on n'est pas non plus sur quelqu'un qui donne un ordre à quelqu'un. »

Interviewer : « Oui, je vois. C'est un peu directif dans le sens où on donne des informations et il faut faire mais ce n'est pas tyrannique dans le sens où on n'impose pas. »

E6 : « C'est ça. »

Interviewer : « Ok. Et alors j'avais une question qui m'est venu, je ne sais plus ça va me revenir. Et alors selon vous qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeutes/familles/proches aidants ? »

E6 : « Peut-être justement une présentation, à l'arrivée ou en amont, enfin sur un temps un peu dédié justement de nos compétences et de notre place auprès du proche en fait. Parce que ça autant que faire ce peu, j'essaye de le faire de manière informelle mais c'est vrai que du coup, là par exemple j'étais en vacances cette semaine, je sais qu'il y a un résident qui est rentré, je n'ai pas pu me présenter à la famille. Et je ne pourrais très certainement pas le faire avant de les recroiser pendant la visite de leur proche dans 3 semaines. »

Interviewer : « Oui. »

E6 : « Enfin voilà et c'est vrai que ça, ça serait bien de le prévoir en amont. C'est-à-dire que si effectivement le jour de l'entrée de la personne, je risque de ne pas être là, le jour où la famille vient visiter l'établissement ça serait bien que je puisse avoir un temps avec la famille pour que je puisse me présenter, pour présenter mes rôles, mes fonctions, pour que derrière la famille sache à quels moments faire appel à moi et pour quelles raisons je risque de les appeler. »

Interviewer : « Oui. Ok. Oui, que ça soit aussi, par exemple, parce que vous quand vous savez ce que vous devez mettre en place, vous pouvez consulter les familles. Mais du coup quand les familles ne savent pas ce que vous pouvez leur apporter, elles ne vont pas venir vous consulter automatiquement. C'est ça un peu ? »

E6 : « C'est ça. »

Interviewer : « Ok. Et alors du coup vous est-ce que vous mettez des outils ou des méthodes en place pour favoriser cette relation-là ? Mise à part le fait de communiquer avec eux pendant les rencontres informelles, il n'y a pas de choses mises en place forcément.»

E6 : « Non, je n'ai pas d'outils particuliers pour la communication ou la collaboration avec les familles. »

Interviewer : « Ok et ce qui optimiserait du coup ça serait ces réunions-là formelles, plutôt, qui vous permettrait à vous d'anticiper quand vous n'êtes pas là ? »

E6 : « Oui, ça serait vraiment de prévoir un temps d'échanges, quoi qu'il arrive avec la famille, à l'entrée ou avant l'entrée du résident. Mais en tout cas un temps d'échanges. »

Interviewer : « Ok. Je voulais éclaircir une petite chose, alors tout à l'heure vous me disiez justement que le niveau de dépendance et de la maladie de la personne pouvaient influencer sur la collaboration mais ce n'était pas non plus franc. Est-ce pour vous il y a d'autres facteurs qui influenceraient cette collaboration-là ? »

E6 : « Oui, je dirais, outre la démence, je dirais plutôt les troubles du comportement associés à cette démence. C'est-à-dire que par exemple, si on a des personnes qui voilà... Ça on en a forcément toujours avec des démences de ce type, des troubles types anxiété ou dépression. »

Interviewer : « Ok. Donc plutôt des choses liées au résident qui influenceraient votre collaboration avec les proches aidants. »

E6 : « Oui, oui »

Interviewer : « Ok. Et il y a aurait d'autres choses ou pas du tout ? »

E6 : « Non, là comme ça sinon je ne vois pas. »

Interviewer : « Ok. Moi j'ai fait tout le tour des questions que je voulais faire enfin toutes les informations que je souhaitais recueillir est-ce que vous, vous avez des questions ? Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voulez me faire part ? »

E6 : « Non pas forcément, après je veux bien lire ton mémoire quand il sera fini. »

[La fin de l'entretien (discussions diverses) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Retranscription de l'entretien réalisé avec PA1

[Le début de l'entretien (présentation de la recherche) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]

Interviewer : « Non ? Ok. Alors déjà est-ce que vous voulez bien un peu vous présentez de façon générale ? »

PA1 : « Je travaille en maison de retraite à A***. Je suis agent hospitalier depuis 12 ans. »

Interviewer : « Ok. »

PA1 : « Je suis mariée, j'ai 2 enfants qui sont très grands. (rire) »

Interviewer : (rire) « D'accord. Oui, donc vous n'avez pas à les gérer »

PA1 : « Comment ? »

Interviewer : « Vous n'avez pas la gestion des enfants en plus. »

PA1 : « Non, non, non »

Interviewer : « D'accord. »

PA1 : « J'ai deux petits enfants aussi. De 12 et 14 ans, donc ils sont grands aussi. »

Interviewer : « D'accord, oui 12 et 14 ans. D'accord et vous avez quel âge sans indiscretion? »

PA1 : « Moi, j'ai 58ans »

Interviewer : « D'accord. Ok. Alors du coup c'est votre maman qui est en EHPAD c'est ça ? »

PA1 : « Voilà, c'est ma maman qui est veuve depuis 20ans bientôt. Donc elle n'a que moi, je suis sa fille unique comme on dit. »

Interviewer : « Oui. D'accord. Ça fait 20ans qu'elle est à l'EHPAD P*** ? »

PA1 : « Non, non. Ça fait 4 ans. »

Interviewer : « Ah oui, ok. »

PA1 : « Ça va faire 4 ans au mois de mai qu'elle y est. »

Interviewer : « D'accord. Ah oui. Parce que du coup quand moi j'y étais ça devait faire 2 ans même pas. »

PA1 : « Oui, un peu près oui. Peut-être qu'on s'est croisé, je ne sais pas. Parce que c'est vrai que j'y vais assez régulièrement la voir. »

Interviewer : « Oui, ça se peut qu'on s'est croisé après des fois vu que l'ergothérapeute aussi on n'est pas forcément... »

PA1 : « Oui, oui. A*** je la vois souvent. »

Interviewer : « Donc super ok. Et pour vous, du coup donc vous connaissez bien A***, et pour vous que signifie le métier d'ergothérapeute ? »

PA1 : « Ah, ça c'est plus compliqué à expliquer. Elle intervient auprès du résident pour essayer de lui faire maintenir l'autonomie qui lui reste que ça soit pour la marche. Elle fait des exercices

avec les résidents aussi. Après moi pour ma maman elle est intervenue, comme elle a la maladie de parkinson, elle lui a fait un fauteuil avec une coque adaptée à ma maman. »

Interviewer : « D'accord. »

PA1 : « Voilà, donc c'est un fauteuil confort oui et non. Mais c'est un fauteuil où elle est très bien installée parce que la coque est adaptée à elle. Elle a été faite à sa forme. Après comment on appelle ça, je ne sais pas. C'est une coque qu'on met sur le chariot. »

Interviewer : « Je vois très bien. »

PA1 : « Et qu'elle était toujours penchée que là elle est toujours droite. »

Interviewer : « Bon. Donc vous avez trouvé que c'était bénéfique ? »

PA1 : « Oui, oui, oui. »

Interviewer : « Ça c'est déjà bien. »

PA1 : « Oui, oui, oui. Après je sais qu'elle s'occupe de ma maman, pour faire des petits exercices avec des ballons, avec des quilles. Voilà. Sinon elle a beaucoup avec A*** et puis la kinésithérapeute aussi N***. »

Interviewer : « Oui. »

PA1 : « Dans la salle kiné entre les barres, elle allait marcher. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Et alors, pour vous, vous avez dit que c'était pour maintenir un peu les activités de vie quotidienne et l'autonomie. Et pour vous comment ce professionnel, enfin comment A*** va vous être utile, peut vous être utile ? »

PA1 : « Pour moi ? »

Interviewer : « Oui. Ou pour votre maman »

PA1 : « Pour ma maman, disons que ça lui permet de garder un petit peu le peu d'autonomie qu'il lui reste. »

Interviewer : « Oui. Et est-ce que vous, vous trouvez des bénéfices pour vous ou pas ? Est-ce que vous pensez qu'A*** elle peut vous être bénéfique à vous aussi ou pas ? »

PA1 : « Oui, en discutant de la prise en charge de ma maman. Elle peut me dire des choses que moi je ne sais pas forcément des fois. »

Interviewer : « Oui. Ok. Vous êtes assez au point sur le métier de l'ergothérapeute. »

PA1 : « Oui. Disons qu'en travaillant en EHPAD voilà. Si je n'avais pas travaillé en EHPAD j'en aurais peut-être moins su. »

Interviewer : « Oui. Ça ce n'est pas faux, vous êtes du métier aussi donc ça peut aider. Enfin du métier de la santé je veux dire. »

PA1 : « Voilà. Je trouve ça très bien quoi. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Bon c'est super. »

PA1 : « Elle intervient en tant que soignante aussi A****. »

Interviewer : « Oui. »

PA1 : « Voilà, elle est ergothérapeute mais c'est aussi une soignante. Enfin je pense que c'est bénéfique pour les résidents d'avoir une ergothérapeute qui peut leur apporter un peu plus de bien-être on va dire. »

Interviewer : « Oui. Ce n'est pas dans toutes les EHPAD donc c'est vrai que... »

PA1 : « Non. Parce que là A*** elle y est souvent vers ma maman. Puis après c'est vrai que là on a vécu une période très difficile. »

Interviewer : « Oui. Avec le confinement, le COVID. »

PA1 : « Oui. Les pauvres résidents, ils baissent. »

Interviewer : « Oui. Ça c'est malheureux. »

PA1 : « C'est très triste parce qu'on les voit diminuer puis on est impuissant quoi. »

Interviewer : « Oui. Ça c'est sûr. »

PA1 : « Puis la maladie elle évolue aussi. Puis quand ils ne voient pas beaucoup de monde tout s'enchaîne. Mais bon, c'est comme ça. »

Interviewer : « Malheureusement, c'est l'aléa de cette crise sanitaire. »

PA1 : « Oui. Surtout en EHPAD. »

Interviewer : « En EHPAD ça c'est sûr que... »

PA1 : « Ailleurs aussi. »

Interviewer : « Oui. »

PA1 : « Mais moins quand même qu'en EHPAD. »

Interviewer : « De toute façon, pour la santé et les personnes qui sont en établissement de santé pendant cette période-là. »

PA1 : « Ce n'est pas marrant. »

Interviewer : « C'est sûr que de voir personne etc. C'est compliqué »

PA1 : « Oui ou de les voir juste un tout petit moment pendant 1heure dans une salle. Enfin, ce n'est pas pareil que quand on avait les visites dans les chambres. »

Interviewer : « Ça je ne vous le fais pas dire. »

PA1 : « Ce n'est pas du tout pareil. Mais bon, c'est mieux que rien on va dire. »

Interviewer : « Oui. On va espérer qu'on s'en sorte rapidement. »

PA1 : « J'espère, mais je ne sais pas. »

Interviewer : « On va croiser les doigts. »

PA1 : « Voilà. »

Interviewer : « On croise les doigts tous les jours je pense. »

PA1 : « Oui, mais ça ne marche pas toujours. »

Interviewer : « Ça c'est sûr. Mais on va espérer que là on touche la fin, ça fait bientôt un an en plus. »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « Et alors du coup, vous si vous devriez évaluer votre fréquence à laquelle vous rencontrez A*** sur une échelle de 0 à 10 ? Sachant que 0 ce n'est pas du tout et 10 vous la rencontrez très souvent. »

PA1 : « Moi je dirais 10 parce qu'à chaque fois que je viens en visite je la vois pratiquement. Je la voyais moins avant. Parce que là, je suis en bas dans le hall et donc elle passe et voilà un petit « coucou ». Donc je reconnais que je la vois beaucoup. »

Interviewer : « Oui. Ok. Et alors vous la voyez et par exemple dans les situations ergothérapeutiques, la fréquence à laquelle vous rencontrez Amélie dans ces moments-là plutôt. Alors je réexplique bien. Là, vous m'avez dit que vous la voyez, etc, à 10. Donc super. Alors ça, ça s'est accentué avec le COVID si j'ai bien compris »

PA1 : « Oui, oui. Parce qu'avant, moi c'est vrai que j'allais voir ma maman dans la chambre, je ne voyais pas toujours A***. Des fois je la voyais, des fois je ne la voyais pas. Je la rencontrai moins, je vais dire. Elle prenait ma maman en charge aussi mais je la rencontrai moins. »

Interviewer : « D'accord et alors du coup par exemple comment ça a évolué avant le COVID vous diriez que vous la rencontriez comment ? »

PA1 : « 5/6. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

PA1 : « Déjà des fois avant le COVID, elle venait la chercher, j'allais avec elle dans la salle en bas puis elle faisait ses exercices. Moi ça ne me dérangeait pas. »

Interviewer : « D'accord. Vous aviez la possibilité d'aller dans la salle. »

PA1 : « Oui, oui, oui. Enfin ma maman n'aimait pas bien. Je lui disais « bah non allez écoutes je te suis et tu y vas. » »

Interviewer : « Oui. Ça lui permettait de vous avoir vous en même temps. »

PA1 : « Oui, elle préférait m'avoir toute seule. Ça se comprend aussi. »

Interviewer : « Ça se comprend aussi. Ça se comprend. Des fois c'est vrai qu'on aime bien être en intimité. »

PA1 : « Oui, voilà c'est ça. Chose qu'on n'a plus. »

Interviewer : « Oui. Actuellement... »

PA1 : « Non, du tout. »

Interviewer : « C'est ça qui doit être dur aussi pour vous. »

PA1 : « Ah c'est très dur. Enfin après c'est vrai qu'on a beau dire, il ne faut pas y penser. Mais je crois que quand on est du milieu c'est encore d'autant plus dur. »

Interviewer : « Oui, parce que vous vous rendez compte de tout. »

PA1 : « Trop, trop, trop mais bon c'est comme ça. »

Interviewer : « Oui. Je comprends. Alors du coup vous m'aviez dit que vous rencontriez beaucoup A***, que vous alliez dans la salle d'ergothérapie et de kinésithérapie quand vous étiez là et que A*** venait la chercher par exemple. »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « Et dans quelle démarche du coup vous êtes incluse vous par l'ergothérapeute ? »

PA1 : « Alors là, qu'est-ce que.... »

Interviewer : « Quelles sont les situations où vous êtes amenée ou vous avez été amenée à rencontrer A*** par exemple. »

PA1 : « En dehors de.... Non. »

Interviewer : « Pour votre maman. Enfin, à l'EHPAD pour quelles situations ou qu'elles sont les situations où vous avez été amenée ou vous êtes amenée à rencontrer A***. Est-ce qu'il y a des situations, là par exemple vous m'avez dit son fauteuil, la marche. Est-ce que ça vous aviez rencontré A*** pour ça ou pas? »

PA1 : « Non. A***, la prise en charge et c'est A*** qui a très bien trouvé ce qui allait, ce qui était adapté à elle. Parce que bon je lui disais « Elle est penchée dans son fauteuil » alors après c'est vrai qu'elle a dit qu'il faut voir. Elle avait essayé avec des coussins tout ça mais ça n'allait pas. Alors après elle m'a dit « je lui fais faire un fauteuil avec la coque » je lui dis « oui ». »

Interviewer : « Ok. Et est-ce qu'il y a des situations, par exemple rencontrer, mais où vous collaborez, vous communiquez avec A*** par exemple une problématique. »

PA1 : « Non, je n'ai pas eu de problème. »

Interviewer : « Oui. Mais pour votre maman, par exemple si vous voyez qu'elle diminuait un petit peu. »

PA1 : « Ah oui, oui. Si je voyais qu'il y avait quelque chose. Oui, si je pensais qu'il y avait des choses à faire je lui dirais à A*** « Tu vois faudrait essayer, enfin c'est toi qui vois, essaye de voir ce que tu peux faire pour elle, pour améliorer. »

Interviewer : « Oui. Vous avez déjà été amenée à lui dire « Là, A**** je pense que maman » »

PA1 : « Mais là, ma maman elle est entrain de diminuer, sa maladie évolue. Ça je le sais, A*** le sait, elle le comprend aussi. Elle a une maladie de parkinson, malheureusement ça ne reste pas stable. »

Interviewer : « Oui. C'est une maladie neuro-évolutive donc. »

PA1 : « Voilà, c'est ça. »

Interviewer : « On ne sait pas comment ça évolue parce qu'en fonction des personnes c'est totalement différent. »

PA1 : « Mais bon, c'est des mouvements ralentis, la parole elle parle tout doucement. Enfin après voilà. »

Interviewer : « Oui. D'accord. Et est-ce que vous avez en tête par exemple des situations où vous avez dit à A*** « Voilà, moi je pense que ça serait bien de faire ça » ou est-ce qu'A*** est venue recueillir votre avis sur certaines choses par exemple »

PA1 : « Oui, oui. Quand elle me voyait, elle me demandait. Mais je lui dis « oui ». Je fais confiance quand je vois que c'est pour son bien-être, je fais confiance à l'ergothérapeute. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Oui, vous faites confiance à A** ». »

PA1 : « Ah oui, oui. Puis je veux dire si je vois quelque chose je dirais « Tu vois A**** là je pense », même si je ne la vois pas je dirais il faut lui dire qu'elle me rappelle. »

Interviewer : « Oui. Vous communiquez assez ensemble. »

PA1 : « Non, ça ne s'est jamais produit mais si jamais ça se produisait, oui je lui dirais. »

Interviewer : « D'accord, ok. »

PA1 : « Ça fait 4ans qu'elle est à l'EHPAD donc je veux dire on a quand même crée des liens avec tous ceux qui y travaillent. »

Interviewer : « Oui, ça j'imagine. C'est sûr que vous les voyez souvent. »

PA1 : « Oui, oui. Là maintenant moi ce qui me manque, ce sont les soignants je ne les vois plus. »

Interviewer : « Oui. Et alors du coup ça, ça vous manque par rapport à quoi, parce que vous étiez en bonne communication ou... »

PA1 : « Oui, voilà. On pouvait discuter. Des fois, elles me disaient « Tiens elle a fait ci, elle a fait ça. ». Mais là, maintenant, on n'a plus aucun contact. »

Interviewer : « Oui. Je vois, ok. Avant, on vous disait toujours « Votre maman elle fait ça. Votre maman c'était très bien aujourd'hui, etc. Et aujourd'hui, vous n'avez pas ce retour-là. »

PA1 : « Bah non. J'appelle l'infirmière mais pas tous les jours. De temps en temps, j'appelle pour savoir un petit peu comment ça va mais bon c'est vrai qu'au téléphone on ne parle pas pendant un quart d'heure, 20 minutes, choses qu'on faisait plus quand on y allait. »

Interviewer : « Oui. Automatiquement, quand on les voit, quand c'est en présence. »

PA1 : « Oui. Même des fois je disais « bah oui, elle avait l'habitude de faire comme ça, elle faisait ci, elle faisait ça. Alors que là bah... »

Interviewer : « D'accord, ok. Et par exemple ça, A***, vous avez déjà eu à communiquer avec elle sur ce que votre maman faisait avant ou pas. »

PA1 : « Non, on en n'a, peut-être, jamais bien parlé. »

Interviewer : « D'accord. Ok. Et est-ce que vous êtes incluse vous dans des situations où il y a plusieurs professionnels qui vont intervenir, donc les ASH, les infirmières, l'ergothérapeute par exemple. Dans toute cette collaboration qui se passe au sein de l'EHPAD, vous vous sentez incluse dans ça ou pas. »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « D'accord et comment vous êtes intégrée dans ces démarches alors ? »

PA1 : pas de réponse

Interviewer : « Quels moyens l'ergothérapeute va utiliser pour vous intégrer dans les démarches dans lesquelles A*** vous intègre. »

PA1 : rire

Interviewer : « Alors, donc les démarches par exemple les situations dans lesquelles vous communiquez avec A*** par exemple, quels moyens elle va utiliser. Est-ce qu'elle vous écoute, est-ce qu'elle prend vos avis, elle communique avec vous. »

PA1 : « Oui, oui, oui. On communique, il y a des échanges. »

Interviewer : « Ok. Et est-ce que vous aimeriez être incluse davantage au rôle d'A*** ou pas ? »

PA1 : « Moi, je trouve que c'est déjà bien ce qu'on fait. Maintenant, je ne sais pas. »

Interviewer : « Ok. Non, il n'y a pas de soucis. C'est votre avis »

PA1 : « Oui, oui, oui. Moi, je pense que c'est bien quoi. Après comme je vous dis. Comme on ne va plus aux visites, aux animations, tout ça. Il y a des choses que l'on voit moins maintenant. »

Interviewer : « Oui. Je vois, ok. Oui parce qu'avant du coup vous pouviez participer »

PA1 : « Oui, des fois je disais « bon allez tu y vas un moment » et puis voilà moi je passais dans la salle. C'est vrai, que ce n'est pas la même personne quand elle était en bas et quand elle était dans sa chambre, ma maman. »

Interviewer : « Oui, d'accord. »

PA1 : « Mais je parle d'avant parce que là je ne sais pas comment elle a... »

Interviewer : « Oui. On va essayer de se baser plus sur l'avant que maintenant parce que c'est sûr que le COVID ça a tout changé les manières de fonctionner. »

PA1 : « Ah oui. »

Interviewer : « Donc je comprends. Et est-ce que vous, vous avez déjà eu à faire par exemple voilà vous voulez sortir avec votre maman pour un week-end, pour une journée »

PA1 : « Non. »

Interviewer : « Non ? »

PA1 : « Je n'ai jamais fait. »

Interviewer : « Ok. »

PA1 : « Et je ne pourrai jamais le faire. » La seule chose que je faisais, je l'avais emmené manger chez moi, compliqué alors. »

Interviewer : « En ? »

PA1 : « Je l'avais eu emmené manger chez moi pour des fêtes »

Interviewer : « D'accord. »

PA1 : « Mais c'était un petit peu compliqué parce que sa maison est à côté de la mienne. »

Interviewer : « Ah oui. D'accord. »

PA1 : « Donc voilà. Puis bon, moi j'ai des escaliers, là maintenant c'est... Puis là, non je ne peux plus. »

Interviewer : « Oui. Et est-ce que par exemple dans ces situations-là vous aviez eu à faire à A*** pour savoir comment faire. »

PA1 : « Non, non, non. Parce que quand je l'emmenais, c'est qu'elle était encore un petit peu valide donc j'arrivais à lui faire monter les escaliers, chose que je ne prendrai plus le risque de faire maintenant. »

Interviewer : « D'accord. »

PA1 : « Par contre, ce que je faisais c'est que régulièrement j'allais manger avec elle à l'EHPAD et puis on passait l'après-midi ensemble à l'EHPAD. On allait se promener dehors. »

Interviewer : « Oui. C'était... »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « Et là du coup, actuellement vous ne pouvez plus aller vous promenez. »

PA1 : « Ah non, là non. Je ne sais même pas si je pourrai, un jour, y refaire. »

Interviewer : « Oui. »

PA1 : « Non, parce que c'est des visites encadrées avec un masque donc ce n'est pas possible d'aller manger avec un résident. »

Interviewer : « Oui. »

PA1 : « Même eux, ils mangent dans leur chambre alors... »

Interviewer : « Oui, je comprends. Et alors du coup, les situations où vous avez été intégrée par A***, alors je ne sais pas lesquelles, vous m'aviez dit le fauteuil où vous avez plus ou moins eu la communication qu'il y allait avoir un fauteuil, quand elle marche, quand elle descend en séance de rééducation, etc. »

PA1 : « Oui, oui, oui. »

Interviewer : « Et vous, dans ces situations-là, à quelle fréquence vous vous sentez incluse sur une échelle de 0 à 10. »

PA1 : « 8. »

Interviewer : « 8 ? Ok. Donc vous vous sentez assez intégrée. »

PA1 : « Oui, oui, oui. »

Interviewer : « Ok. Et est-ce qu'il y a des situations dans lesquelles vous aimeriez être plus incluse par exemple. »

PA1 : « Pour le moment, non je ne vois pas pour le moment. »

Interviewer : « Ok. Il n'y a pas des situations par exemple, j'ai déjà eu ça en fait par exemple, je ne sais pas si c'est votre cas, mais des enfants ou des amis ou des proches qui faisaient la toilette de leur maman, qui avaient l'habitude avant l'EHPAD de les aider et une fois qu'ils sont rentrés à l'EHPAD, ils aimeraient encore faire ça sauf qu'ils ne peuvent pas. Ce n'est peut-être pas votre situation mais est-ce que vous, ça aurait pu être ça ou pas du tout. »

PA1 : « Non, je m'occupais beaucoup d'elle mais au point de vue toilette j'avais pris quelqu'un. »

Interviewer : « Oui. La toilette, ce n'était pas du tout votre... »

PA1 : « Si s'était obligé si, je l'aurais fait. Mais j'avais pris quelqu'un parce que je dis après il faut que je prenne du recul aussi. »

Interviewer : « Oui, je comprends. »

PA1 : « Voilà. »

Interviewer : « Et par exemple, dans les situations où vous l'aidiez avant est-ce qu'il y a des choses dans lesquelles vous ne vous sentez pas assez incluse ou alors au contraire vous vous dites « voilà j'ai mis ma maman en EHPAD c'était aussi pour me décharger moi de ça » ou... »

PA1 : « Je l'ai mise parce que je n'avais pas d'autres solutions. J'ai attendu le dernier moment pour la mettre. »

Interviewer : « Oui, je comprends. »

PA1 : « Parce que voilà ce n'était plus possible qu'elle reste chez elle. »

Interviewer : « Oui, d'accord. »

PA1 : « Après moi je travaille, je ne pouvais pas laisser mon travail puis bon un aidant c'est un aidant. Après, c'est trop lourd à gérer. »

Interviewer : « Oui. Pour vous, c'était plus simple. »

PA1 : « A plein temps, Oui, bah oui. En étant seule aussi à gérer c'était compliqué. »

Interviewer : « Oui, je comprends. »

PA1 : « Bon c'est vrai que je l'ai quand même maintenu. Elle a pu rester chez elle quelques années qu'on me disait qu'il fallait la mettre en EHPAD mais je n'ai pas voulu. »

Interviewer : « Oui. Vous préféreriez la garder au maximum. »

PA1 : « Bah oui, bien sûr. Surtout quand on y travaille. »

Interviewer : « Oui. Je comprends, ok. »

PA1 : « Puis après la mettre dans l'EHPAD où je travaille c'était compliqué pour moi. »

Interviewer : « Oui. Donc là, ce n'est pas l'EHPAD où vous travaillez. »

PA1 : « Non, et non. »

Interviewer : « Et vous préféreriez peut-être aussi. »

PA1 : « Si j'avais plus travaillé oui mais en travaillant non. »

Interviewer : « Oui, ok. Je vois. »

PA1 : « On m'a déconseillé moi alors. »

Interviewer : « Oui, après c'est vous aussi votre ressenti. »

PA1 : « Après moi, si vraiment j'avais voulu moi mais non. Après, je ne sais pas peut-être que le jour où je serais à la retraite je la ferais changer, je ne sais pas du tout. »

Interviewer : « Oui, après ça c'est sûr qu'on ne sait pas tout. »

PA1 : « Bon, elle dans sa tête elle voulait venir à A*****. »

Interviewer : « Oui. »

PA1 : « Vers moi, mais bon. Après elle a très bien compris que je ne voulais pas qu'elle y vienne. »

Interviewer : « Oui. C'était pour vous aussi un moyen de... »

PA1 : « Elle l'a compris, moi ça me faisait mal au cœur de lui dire mais bon. Voilà mais tu seras bien là, regardes. » « Oui, mais je ne tiendrais pas le coup » bah oui bien sûr. »

Interviewer : « Oui, surtout que vous aviez dit que vous habitiez à côté alors peut-être qu'avant elle avait l'habitude de vous voir tous les jours ou... »

PA1 : « Oui, oui, oui, elle me voyait tous les jours. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et du coup, vous communiquiez avec A*** et selon vous quels sont les moyens qui sont utilisés par A*** pour communiquer avec vous, les moyens de communication par exemple le mail, le téléphone... »

PA1 : « Non, non. En discutant, en communiquant mais pas par mail. En se voyant. »

Interviewer : « Oui, c'est plus en se voyant dans les couloirs... »

PA1 : « Oui, oui parce que moi je vous l'ai dit je ne suis pas très... »

Interviewer : « Oui. C'est vrai que vous m'aviez dit que vous n'étiez pas très mail. »

PA1 : « Voilà, non, non mais je reconnais. »

Interviewer : « D'accord. Ok. »

PA1 : « Oui, en se voyant. »

Interviewer : « Pour vous, vous préféreriez aussi ce moyen-là ? »

PA1 : « Oui, ah oui je préfère. Après, si vraiment il y avait quelque chose je téléphonerais, je demanderais à lui parler mais ça ne s'est jamais produit. »

Interviewer : « Oui. Ok. Et est-ce que c'est plutôt des choses, voilà vous vous voyez dans les couloirs et vous vous parlez comme ça ou est-ce qu'il y a des rendez-vous qui sont faits ? »

PA1 : « Non, non, non. Il n'y a jamais eu de rendez-vous. »

Interviewer : « Ok. C'est vraiment de l'informel »

PA1 : « Oui, oui, oui. »

Interviewer : « Ok. Et c'est quelque chose qui vous convient ? »

PA1 : « Oui, oui. »

Interviewer : « Ok. Et alors dans quel but elle va communiquer avec vous A*** ? »

PA1 : pas de réponse

Interviewer : « Pour éclaircir plus, quelles sont les informations qu'elle va vous transmettre ? »

PA1 : « Quand elle va prendre ma maman pour une activité comment ça se passe. Il y a quelque temps déjà, elle jouait avec des ballons elle m'a dit elle était contente, elle était avec les autres, elle riait. C'était pour son bien-être. »

Interviewer : « Ok. Elle vous informait sur ce qu'elle faisait, elle, avec votre maman. »

PA1 : « Voilà. Elle me disait bien des fois « mais je n'aime pas bien y faire » et je disais « faut bien y aller » » (rire)

Interviewer : (rire) « Ok. Est-ce que quand elle a mis le fauteuil roulant elle vous disait « voilà, je fais » »

PA1 : « Le fauteuil roulant s'était obligé. Au départ, elle n'y était pas, après il fallait le mettre parce qu'elle ne pouvait plus. »

Interviewer : « Oui parce que je crois que moi quand j'y étais elle ne l'avait pas. »

PA1 : « Elle ne l'avait pas non mais après s'était obligé parce que c'était trop compliqué de la faire marcher. Sur des petites distances, oui. Mais après, non. »

Interviewer : « Oui, en fait, vous étiez informée un peu sur tout ce qu'elle fait »

PA1 : « Oui, oui de ce côté-là oui. Puis bon comme je dis, j'y allais régulièrement. Puis après quand on est un petit peu du milieu on voit un petit peu ce qui va, ce qui ne va pas. »

Interviewer : « Oui, ça peut aider aussi ça c'est sûr »

PA1 : « Ce qu'il faudrait faire et ne pas faire. »

Interviewer : « Oui. Et vous quand vous y allez par exemple, alors je ne sais pas si ça s'est produit, si vous voulez la transférer par exemple de la chaise dans laquelle elle est assise au fauteuil, je ne sais pas si c'est arrivé pour vous. »

PA1 : « Oui, mais moi je le faisais sans soucis avant, j'arrive à le faire. »

Interviewer : « Ok et A*** elle n'a pas du tout intervenu sur ça. »

PA1 : « Non, non, non parce que moi je le fais. »

Interviewer : « Oui, c'est vrai que vous êtes du milieu. »

PA1 : « Bon maintenant je n'ai pas le droit actuellement. Mais je veux dire même avant non parce qu'une fois je la faisais marcher dans les couloirs et j'ai cru que j'allais l'asseoir par terre donc j'ai dit « stop on y arrête maintenant. » »

Interviewer : « Oui. Ok. Vous avez préféré vous-même vous dire. »

PA1 : « Après j'ai dit oui sur de petites distances il vaut mieux après il y a eu le fauteuil on sait très bien que quand on prend le fauteuil après la marche elle est plus précaire. On perd après. Enfin les résidents perdent. »

Interviewer : « Oui. Ok. Et du coup, cette communication pour vous, elle a plutôt un but informatif de vous informer ou plutôt un but collaboratif ou les deux peut-être. »

PA1 : « Les deux un peu. »

Interviewer : « Ok. Alors du coup si vous devriez un peu dire pourquoi les deux. »

PA1 : (rire)

Interviewer : « C'est compliqué peut-être à définir pour vous. »

PA1 : « Oui, un petit peu. »

Interviewer : « Par exemple, le but informatif pour vous c'était un petit peu de vous dire « voilà votre maman elle a fait ça, on met en place ce fauteuil roulant pour ça » et du coup le collaboratif pour vous ça serait peut-être plus ce que vous en pensez de ça. Non ? Peut-être pas. »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « Ou alors peut être autre chose. Si vous voyez autre chose il n'y a pas de soucis je prends tout, tout, tout ce que vous pensez. Allo ? »

PA1 : « Oui ? »

Interviewer : « Ok. Est-ce que vous voyez autres choses sur cette communication-là ? »

PA1 : « Non. »

Interviewer : « Non ? Ok. Alors du coup pour vous qu'elle est votre satisfaction quant à la relation que vous entretenez avec A*** sur une échelle de 0 à 10, sachant que 0 c'est que vous n'êtes pas du tout satisfaite et 10 vous êtes très satisfaite. »

PA1 : « Oui, 8/9. »

Interviewer : « Ok. Et en comparaison quelle est votre satisfaction du coup avec l'équipe dans l'ensemble et la relation que vous entretenez avec celle-ci ? »

PA1 : « 7 »

Interviewer : « 7 ? Ok. Vous êtes plutôt du coup satisfaite de la relation que vous instaurez à la fois avec l'ergothérapeute et à la fois avec l'équipe. »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « Et du coup, pour vous, qu'est ce qui permettrait d'optimiser ça, que vous soyez encore plus satisfaite ? »

PA1 : « Il y aurait plein de choses, malheureusement, c'est qu'il manque des bras. »

Interviewer : « Oui. Mais si on vit dans un monde merveilleux pour vous, ça serait quoi »

PA1 : (rire)

Interviewer : « On fait des rêves, il n'y a pas de soucis » (rire)

PA1 : « Oui, ça serait de passer plus de temps avec les résidents »

Interviewer : « Oui. Pour vous, ça serait qu'ils passent un peu plus de temps avec certains résidents. »

PA1 : « Oui, oui, oui. Plus à l'écoute aussi des résidents. Quand on n'a pas le temps, on ne les écoute pas. »

Interviewer : « Oui. Et pour vous, c'est plutôt un souci qu'il manque du personnel. »

PA1 : « Après, il n'y a pas qu'eux, c'est partout. »

Interviewer : « Oui. Pour vous, c'est un manque de personnel mais qui est national. »

PA1 : « Oui, oui, oui. C'est comme partout, il y a du personnel qui sera beaucoup à l'écoute, d'autre moins, enfin personne ne se ressemble. »

Interviewer : « Oui. Et du coup, c'est quelque chose que vous ressentez moins au niveau de l'ergothérapeute ou pas ? »

PA1 : « Oui, moins. Oui. »

Interviewer : « Ok. Pour vous, l'ergothérapeute elle est plus... »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « Elle est plus proche des résidents, on va dire »

PA1 : « Moi je trouve. »

Interviewer : « Ok. »

PA1 : « Parce qu'elle n'intervient pas tous les jours enfin oui elle est plus proche des résidents, je trouve, pour moi oui. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et alors vous, si vous devriez décrire la relation que vous entretenez avec l'ergothérapeute comment vous la définiriez ? Si je vous éclaircis un peu plus, »

PA1 : « Oui, un petit peu » (rire)

Interviewer : « Quels types de relation vous entretenez avec ce professionnel ? Est-ce que c'est des partages de connaissances, des confidences, des partages d'informations sur le résident... »

PA1 : « Oui, des informations. »

Interviewer : « Oui. Ok. C'est un partage. »

PA1 : « Oui, c'est un partage. »

Interviewer : « D'accord, Ok. Vous ne vous sentez pas mise à l'écart, prise de dessus. »

PA1 : « Non, non du tout. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et quel est le niveau de confiance que vous avez envers ce professionnel ? »

PA1 : « 8 »

Interviewer : « 8 ? Ok, vous avez un assez bon niveau de confiance envers A*** »

PA1 : « Oui, oui, oui. »

Interviewer : « Ok, donc vous m'aviez dit que vous aviez une vision différente de l'ergothérapeute par rapport aux autres soignants dans le sens où l'ergothérapeute pour vous est plus proche des résidents. »

PA1 : « Oui. Parce qu'elle les prend en individuel aussi enfin les soignants aussi mais c'est différent, ce n'est pas la même relation. »

Interviewer : « Oui. Ok. Et pour vous, du coup, c'est quoi qui change dans cette relation ? »

PA1 : « Je pense qu'elle prend plus le temps de s'occuper du résident. »

Interviewer : « Oui. Ok. Pour vous, elle a plus un contexte privilégié. »

PA1 : « Je pense, elle a plus le temps oui. Je sais qu'elle intervient auprès de plusieurs résidents mais oui. »

Interviewer : « Pour vous, elle a plutôt un contexte privilégié dans le sens où c'est vraiment l'individuel. »

PA1 : « Oui, voilà. Après, quand elle fait un jeu s'ils sont 5/6 c'est un petit groupe. »

Interviewer : « Oui. C'est un petit groupe mais ça reste assez convivial on va dire. »

PA1 : « Voilà. »

Interviewer : « D'accord, ok. Et vous, avec quels soignants vous vous sentez le plus en relation dans l'EHPAD ? »

PA1 : « L'infirmière. »

Interviewer : « L'infirmière ? Ok. Alors il y a le plus en relation parce que du coup elle vous donne, peut-être, plus d'informations médicales. »

PA1 : « Voilà, c'est ça. Disons qu'en ce moment, moi j'ai surtout l'infirmière au téléphone. »

Interviewer : « Oui. Ok. Et avant, le COVID du coup c'était plus l'infirmière aussi. »

PA1 : « Oh, les aides-soignantes »

Interviewer : « Aides-soignantes ? Ok. »

PA1 : « Oui, oui, oui. Enfin toute l'équipe. »

Interviewer : « Oui. Après c'est sûr que dans toute l'équipe, il y a forcément des personnes avec qui on est plus en relation. »

PA1 : « Voilà, c'est ça. »

Interviewer : « Et puis c'est vrai que les aides-soignantes elles sont tout le temps avec eux. Elles sont en relation tout le temps avec les résidents, elles les voient au repas »

PA1 : « Voilà c'est ça, elles nous apportent des informations, choses qu'on n'a plus maintenant. »

Interviewer : « Ok »

PA1 : « Après je comprends bien qu'ils ne peuvent pas nous parler pendant 1heure. »

Interviewer : « Oui. Je vois. Pour vous, c'est assez frustrant cette situation mais vous la comprenez. »

PA1 : « Oui. »

Interviewer : « Ok. Alors du coup pour moi, c'est tout bon. Est-ce que vous, vous avez d'autres choses à me faire part ? Des remarques, des choses que vous voulez évoquer par rapport à ce sujet ou par rapport à ce que vous voulez. »

PA1 : « Non, non je ne crois pas. »

Interviewer : « Non ? »

PA1 : « Je ne sais pas si vous avez été satisfaite de mes réponses. »

Interviewer : « Si, si, si très bien. »

PA1 : (rire) « Bon parce que ce n'est pas facile des fois. »

[La fin de l'entretien (discussions diverses) n'a pas été retranscrit dans ce livret.]