



**HAL**  
open science

# Ergothérapeute et proches aidants en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes : quelle collaboration ?

Caroline Benbala-Morel

## ► To cite this version:

Caroline Benbala-Morel. Ergothérapeute et proches aidants en Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes : quelle collaboration ?. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03528617

**HAL Id: dumas-03528617**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03528617>**

Submitted on 17 Jan 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

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

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

Sous la direction d'Amélie Veyrière, Ergothérapeute DE

« L'amour d'une famille, le centre  
autour duquel tout gravite et tout  
brille »

-Victor Hugo-

## Remerciements

Premièrement, je tiens à remercier Amélie Veyrière, ma maître de mémoire, qui m'a soutenue, accompagnée et a su me donner des conseils pertinents tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je suis également reconnaissante envers tous les membres de l'équipe pédagogique de l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie de Clermont-Ferrand car ils ont su m'accompagner durant ces 3 années. Ils ont contribué à façonner l'ergothérapeute que je serai demain tout comme les tutrices de mes différents stages.

Merci également à tous les étudiants de la promotion 2018-2021 avec qui nous nous sommes soutenus mais aussi avec lesquels j'ai pu partager des moments riches.

Je tiens à accorder une attention toute particulière à ma famille et mes amis qui m'ont soutenue durant ces 3 années, notamment à ma maman qui a su me transmettre sa passion pour la santé et son altruisme pour les personnes qu'elle a accompagnées.

Une mention particulière à notre quatuor de promotion pour leur amitié, leur motivation et leur soutien durant notre formation.

Merci à tous les ergothérapeutes et proches aidants qui ont participé à ma recherche.

## Sommaire

<b>LISTE DES FIGURES.....</b>	<b>4</b>
<b>LISTE DES ABREVIATIONS .....</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>6</b>
<b>1. CONTEXTE ET JUSTIFICATION DE L'ETUDE .....</b>	<b>7</b>
1.1. CONNAISSANCES SUR LE SUJET .....	7
1.1.1. <i>Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).....</i>	7
1.1.2. <i>Ergothérapeute en gériatrie .....</i>	7
1.1.3. <i>Les proches aidants.....</i>	10
1.1.4. <i>La collaboration.....</i>	12
1.1.5. <i>La communication.....</i>	18
1.2. ENQUETES EXPLORATOIRES .....	19
1.2.1. <i>Enquête exploratoire : Ergothérapeutes .....</i>	19
1.2.1.1. Ergothérapeutes travaillant avec les familles .....	20
1.2.1.2. Ergothérapeutes ne travaillant pas avec les familles .....	22
1.2.2. <i>Enquête exploratoire : Proches aidants.....</i>	23
1.2.2.1. EHPAD où un ergothérapeute travaille .....	23
1.2.2.2. EHPAD où il n'y a pas d'ergothérapeute .....	25
1.3. QUESTION DE RECHERCHE .....	26
1.3.1. <i>Choix de la question de recherche .....</i>	26
1.3.2. <i>Le cadre éthique.....</i>	27
<b>2. METHODOLOGIE .....</b>	<b>27</b>
2.1. CHOIX DE LA POPULATION .....	27
2.2. CHOIX DE L'OUTIL .....	28
2.3. MODE D'ANALYSE DES DONNEES .....	29
<b>3. ANALYSE TRANSVERSALE DES DONNEES ET PRINCIPAUX RESULTATS</b>	<b>30</b>
3.1. VISIONS DES ERGOTHERAPEUTES .....	30
3.1.1. <i>La collaboration.....</i>	30
3.1.2. <i>La communication.....</i>	37

3.1.3. <i>La relation</i> .....	39
3.2. LA VISION DES PROCHES AIDANTS .....	41
3.2.1. <i>Le métier d'ergothérapeute</i> .....	41
3.2.2. <i>La collaboration</i> .....	41
3.2.3. <i>La communication</i> .....	42
3.2.4. <i>La relation</i> .....	43
<b>4. DISCUSSION</b> .....	<b>43</b>
4.1. CONFIRMATION DES HYPOTHESES.....	43
4.1.1. <i>La collaboration entre ergothérapeute et proches aidants en EHPAD</i> .....	43
4.1.2. <i>Réponse à la question de recherche</i> .....	47
4.1.3. <i>La collaboration ergothérapeute / proches aidants : au service de la qualité en EHPAD ?</i> .....	49
4.2. LES LIMITES DE L'ETUDE .....	50
4.3. APPORTS PERSONNELS ET PERSPECTIVES .....	51
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>53</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	<b>54</b>
ANNEXE I : MODELE DE STRUCTURATION DE LA COLLABORATION INTERPROFESSIONNELLE (D'AMOUR, 1997).....	60
ANNEXE II : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON-OPPOSITION A DESTINATION DES ERGOTHERAPEUTES .....	61
ANNEXE III : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON-OPPOSITION A DESTINATION DES PROCHES AIDANTS .....	62
ANNEXE IV : AVIS DU COMITE ETHIQUE .....	63
ANNEXE V : TABLEAU D'ECHANTILLONNAGE DE LA PREMIERE POPULATION (ERGOTHERAPEUTE).....	64
ANNEXE VI : TABLEAU D'ECHANTILLONNAGE DE LA DEUXIEME POPULATION (PROCHES AIDANTS).....	65
ANNEXE VII : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES ERGOTHERAPEUTES .....	66
ANNEXE VIII : GRILLE D'ENTRETIEN POUR LES PROCHES AIDANTS .....	69
ANNEXE IX : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN REALISE AVEC E1 .....	72

ANNEXE X : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN REALISE AVEC E2.....	77
ANNEXE XI : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN REALISE AVEC E3 .....	82
ANNEXE XII : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN REALISE AVEC E4.....	87
ANNEXE XIII : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN REALISE AVEC E5.....	92
ANNEXE XIV : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN REALISE AVEC E6 ....	99
ANNEXE XV : ANALYSE LONGITUDINALE DE L'ENTRETIEN REALISE AVEC PA1 .	104

## Liste des figures

Figure 1 : Fréquence à laquelle les proches veulent être inclus dans les situations où l'ergothérapeute est présent	24
Figure 2 : Fréquence des situations de collaboration favorisant l'engagement des proches aidants	35
Figure 3 : Fréquence des moyens utilisés par les ergothérapeutes pour l'intégration des proches aidants dans le processus d'intervention	37
Figure 4 : Fréquence des outils de communication utilisés par les ergothérapeutes pour échanger avec les proches aidants	38

## Liste des abréviations

- ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
- AFEG : Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie
- ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
- CVS : Conseil de la Vie Sociale
- CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- CNRTL : Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales
- DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- GIR : Groupe Iso-Ressources
- HAS : Haute Autorité de Santé
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PP : Projet Personnalisé
- PPH : Processus de Production du Handicap

## Introduction

Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE, 2010), un tiers de la population sera âgé de plus de 60 ans en 2060. Cela laisse penser que le nombre d'aidants continuera de s'accroître dans les années à venir. En 2015, selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), « *en France métropolitaine, 3,9 millions de proches aidants déclarés par une personne âgée de 60 ans ou plus vivant à domicile lui apportent une aide régulière* ». Mais que deviennent-ils lors de la mise en institution de leur proche ? Leur rôle s'arrête-t-il ?

Lors de mes différentes expériences professionnelles en tant qu'étudiante ergothérapeute en EHPAD et en tant qu'agent de service hospitalier faisant fonction d'aide-soignante en EHPAD, j'ai pu observer la collaboration qu'il existait entre les différents professionnels et les aidants. En s'intéressant davantage à ce processus, j'ai constaté les bénéfices que cette collaboration apporte aux résidents lorsque celle-ci est efficace. J'ai aussi perçu le côté négatif de la non prise en compte des aidants dans le processus d'intervention. Les études actuelles se portent davantage sur les aidants de personnes âgées à domicile. Ce constat m'a d'ailleurs guidée vers le sujet de mémoire que j'ai entrepris. Il m'a semblé primordial de me centrer sur la collaboration entre ergothérapeutes et proches aidants en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).

Afin de vous exposer ma recherche, ce mémoire se présente sous la forme suivante. Dans un premier temps, nous détaillons le contexte et la justification de l'étude avec les connaissances actuelles sur le sujet. Suite à cela et à deux enquêtes exploratoires, la question de recherche est définie. Ensuite, nous décrivons la méthodologie employée pour cette recherche puis les résultats obtenus. Enfin, nous présentons une discussion comprenant une comparaison entre les données recueillies et le cadre théorique ainsi que les limites de l'étude.

# **1. Contexte et justification de l'étude**

## **1.1. Connaissances sur le sujet**

### **1.1.1. Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)**

Un EHPAD est un lieu de vie accueillant des personnes en perte d'autonomie et ayant au moins 60ans. Selon l'INSEE (2019), en France, en décembre 2016, ces établissements sont au nombre de 7 438.

Selon les résultats de l'enquête EHPA de la DREES (2017), « *En France, fin 2015, 728 000 personnes fréquentent un établissement d'hébergement pour personnes âgées ou y vivent, soit 10 % des personnes âgées de 75 ans ou plus et un tiers de celles âgées de 90 ans ou plus. Huit sur dix sont accueillies en EHPAD* ». Selon cette même enquête, il y a 585 560 personnes âgées qui résident en EHPAD en 2015. Ainsi, un nombre conséquent de nos aînés vit dans ces structures, il est donc essentiel d'y effectuer des travaux de recherche.

Plusieurs professionnels travaillent dans ces structures dont les ergothérapeutes. En France en 2018, ils sont 1041 à travailler dans les établissements pour personnes âgées (DREES, n.d.).

### **1.1.2. Ergothérapeute en gériatrie**

Selon l'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE, 2020), « *l'ergothérapeute est un professionnel de santé qui fonde sa pratique sur le lien entre l'activité humaine et la santé* ». L'ergothérapie a pour principal objectif de maintenir et restaurer les activités de la personne pour qu'elle les accomplisse de façon autonome, sécurisée et efficace.

D'après l'Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie (AFEG, n.d.), l'ergothérapeute a pour principal objectif, en gériatrie, de maintenir les activités de la vie quotidienne ainsi que de prévenir les complications liées au vieillissement. L'AFEG détermine également des missions principales telles que :

- Améliorer l'indépendance et l'autonomie des résidents.
- Mettre en œuvre des actions de réadaptation, de rééducation, de prévention, de confort et de sécurité.

Elle met aussi en évidence des missions spécifiques comme : l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne, la réadaptation de la mobilité et des transferts, la réadaptation des troubles cognitifs (Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées), la prévention et le traitement des risques de chutes, le positionnement et l'installation des troubles posturaux assis et allongés, les aides techniques, assurer la formation, le conseil et l'éducation des soignants et des stagiaires et pour finir participer à une démarche « qualité ». Lors de l'enquête exploratoire, toutes ces missions spécifiques ont été citées au moins une fois par un ergothérapeute comme étant une situation où il travaillait avec les familles. Elles semblent donc être des actions permettant aux proches aidants de participer à la vie du résident.

Selon la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA, 2019), « *le niveau de perte d'autonomie et le besoin en soins des résidents continuent d'augmenter comme en témoignent les chiffres du GIR<sup>1</sup> moyen pondéré (GMP) et du pathos moyen pondéré (PMP). En 2017, le GMP moyen était de 726 (contre 722 en 2016 et 680 en 2010) ; le PMP moyen était de 213 (contre 211 en 2016 et 180 en 2010)* ». Depuis ces dernières années, la volonté de la politique française de santé est de développer le maintien à domicile. En effet, la loi n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) permet l'attribution de l'APA aux personnes âgées. Elle constitue une aide précieuse pour accompagner les personnes âgées dans leurs dépenses liées au maintien à domicile et à la perte d'autonomie. A cette loi, s'ajoute celle du 29 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui, selon la CNSA (2020a), donne « *la priorité à l'accompagnement à domicile afin que les personnes âgées puissent vieillir chez elles dans de bonnes conditions* ». Ainsi, ce contexte permet de comprendre la hausse de l'âge et de la perte d'autonomie lors de l'entrée en EHPAD.

D'après les résultats de l'enquête CARE-ménage effectuée par la DREES (2019), nous remarquons que ce sont les personnes âgées ayant des GIR 1,2,3 qui ont le plus souvent recours à l'aide d'un proche. Nous pouvons ainsi faire le lien avec la population rentrant en institution qui présente un niveau de perte d'autonomie en augmentation et qui possède ces GIR. En effet, si nous constatons que les personnes âgées à domicile ayant des GIR 1,2 ou 3 sont les plus aidées par des proches et que ce sont ces mêmes individus qui rentrent en institution, alors nous pouvons penser que l'ergothérapeute sera davantage en contact avec ces

---

<sup>1</sup> Groupe Iso-Ressources (GIR)

proches aidants. Par ailleurs, d'après les résultats de l'enquête CARE-Institution réalisée par la DREES (2019), ce sont 607 000 proches aidants qui effectuent des actes de la vie quotidienne en institution, principaux axes d'intervention des ergothérapeutes.

D'après Villaumé (2019), l'ergothérapeute intervient auprès des aidants afin qu'ils participent au transfert des acquis dans les actes de la vie quotidienne de leur proche. Il est nécessaire que l'ergothérapeute soit attentif au bien-être de l'aidant. Une étude vient appuyer ces propos. En effet, d'après Novella et al. (2012), le fardeau ressenti par l'aidant familial peut avoir une influence néfaste sur sa qualité de vie et celle de son parent. Il y a donc un lien entre qualité de vie de l'aidant et celle du résident. La prise en compte de celle de l'aidant est l'un des facteurs qui modifierait certainement et significativement celle du résident. Le bien-être de l'aidant est donc indispensable pour une prise en soins optimale de la personne âgée et lui permettre d'assurer un rôle essentiel auprès de son proche. Badey-Rodriguez (2005) « constate combien le travail auprès des familles est primordial pour améliorer la qualité de l'accompagnement des résidents ».

Notre référentiel de compétences (Ministère chargé de la santé, n.d.) évoque à plusieurs reprises la prise en compte de l'entourage notamment pour :

- la compétence 1 : Evaluer une situation et élaborer un diagnostic ergothérapeutique,
- la compétence 2 : Concevoir et conduire un projet d'intervention en ergothérapie et d'aménagement de l'environnement,
- la compétence 4 : Concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et préconiser les orthèses de série, les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques,
- la compétence 5 : Elaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique,
- la compétence 6 : Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie
- la compétence 9 : Organiser les activités et coopérer avec les différents acteurs. Cette dernière implique de « travailler en réseau et coordonner les actions ou les soins avec les aidants ».

De ce fait, le travail avec l'aidant est reconnu comme faisant partie de nos compétences.<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> Dans les compétences 3, 7, 8 et 10 l'entourage n'est pas mentionné.

De plus, l'ergothérapeute est amené à agir sur l'environnement social de la personne. En effet, une partie d'analyse de cet environnement est présente dans chacun de nos modèles conceptuels que ce soit le Processus de Production du Handicap (PPH), le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) ou encore le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Or les proches aidants font partie de cet environnement vis-à-vis de la personne âgée vivant en institution. C'est pourquoi, il semble primordial de les prendre en compte dans notre processus d'intervention en EHPAD.

### 1.1.3. Les proches aidants

D'après l'article L113-1-3 de la loi du 28 décembre 2015, les proches aidants d'une personne âgée sont « *son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne* ».

L'enquête CARE-Institution réalisée par la DREES (2019), montre que les proches aidants, fournissant une aide régulière aux résidents en institution, sont au nombre de 720 000. Ce nombre est conséquent, cependant nous ne connaissons pas le nombre exact de ceux présents en EHPAD. Peut-être que cela est dû à une non-investigation des études, sur ces personnes, une fois que leur proche réside en EHPAD.

La mise en institution de leur parent nécessite un temps de réflexion et de démarche pour les aidants. Elle peut ne pas être préparée de manière paisible puisque les familles sont enclines à un sentiment de culpabilité (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux [ANESM], 2012) et cette entrée a souvent lieu dans une situation de crise (Badey-Rodriguez, 2005). Pour Donnio (2005), cette situation de crise peut être source de « *remaniements dans la cellule familiale* ». L'entrée en EHPAD peut donc infliger des changements des rapports au sein des familles. Par ailleurs, « *les raisons de l'entrée en institution sont donc multifactorielles* » (Manent et Protat, 2011). En effet, plusieurs facteurs peuvent déclencher cette mise en institution et c'est la somme de ceux-ci qui va y aboutir (Manent et Protat, 2011). Parmi eux, nous pouvons noter l'état de santé, la dépendance, etc. L'épuisement de l'entourage et des aidants est aussi un facteur favorisant la mise en institution (Manent et Protat, 2011).

L'aidant a des connaissances sur le résident et veut les transmettre afin de « *retrouver un rôle dans le soin dont l'institutionnalisation l'a privé* » (Thomas et Hazif-Thomas, 2015). En effet, les proches aidants effectuent certaines tâches de la vie quotidienne et « *leur implication est totale* » (Leduc, 2020) jusqu'à s'oublier eux-mêmes. L'institution va donc les décharger. En revanche, l'arrêt de la participation à ces tâches n'est pas si instinctif pour le proche qui a assuré ce rôle pendant plusieurs années parfois. D'autant plus que cela le renvoie à « *son propre échec à accomplir ce devoir* » (Donnio, 2005).

Cependant, nous nous trouvons dans une relation triangulaire résident / entourage / établissement (ANESM, 2012) ce qui peut engendrer des perceptions divergentes entre familles et soignants. Une triangulation s'installe dès qu'une personne âgée requiert l'aide d'un professionnel et de ses proches. Or, ces types de relation « *sont beaucoup plus fragiles, vulnérabilisantes et enrichissantes, voire stimulantes* » (Gaucher, Ribes, et Ploton, 2003). Cette triangulation impose des modes relationnels entre la personne âgée, sa famille et l'institution. A l'arrivée en établissement, les soignants peuvent faire face à des rivalités intrafamiliales. Ils rencontrent des familles différentes c'est-à-dire que des proches peuvent sembler exigeants, demandeurs, d'autres « *développent des comportements d'emprise, de contrainte à l'égard de leur parent, au point d'attenter à sa liberté et à la qualité de sa vie quotidienne* » (Gaucher et al., 2003). Cette diversité et le caractère unique de chaque famille sont à prendre en compte tout au long de notre processus d'intervention. Selon Thomas et Hazif-Thomas (2015), des conflits peuvent naître et sont souvent liés à un défaut de communication, à la non-reconnaissance et à la non-valorisation du rôle familial de la part des soignants qui peuvent manquer de temps. C'est pourquoi, il est essentiel de prendre en compte le proche aidant dans notre métier et de comprendre ses sentiments et ses volontés faisant suite à la mise en institution de leur proche. Donnio (2005) note le fait que « *le sens donné aux relations familles/établissements, famille/ parent âgé, professionnels/personne âgée, et l'articulation de ces relations dans des temps et des lieux différenciés peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des uns et des autres* ».

Par ailleurs, selon l'ANESM (2009), l'établissement doit prévoir que les aidants puissent participer à la vie du résident. Elle recommande que les équipes maintiennent le lien avec les proches aidants et que « *les souhaits des proches de s'impliquer dans la vie de la personne au sein de l'établissement doivent être respectés* ». Donnio (2005) souligne le fait de « *faire prendre conscience à la famille que l'institution n'est pas « la » solution à leur*

*problème, mais un outil qu'elle va utiliser pour résoudre les difficultés auxquelles elle est confrontée, c'est-à-dire, faire en sorte que tous ses membres deviennent acteurs de leur propre histoire au lieu d'être de simples spectateurs d'une réalité qui leur sera imposée* ». Ainsi, en tant que soignants, nous devons offrir la possibilité aux familles d'être actrices. Ces 20 dernières années, de nombreuses actions ont été menées afin d'intégrer les familles dans les établissements. En effet, nous pouvons évoquer le Conseil de la Vie Sociale (CVS) instauré par la loi du 2 janvier 2002 : « *renovant l'action sociale et médico-sociale afin de renforcer les droits des résidents hébergés dans des établissements médico-sociaux* » (CNSA, 2020b). Les familles prennent part à son élection ce qui favorise leur intégration à la vie de l'établissement, d'autant plus qu'un représentant de leur partie doit figurer parmi les élus. Cette intégration au sein de la structure leur permet de participer à certaines décisions, leur donnant de l'importance. Le but du CVS est « *d'améliorer le quotidien des résidents* » (Le Gall, 2007). Les CVS peuvent fonctionner par un investissement du directeur, des familles, des professionnels et des résidents. Enfin, des commissions ont lieu avec tous ces acteurs afin de « *mettre à jour ce qui n'allait pas et de réfléchir ensemble sur les améliorations souhaitées ainsi que sur le projet de vie* » (Le Gall, 2007).

Les proches aidants ont donc besoin de s'investir dans les soins et de collaborer avec le personnel soignant. Mais en quoi consiste au juste cette collaboration ?

#### **1.1.4. La collaboration**

La collaboration se définit selon le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL, n.d.) comme la « *participation à l'élaboration d'une œuvre commune* ». Ainsi, nous pouvons imaginer le rôle de la famille dans la mise en place d'une aide technique, d'un protocole ou dans le projet de vie personnalisé, par exemple en EHPAD.

De plus, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (citée par l'association des infirmières et infirmiers du Canada, n.d.), définit la pratique en collaboration dans les soins de santé : « *lorsque de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec les patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer les soins de la plus grande qualité possible dans différents milieux d'intervention* ». L'OMS montre que la collaboration interprofessionnelle se dirige également en direction des familles. Le patient est au centre de ce processus.

Selon Golin et Ducanis (1981) (cités par D'Amour et Oandasan, 2005), les patients sont à la fois des membres de l'équipe et des bénéficiaires. D'Amour et Oandasan (2005), élargissent ce terme à la famille qui est perçue comme un partenaire de la prise en soins et non pas seulement le bénéficiaire. De plus, dans le cadre présenté par cet auteur, la collaboration avec la participation des clients, qui pourraient s'apparenter à la famille et au résident, est à favoriser. En effet, « *l'absence du client devient un élément paradoxal qui, non exprimé ou même inconscient, peut paralyser la concrétisation du travail interprofessionnel et empêcher les professionnels d'élaborer ensemble le plan d'intervention* » (D'Amour, 1997), « *le client est considéré comme devant faire partie de l'équipe mais on y arrive difficilement. Le client pourrait aussi être perçu comme une instance externe à qui on délègue le soin de coordonner le travail* » (D'Amour, 1997). Ainsi, la famille qui peut être un « client » de l'ergothérapeute doit faire partie de son processus d'intervention.

D'après Piquet (2009), la collaboration est perçue comme étant un travail collectif orienté vers un but commun qui est ici le bien-être du résident. Il est important que tous les individus de cette collaboration travaillent ensemble et contribuent à l'action. La communication reste une part essentielle de ce processus afin d'expliquer l'évolution de l'action et de travailler en cohérence. Selon Piquet (2009), « *les apports individuels n'ont donc de sens que par leur intégration, leur fusion à tous les autres et non par leur seule juxtaposition* », nous voyons donc ici tout l'intérêt d'associer la vision individuelle de chacun afin d'aboutir à une vision collective pour « *résoudre ensemble un même problème* ». Nous pouvons mettre en parallèle cela à la conception de l'OMS (2010). Elle détermine la collaboration comme étant un processus permettant d'aboutir à un résultat nouveau, qui n'aurait pas existé sans l'interaction entre différentes personnes. Elle a pour but une compréhension commune qui n'aurait pas été atteinte individuellement. On peut également se référer à D'Amour (1997), qui souligne le fait qu'un « *professionnel ne possède pas l'expertise à lui seul* ». La collaboration semble donc être un axe primordial pour la prise en soins du patient.

D'Amour a décrit, en 1997, le modèle de structuration de la collaboration interprofessionnelle (cf. Annexe I) s'inspirant des travaux effectués par Crozier et Friedberg en 1977 ainsi que ceux réalisés par Friedberg en 1993. D'Amour divise ce modèle en 4 dimensions qui interagissent entre elles. Deux d'entre elles renvoient aux facteurs

organisationnels et les deux autres renvoient aux interactions humaines. Parmi ces dimensions nous retrouvons :

**La formalisation**, dimension organisationnelle, se rapportant aux règles formelles pour contrôler l'action. Elles peuvent être liées à la structure et au mode de travail. Elles vont régir deux règles essentielles pour le processus de collaboration. Dans un premier temps, il y a la coordination de l'intervention clinique qui permet de déterminer les responsabilités du professionnel en charge de coordonner les autres professionnels. Il doit s'assurer de l'élaboration, de l'exécution et de l'évaluation du plan d'intervention. Dans un second temps, il y a les modalités d'interaction au sein de l'équipe qui « *fixent les paramètres des interactions entre professionnels qui interviennent auprès d'un même client* » (D'Amour, 1997).

**La finalisation de la régulation de la collaboration interprofessionnelle**, dimension relationnelle, se réfère aux objectifs communs centrés sur le patient et l'appropriation de ceux-ci par les membres de l'équipe. Cette dimension doit permettre une vision collective. Il doit y avoir un engagement mutuel des professionnels. Face à la multiplicité des buts des acteurs et au nombre de professionnels, la négociation peut être particulièrement présente dans cette phase de la collaboration poussant certains professionnels à faire des concessions. Cette dimension est en quelque sorte l'intégration des résultats de la collaboration.

**La conscience et l'intériorisation de la collaboration interprofessionnelle**, dimension relationnelle, renvoie à l'interdépendance et aux liens qui existent entre les professionnels. Cette dimension implique une connaissance réciproque des personnes du groupe ainsi qu'une confiance mutuelle. Elle comprend le fait que les professionnels doivent prendre conscience de l'interdépendance qui existe entre eux. Elle fait appel à trois indicateurs : le processus d'interconnaissance qui est l'« *ensemble d'actions qui amène ces professionnels à se connaître en tant qu'individus mais surtout en tant que professionnels* » (D'Amour, 1997). En effet, la collaboration s'avère compliquée avec une autre personne lorsque nous ne la connaissons pas ou peu. Le deuxième indicateur est l'établissement d'une relation de confiance. Le dernier indicateur est le partage de territoires communs qui souligne « *qu'un partage de connaissances et de responsabilités conduisent éventuellement à un partage de territoire ce qui signifie une perte d'autonomie pour le professionnel mais possiblement un gain pour l'équipe* » (D'Amour, 1997).

**La délégation de la régulation de la collaboration interprofessionnelle**, dimension organisationnelle, fait référence à « *dans quelle mesure les acteurs délèguent à des agents internes et externes le soin de réguler leur collaboration ainsi que les effets de cette délégation en terme d'intégration et de différenciation professionnelle* » (D'Amour, 1997). En somme, ce sont les facteurs qui vont permettre de réguler et qui peuvent se situer à l'intérieur comme à l'extérieur du groupe.

Le travail collaboratif repose sur des outils différenciés en 4 grandes parties (Piquet, 2009) :

- **Les outils de communication** sans lesquels la collaboration serait impossible. En effet, ils ont pour rôle de permettre la transmission d'informations (ex : mail).
- **Les outils de partage d'applications et de ressources** permettant aux acteurs de travailler sur le même document, possiblement à distance (ex : forum).
- **Les outils d'information et de gestion des connaissances** qui sont des « *outils de partage de contenus et d'accès au savoir sont également connus sous l'appellation de Knowledge Management* » (Piquet, 2009) (ex : bibliothèques électroniques).
- **Les outils de coordination** « *ce sont des outils de suivi et de gestion de projet qui permettent de synchroniser, de contrôler et d'accélérer les interactions entre les contributeurs, les relecteurs et les personnes chargées de la validation d'un projet* » (Piquet, 2009) (ex : agenda partagé).

Cependant, il ne suffit pas d'utiliser les outils collaboratifs pour effectuer un travail collaboratif, la relation humaine reste indispensable. En effet, la collaboration repose sur de nombreux éléments qui vont être influents tout au long du processus.

Selon D'Amour (1997), Henneman (1995) et Piquet (2009), l'engagement mutuel semble être une caractéristique essentielle à un processus collaboratif efficace. Ce facteur encourage les professionnels à effectuer des interactions avec les autres afin d'aboutir à un résultat collectif. Il est certain que, dans ce mémoire, l'engagement des familles ainsi que celui de l'ergothérapeute sont des éléments clés à prendre en compte dans la mise en place d'un processus collaboratif.

Par ailleurs, la confiance est déterminante dans la collaboration. En effet, Miller (1997) (cité par Robidoux, 2007), insiste sur le caractère essentiel de développer des relations de confiance au sein d'un travail collaboratif. D'Amour (1997) va plus loin en nommant la confiance comme étant un des principaux déterminants de l'interaction lors de la

collaboration. Pour Henneman (1995), la confiance en soi ainsi que la confiance dans ses capacités professionnelles et son expertise permet un travail en collaboration avec d'autres professionnels évitant ainsi les conflits d'ordre hiérarchique ou de pouvoir. Il faut également connaître le rôle de chacun. La confiance sollicite la connaissance que chaque individu a de l'autre, et cela passe par la communication. Le manque de confiance constituerait un obstacle majeur à la collaboration.

Selon Henneman (1995), la collaboration est influencée par différents facteurs tels que la communication, le respect et la confiance. La communication est un élément clé de la collaboration et cela passe par une écoute des différents points de vue de chaque acteur. D'Amour, Sicotte et Levy (1999) évoquent également ces caractéristiques et y ajoutent la cohésion et le conflit. Sicotte, D'Amour et Moreault (2002), viennent compléter ces facteurs, propres au groupe, par la résolution de problèmes ainsi que par la gestion des différences de statut. Ces facteurs entraînent une dynamique de groupe qui influence forcément et inéluctablement la collaboration. Par exemple, la présence de conflits au sein du groupe peut avoir des conséquences néfastes sur le processus de collaboration (Sicotte et al., 2002).

Selon Sicotte et al., (2002) parmi les facteurs influençant la collaboration, il faut distinguer ceux se référant au contexte, c'est-à-dire à l'environnement, à l'organisation et à la gestion, ceux se référant au groupe que nous avons développé en amont et pour finir, ceux se rapportant à la production et donc aux performances du groupe.

D'Amour et al., (1999) viennent les compléter par des déterminants organisationnels qui renvoient à la structure, la technologie, la composition du groupe et sa taille.

D'Amour et Oandasan, (2005) précisent qu'il est essentiel de prendre en compte des éléments externes qui peuvent être des obstacles à la collaboration. Parmi eux, nous pouvons citer : la structure ainsi que le niveau d'intégration des membres.

En outre, selon Sicotte et al., (2002) « *la collaboration interdisciplinaire est basée sur l'intensité du partage d'activités de soins* ». Dans le cadre de ce mémoire, nous pouvons faire le rapprochement avec l'intensité de partage entre ergothérapeute et les proches quant à la question des soins orientés vers le résident.

Nous pouvons conclure que la logique de collaboration met le résident au centre de la prise en soins en le percevant comme un être évoluant dans un environnement biopsychosocial. Cela est possible par un partage et un partenariat des différents

professionnels (D'Amour et al., 1999). La collaboration permet d'adopter une approche globale des soins du patient (Sicotte et al., 2002).

Le manque de collaboration peut avoir des effets néfastes majeurs sur les soins, les résultats ainsi que la satisfaction du patient (Henneman, 1995).

Si nous faisons un parallèle avec le thème de ce mémoire, il est primordial qu'une relation de confiance soit instaurée entre l'ergothérapeute et les proches aidants. En effet, sans celle-ci la collaboration ne peut pas avoir lieu. Il est essentiel que les proches sachent ce qu'est un ergothérapeute, son rôle, ses missions. Il est également indispensable pour l'ergothérapeute de connaître les proches aidants en tant que personnes et savoir quelles sont leurs compétences envers le résident. Le respect envers la famille est primordial. Il faut donc prendre en compte chaque personne avec son unicité et son histoire de vie. Cette notion implique également le respect des décisions, des souhaits et des volontés des proches. De plus, la communication avec ces derniers semble être un facteur indispensable pour une collaboration efficiente entre ces deux parties. Bien que cet axe soit essentiel, l'ergothérapeute doit tout de même obéir au code pénal. En effet, d'après l'article 226-13 du code pénal « *la révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende* ». Ainsi, chaque professionnel de santé est tenu au secret professionnel sous peine de sanctions. Il sera donc important d'apporter une attention particulière aux informations véhiculées aux familles. Le consentement du résident est nécessaire et constitue une loi à ne pas enfreindre. Cependant, depuis la loi du 4 mars 2002 « *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* », la personne âgée a le droit de déterminer une personne de confiance pouvant l'accompagner dans ses démarches médicales. Bien évidemment, le consentement du résident est l'élément fondamental pour que cette collaboration puisse être réalisée.

Par ailleurs, selon l'ANESM (2009), le rôle d'acteur des familles au sein de l'établissement « *est facilité en les informant et en leur proposant des modalités de collaboration suffisamment souples pour s'adapter à leurs contraintes et à leurs souhaits* ». Nous percevons ainsi toute l'importance de la collaboration entre ces deux parties. Des outils cliniques ont été mis en place afin de favoriser ce processus de collaboration tel que le Projet Personnalisé (PP) qui « *s'inscrit dans le droit fil de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* » (ANESM, 2018). Il permet de prendre en

compte, tout au long du séjour de la personne, ses envies, ses désirs, ses attentes ainsi que ses besoins. Il doit être construit avec le résident. Selon l'ANESM, les proches sont concernés par le PP. En effet, « *leur participation et leur implication sont recherchées afin d'aider à l'élaboration du projet personnalisé* » (ANESM, 2018). Cela doit être fait en accord avec le résident. Ainsi, nous voyons qu'il est essentiel de prendre en compte les proches pour le bien-être du résident, ce qui est notre objectif. C'est la confection de ce PP qui nous permettra de connaître davantage le résident, ses habitudes de vie et ses centres d'intérêts. Il est primordial de l'effectuer consciencieusement et en présence de chaque acteur pour avoir la connaissance la plus globale du résident. De plus, le PP a pour but de « *renforcer la dynamique de collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire et les échanges entre les référents, les résidents, les professionnels et le ou les coordonnateur(s) des projets personnalisés* » (ANESM, 2018). Il peut donc être perçu comme un outil favorisant la collaboration entre ergothérapeute et proches aidants. Les rencontres favorisent l'écoute, le respect et l'empathie afin de mettre en confiance le résident et/ou ses proches. Cependant, dans tout ce processus de collaboration avec les proches aidants il faut toujours porter attention à ce que le résident souhaite.

#### **1.1.5. La communication**

Selon le CNRTL (n.d.) la communication est une « *action de communiquer quelque chose à quelqu'un; le résultat de cette action* ». La communication est une base essentielle à la collaboration. D'autant plus que « *la communication est un élément clé dans la construction de la relation soignant-soigné* » (Haute Autorité de Santé [HAS], 2017). Ainsi, la collaboration peut se trouver grandement perturbée par un défaut de communication qui « *a un impact direct sur la qualité et la sécurité des patients* » (HAS, 2017). La communication semble être une des choses les plus importantes pour les proches qui souhaitent avoir des informations sur leur parent. D'ailleurs, les soignants « *pointent le manque d'information ou de connaissance comme un facteur de risque majeur de l'altération de la relation avec les familles* » (Donnio, 2005). Ainsi, l'échange d'informations et donc la communication semblent être essentiels pour une relation optimale entre les soignants et les proches. En effet, « *les soignants font trop souvent à leur goût le constat d'un défaut de communication équipes/familles ou d'un manque d'écoute et de relations* » (Donnio, 2005). Cette auteure fait le constat qu' « *encore trop souvent les conditions de ces collaborations ne sont pas requises pour optimiser le partenariat des accompagnements familiaux et institutionnels* ».

L'amélioration de la communication soignants/famille serait un moyen valorisant la place de la famille dans l'établissement (Donnio, 2005). La communication reste donc un élément essentiel à analyser d'autant plus que « *les plaintes les plus fréquentes restent celles de l'absence de communication* » (Donnio, 2005).

Pour que celle-ci ait lieu, la présence d'un émetteur et d'un récepteur ainsi qu'une information à transmettre, d'un canal de transmission et d'un code servant à communiquer le message sont indispensables (Tourev, 2017). Dans le processus de collaboration, la communication pourra servir à mettre en commun les différentes informations que chaque acteur a en sa possession. Certains outils sont donc nécessaires, ils sont appelés : les outils de communication. Ceux-ci peuvent être d'ordre écrits ou oraux, formels ou informels. Lors de mes différentes expériences professionnelles, les différents moyens de communication utilisés étaient les moyens écrits et formels comme le dossier patient, les comptes-rendus, les mails, le cahier de transmission ainsi que des courriers envoyés aux familles. Les moyens écrits et informels étaient les mails, des mots laissés sur le bureau ou le tableau. Les moyens de communication oraux et formels étaient les réunions pluridisciplinaires, les rendez-vous avec les familles, les synthèses. Enfin, les moyens de communication oraux et informels étaient les rencontres dans les couloirs et les chambres ainsi que les communications téléphoniques.

## **1.2. Enquêtes exploratoires**

Il est essentiel dans la recherche de confronter son sujet à la réalité de terrain, afin que l'étude soit la plus pertinente possible quant aux problématiques actuelles. C'est pourquoi, deux enquêtes exploratoires ont été effectuées : une s'adresse aux ergothérapeutes et une autre aux proches aidants. Seules les questions les plus pertinentes à la compréhension de ce sujet sont analysées ci-dessous.

### **1.2.1. Enquête exploratoire : Ergothérapeutes**

Celle-ci s'adresse à tout ergothérapeute travaillant en EHPAD. Les ergothérapeutes questionnés peuvent travailler ou non avec les familles ce qui permet de souligner les divergences. En revanche, cette enquête ne s'adresse pas aux ergothérapeutes travaillant dans d'autres structures.

Ce questionnaire a été diffusé à différents groupes de réseaux sociaux où des ergothérapeutes travaillant en EHPAD étaient présents.

A la suite de cette diffusion, 37 réponses ont été récoltées. L'analyse qui suit s'appuie sur celles-ci.

1<sup>ère</sup> question : Dans votre pratique d'ergothérapeute en EHPAD, êtes-vous amenés à travailler avec les familles des résidents ?

Il y a 34 ergothérapeutes qui travaillent avec les familles et 3 qui ne travaillent pas avec les familles.

#### 1.2.1.1. Ergothérapeutes travaillant avec les familles

2<sup>ème</sup> question : Quel est votre parcours professionnel (ancienneté, expérience...) ?

Tous les ergothérapeutes travaillent en EHPAD. 61.8 % ont une ancienneté entre 0 à 5 ans. 11.8% ont une expérience entre 5 et 10 ans. 14.7% ont une ancienneté entre 10 et 15 ans. 8.8% une ancienneté entre 15 et 20 ans. Enfin, 2.9% ont une ancienneté de 28 ans. 14 ergothérapeutes bénéficient d'autres expériences professionnelles (Médecine Physique et Réadaptation, Soins de Suites et de Réadaptation, Equipe Spécialisé Alzheimer...).

3<sup>ème</sup> question : Quelles sont les situations où vous êtes le plus amenés à voir les familles des résidents ?

Pour eux, ces situations sont lors : de la mise en place de matériel spécifique (14)<sup>3</sup>, de l'entrée et la sortie du résident (12), du positionnement du résident (9), des visites (7), des projets personnalisés (5), et enfin lors des activités (5).

Certains ergothérapeutes mentionnent également les situations où sont évoquées : la problématique du résident, l'adaptation de l'environnement, la communication, l'indépendance, l'autonomie, le domicile, les rendez-vous famille, l'aménagement de la chambre, les transferts et les difficultés rencontrées par les soignants, le domicile (un ergothérapeute pour chacune de ces propositions).

4<sup>ème</sup> question : D'après-vous, en quoi est-il important de travailler avec les familles ?

Pour les ergothérapeutes, il est important de travailler avec les familles puisqu'elles font partie de l'histoire de vie des résidents (habitudes de vie, connaissance de la personne, maintien des occupations qui ont du sens, garder le lien familial) (15). Cette collaboration permet une relation de confiance (5), l'adhésion de la famille (5), l'adhésion du résident (2),

---

<sup>3</sup> Les chiffres entre parenthèses correspondent au nombre d'ergothérapeutes ayant soulevé cette réponse.

une acceptation du matériel (2) et permet de mieux vivre l'institution (2). Elle peut être motrice et contribuer au bien-être du résident (2). La famille fait partie de l'environnement de la personne, le travail avec les proches permet de voir le résident dans sa globalité (4). De plus, selon les ergothérapeutes, il est important d'expliquer la démarche ergothérapique (5).

Certains évoquent également l'importance de travailler avec les familles pour favoriser les sorties de l'EHPAD, pour développer des projets, pour l'accompagnement, pour l'évolution de la pathologie, mais aussi, car, c'est parfois la famille qui paye l'EHPAD (un ergothérapeute pour chacune de ces réponses).

5<sup>ème</sup> question : D'après-vous, en quoi peut-il être difficile de travailler avec les familles ?

Pour eux, il peut être difficile de travailler avec les familles notamment lorsque les avis sont différents (8) (soignants-famille, famille-résident), lorsque la communication s'avère difficile (3) et par manque de temps (2). Les familles se sentent coupables et sont souvent impactées psychologiquement (3). Elles sont souvent demandeuses et exigeantes (demandes pas toujours réalisables) (5), elles peuvent s'opposer à la prise en charge. Le déni de la part des familles peut être un frein (5). De plus, la vision affective majore les causes citées ci-dessus. De la part des familles, il peut y avoir des idées préconçues, de l'incompréhension face à la prise en charge qui peuvent être des freins. Elles peuvent également refuser de s'impliquer (2).

6<sup>ème</sup> question : Selon vous, y a-t-il des situations spécifiques à l'ergothérapie dans lesquelles vous aimeriez davantage inclure l'aidant familial ? Si oui, lesquelles et pourquoi ?

Il y a 4 ergothérapeutes qui ne souhaitent pas inclure davantage l'aidant familial.

Les situations spécifiques à l'ergothérapie où les ergothérapeutes aimeraient davantage inclure les aidants sont : les activités (vie quotidienne, significantes et significatives, thérapeutiques) (15), l'accueil afin de mieux connaître les habitudes de vie (5), le projet de vie (4), l'accompagnement dans les déplacements intérieurs et extérieurs (transferts, déplacements) (4), le maintien de l'autonomie (3)

Certains ergothérapeutes aimeraient inclure davantage les proches pour conserver les repères lors de l'admission, pour l'aménagement de la chambre, pour les connaissances sur la

maladie, pour les informer sur la démence et dans les réunions (un ergothérapeute pour chaque réponse).

7<sup>ème</sup> question : Selon vous, quels sont les éléments qui pourraient améliorer la qualité de vie des aidants familiaux en EHPAD ?

2 ergothérapeutes ne se sont pas prononcés sur cette question.

Selon certains ergothérapeutes, ce qui pourrait améliorer la qualité de vie des aidants dans l'EHPAD est essentiellement la communication (14). L'insertion des familles dans les activités avec les résidents (revalorisation de la communication, maintien du lien, complicité) (8). Selon d'autres ergothérapeutes, le fait d'inclure l'aidant familial dans la vie de l'établissement permettrait d'améliorer sa qualité de vie (retour sur les activités de l'EHPAD, informations sur le quotidien) (4). L'éducation thérapeutique du patient (2) ainsi que les groupes de paroles (2) ont également été suggérés.

Certains ont également évoqué : la formation des soignants, l'accompagnement des aidants, l'investissement des locaux (salon des familles), la connaissance de la maladie, le projet de vie et la place des aidants dans le maintien de l'autonomie comme étant des éléments pouvant améliorer la qualité de vie des aidants (un ergothérapeute pour chaque réponse).

#### 1.2.1.2. Ergothérapeutes ne travaillant pas avec les familles

Pour les 3 ergothérapeutes ne travaillant pas avec les familles, 2 travaillent en PASA et 1 en EHPAD.

Ils ne travaillent pas avec les familles car ils ne les rencontrent pas et n'ont pas de demande. S'ils avaient l'opportunité de le faire, ils le feraient par thématique et par le biais de l'activité.

Cette enquête exploratoire met en relief que les ergothérapeutes sont conscients de l'importance de travailler avec les familles pour différentes raisons, mais ayant toujours pour but le bien-être du résident. Cependant, ils aimeraient les inclure davantage dans certaines actions ergothérapeutiques. De plus, pour eux une des principales façons d'améliorer la qualité de vie des proches aidants serait de communiquer davantage avec eux. L'hétérogénéité des réponses pour certaines questions nous laisse supposer que la pratique ergothérapeutique en EHPAD n'obtient pas de consensus dans cette enquête.

### **1.2.2. Enquête exploratoire : Proches aidants**

La deuxième enquête exploratoire est menée auprès des proches aidants afin de recueillir leurs avis et ressentis et de les comparer avec ceux des ergothérapeutes.

Celle-ci s'adresse à tous les proches aidants impliqués auprès d'un résident en EHPAD. Cette enquête a été diffusée sur les réseaux sociaux afin de recueillir un panel de réponses plus large possible sur des EHPAD différentes. Suite à sa diffusion, 27 réponses ont été obtenues.

Il y a 15 proches qui ont la connaissance de la présence d'un ergothérapeute dans la structure. 9 ne savent pas et 3 proches évoquent l'absence d'ergothérapeute.

#### **1.2.2.1. EHPAD où un ergothérapeute travaille**

Sur les 15 proches aidants il y en a 6 qui connaissent l'ergothérapeute de l'EHPAD. Sur ces 6 proches aidants, 4 ont leur proche qui réside en EHPAD depuis une durée comprise entre 1 et 5 ans, 1 a son proche qui réside en EHPAD depuis une durée comprise entre 6 et 10ans et le dernier a son proche qui réside en EHPAD depuis moins d'un an.

##### **➤ Proches aidants connaissant l'ergothérapeute :**

Les situations où ils ont été amenés à rencontrer l'ergothérapeute sont : le matériel (4 = 66.7%), les activités (4 = 66.7%), le positionnement (2 = 33.4%), le projet personnalisé (2 = 33.3%) et l'autonomie du résident (2 = 33.3%).

Pour eux, l'ergothérapeute peut leur être utile pour mieux vivre le handicap, l'installation du résident, adapter le matériel, améliorer la vie de tous les jours des résidents (2), maintenir la mobilité et pour apporter des conseils.

Les difficultés rencontrées par les proches aidants pour accéder à l'ergothérapeute sont le manque de contact (2), les horaires non compatibles, le manque de réactivité. La moitié (3/6) dit ne pas rencontrer de difficultés.

Voici la fréquence à laquelle les proches aidants aimeraient être inclus dans chacune des situations où l'ergothérapeute peut être présent :

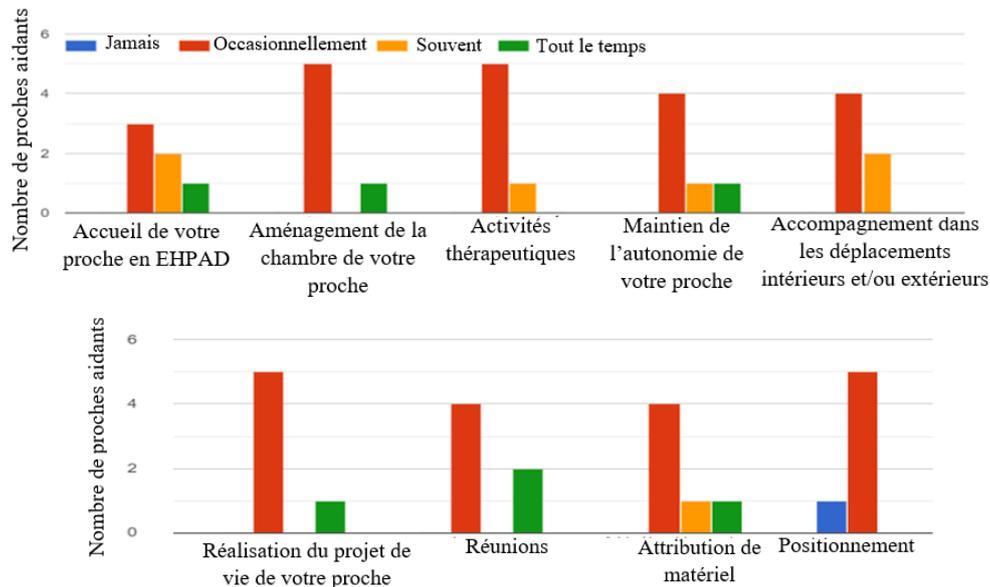


Figure 1 : Fréquence à laquelle les proches veulent être inclus dans les situations où l'ergothérapeute est présent

Pour finir, les éléments qui amélioreraient le ressenti des familles quant au fonctionnement de l'EHPAD seraient : davantage de communication et d'informations (4 = 66.7%), l'insertion dans un groupe de parole (3 = 50%), l'inclusion dans la vie de l'établissement (3 = 50%), l'insertion dans les activités (1 = 16.7%), l'investissement des locaux (1 = 16.7%). Un proche aidant n'a rien à signaler sur l'EHPAD où réside son proche.

#### ➤ Proches aidants ne connaissant pas l'ergothérapeute :

Sur les 9 autres proches aidants qui ne connaissent pas l'ergothérapeute 6 ont leur proche qui réside en EHPAD depuis une durée comprise entre 1 et 5 ans, 1 a son proche qui y réside depuis moins d'un an, 1 a son proche qui y réside depuis une durée comprise entre 6 et 10 ans et 1 a son proche qui y réside depuis plus de 20ans.

A leur connaissance, 3 proches aidants disent que leur proche n'a pas d'intervention ergothérapique, 2 ne savent pas et 4 déclarent que leur proche a eu une intervention ergothérapique.

Sur les 4 proches aidants qui ont la connaissance qu'une intervention ergothérapique a eu lieu, une de ces interventions concernait le positionnement et le transfert, une était dédiée à la mise en place d'un vélo allongé, une pour l'installation d'un fauteuil coquille suite à une chute et pour la dernière, le proche aidant n'en connaissait pas la raison.

Selon les 9 proches qui ne connaissent pas l'ergothérapeute, les éléments qui amélioreraient leur ressenti quant au fonctionnement de l'EHPAD sont : davantage de communication et d'information (8/9 = 88.9%), l'insertion dans un groupe de parole (3/9 = 33.3%), l'investissement des locaux (2/9 = 22.2%), l'insertion dans les activités (2) et la relation soignant/famille (1/9 = 11.1%).

#### **1.2.2.2. EHPAD où il n'y a pas d'ergothérapeute**

Selon les 12 proches aidants pour lesquels un ergothérapeute n'est pas présent dans l'EHPAD de leur proche, les éléments qui amélioreraient leur ressenti quant au fonctionnement de l'EHPAD sont : davantage de communication et d'informations (7/12 = 58.3%), l'insertion dans les activités (4/12 = 33.3%), l'investissement des locaux (4/12 = 33.3%), l'inclusion dans la vie de l'établissement (2/12 = 22.2%), l'insertion dans un groupe de parole (1 = 8.3%).

Les principales informations que nous pouvons faire ressortir de cette enquête exploratoire sont que la communication et l'information constituent des axes essentiels qui permettraient d'améliorer le ressenti des proches aidants vis-à-vis de l'EHPAD. Une majorité des proches aidants souhaiterait être incluse au moins occasionnellement dans les situations où intervient l'ergothérapeute, d'autres voudraient y être inclus souvent, voire tout le temps. De plus, seuls 6 proches aidants sur 15 connaissent l'ergothérapeute qui travaille dans la structure où réside leur proche.

### 1.3. Question de recherche

#### 1.3.1. Choix de la question de recherche

D'après les conclusions théoriques de la partie précédente, les ergothérapeutes agissent sur l'environnement social du résident, or les proches aidants en font partie. Par conséquent, le travail en collaboration avec eux est d'autant plus indispensable qu'il fait partie de nos compétences.

Les aidants familiaux étant souvent présents à domicile avant la mise en institution, ils ont besoin d'être intégrés dans les soins et de collaborer avec les soignants. L'intégration des proches dans les soins et la vie de l'établissement participerait à l'amélioration de la qualité de vie des résidents mais également des proches. Plusieurs auteurs ont mis en évidence que les proches pouvaient faire partie à part entière du processus de soins de leur parent et qu'il serait judicieux de l'intégrer dans le travail d'équipe. Il semble donc indispensable que les proches aidants participent à la vie du résident.

D'après les apports théoriques, il y a plusieurs phases dans le processus collaboratif ainsi que plusieurs facteurs qui peuvent l'influencer. Parmi eux, nous pouvons citer la cohésion, la relation de confiance, l'engagement mutuel et la communication. C'est sur ce dernier que notre attention va se porter. En effet, les familles ont ce besoin d'être informées et la communication semble être insuffisante en EHPAD. Or, comme nous l'avons vu précédemment ce facteur est une base de la collaboration sans lequel elle ne peut exister. Ce n'est pas seulement pour cela que nous nous arrêtons sur ce point, mais également pour établir un parallèle avec les enquêtes exploratoires. En effet, bien que 34 ergothérapeutes sur 37 travaillent avec les familles, selon eux, le principal facteur qui pourrait améliorer la qualité de vie des proches aidants serait de communiquer davantage avec eux. Cela sous-entend que la communication semble être insuffisante. De plus, 30 ergothérapeutes sur 34 aimeraient inclure davantage les aidants dans leurs interventions. Par ailleurs, les proches voudraient être inclus occasionnellement, souvent, voire tout le temps dans certaines situations où intervient l'ergothérapeute. Selon eux, davantage de communication et d'informations permettraient d'améliorer leur ressenti vis-à-vis de l'EHPAD. Ce constat débouche ainsi sur la question de recherche suivante : « **Comment les ergothérapeutes communiquent-ils avec les proches aidants, en EHPAD, pour aboutir à une collaboration efficiente ?** ».

Au vu des conclusions théoriques et des enquêtes exploratoires, nous pouvons émettre plusieurs hypothèses. La première est que la collaboration des ergothérapeutes avec les proches aidants permet une meilleure prise en soins avec une diminution des conflits. La seconde hypothèse est que la collaboration sera optimale si les ergothérapeutes bénéficient de moyens de communication efficaces.

### **1.3.2. Le cadre éthique**

Lors d'un travail de recherche l'élaboration d'un cadre éthique est indispensable. La mise en place de règles par l'Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie telles que l'interdiction du plagiat, la citation de nos références ainsi que toutes les règles de mise en forme du mémoire en font partie.

A ces règles s'ajoute la création d'un formulaire d'information et de non-opposition (cf. Annexe II et Annexe III) à l'égard de toute personne prenant part à l'étude par le biais des entretiens. Celui-ci est nécessaire et doit comprendre le droit de pouvoir, pour tout individu participant à la recherche et à tout moment, se mettre en retrait de l'étude. Dans ce questionnaire, l'anonymat doit être garanti tout au long de la retranscription des entretiens. Nous devons également avertir la personne participante de l'enregistrement de la discussion. Nous devons la prévenir que les données transmises peuvent être gardées et utilisées. Evidemment, nous devons être attentifs au respect et au non-jugement envers chaque personne. A ce jour, un accord du comité éthique a été rendu (cf. Annexe IV).

## **2. Méthodologie**

### **2.1. Choix de la population**

Pour mener à bien ce mémoire, deux populations sont interrogées. La première population est constituée des ergothérapeutes travaillant en EHPAD. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Ergothérapeute travaillant en EHPAD depuis au moins 1 an ou ayant travaillé au moins 1 an en EHPAD
- Ergothérapeute travaillant avec les familles

Les critères de non-inclusion sont les suivants :

- Ergothérapeute travaillant depuis moins de 1 an en EHPAD
- Ergothérapeute ne travaillant pas en EHPAD
- Ergothérapeute travaillant en EHPAD mais pas avec les familles

Au vu du sujet de mémoire et de la question de recherche, il semble indispensable d'effectuer des entretiens avec les proches aidants de personnes résidant en EHPAD. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Proche aidant de personnes âgées vivant en EHPAD
- Proche aidant investi auprès de leur proche (personne qui vient régulièrement à l'EHPAD et qui effectue des tâches)
- Proche aidant connaissant l'ergothérapeute

Les critères de non – inclusion sont les suivants :

- Proche aidant de personnes âgées ne vivant pas en EHPAD
- Proche aidant ne connaissant pas l'ergothérapeute de l'EHPAD
- Proche aidant non investi auprès de leur proche

Afin de s'entretenir avec les ergothérapeutes, plusieurs moyens ont été utilisés. En effet, les ergothérapeutes ayant répondu à l'enquête exploratoire et ayant laissé leur contact ont été sollicités. Des mails ont aussi été envoyés à des ergothérapeutes travaillant en EHPAD selon une liste d'adresse fournie par l'école. Ces mails permettent de présenter la recherche (thème, objectif, critère d'inclusion, etc.). Pour les proches aidants, des publications, expliquant la recherche, ont été réalisées sur plusieurs groupes de réseaux sociaux. Des mails ont aussi été envoyés aux ergothérapeutes ayant participé ou non, pour savoir s'ils avaient des contacts de proches aidants ou s'ils pouvaient diffuser le sujet de ce mémoire aux proches des personnes résidant en EHPAD. Un café des familles a également été contacté mais il n'a pas répondu. Par le biais de contacts personnels, il a été aussi essayé de diffuser la recherche au plus grand nombre possible de proches aidants.

Un tableau d'échantillonnage a été réalisé (cf. Annexe V et VI) afin de définir les deux populations interrogées et donc de montrer la diversité des participants et de leur parcours.

## **2.2. Choix de l'outil**

Lors de la réalisation d'un travail de recherche, il est essentiel d'adopter la méthodologie la plus judicieuse pour répondre à notre question.

Pour cette étude, une méthode qualitative est utilisée. Ainsi, celle qui semble être la plus appropriée est l'utilisation d'entretiens semi-directifs. En effet, ils permettent d'aborder les différentes notions en s'adaptant à notre interlocuteur et à son discours (Tétreault, 2014).

Ils ont été réalisés avec deux populations différentes. Ceux-ci ont duré en moyenne 56 minutes pour les six ergothérapeutes interrogées et 40 min pour la seule proche aidante participante.

En amont, un guide d'entretien semi-directif a été effectué pour chaque population. Ils se basent sur les données théoriques recueillies dans la première partie. Ils sont tous deux différents. Celui réalisé pour les ergothérapeutes comprend 13 questions ouvertes (cf. Annexe VII) tandis que celui réalisé pour les proches aidants en contient 11 (cf. Annexe VIII). Les questions ouvertes permettent une plus grande liberté aux participants puisqu'ils peuvent choisir leurs propres mots (Tétreault, 2014). Pour chaque question, des questions de relance ont été imaginées afin d'approfondir les réponses. En amont des entretiens, le formulaire d'information et de non-opposition a été envoyé à chaque participant. Les entretiens se sont tous déroulés de la même manière. Au début, une présentation de l'interviewer ainsi que de la recherche sont faites. Puis, le participant peut poser des questions avant de poursuivre. Ensuite, la phase d'entretien est effectuée. Pour finir, le participant peut ajouter des notions importantes qui, selon lui, n'auraient pas été évoquées durant l'entretien.

### **2.3. Mode d'analyse des données**

En ce qui concerne l'analyse des données, celle-ci s'est déroulée en plusieurs étapes. Dans un premier temps, une retranscription totale des entretiens a été réalisée (cf. livret additionnel) ainsi qu'une relecture approfondie.

Puis, une analyse longitudinale a été effectuée. Pour celle-ci, chaque entretien a été relu individuellement afin de faire ressortir les différents thèmes et indicateurs correspondant à des verbatims.

Enfin, une analyse transversale a été réalisée. Celle-ci consiste à mettre en commun et croiser les différents résultats pour faire émerger les principales idées communes ou divergentes entre chaque entretien.

### 3. Analyse transversale des données et principaux résultats

L'analyse transversale suivante se base sur les analyses longitudinales (cf. Annexe IX à Annexe XV). Elle est axée sur un entretien mené avec une Proche Aidante (PA1) et sur six entretiens réalisés avec des Ergothérapeutes (E1, E2, E3, E4, E5 et E6) ayant entre 3ans et 37ans d'expérience. La moyenne est de 13 années d'expérience. Les EHPAD dans lesquels elles travaillent ont une capacité d'accueil moyenne de 108 résidents. La plus petite capacité est de 68 résidents et la plus grande est de 137 résidents.

#### 3.1. Visions des ergothérapeutes

##### ➤ Habitude de présentation aux proches aidants

En moyenne, les ergothérapeutes situent leur habitude à se présenter aux proches aidants à 8.2 sur 10 ( $\sigma = 1.10$ ). Une ergothérapeute n'a pas donné de chiffre. Pour E1 « *l'habitude est venue petit à petit* » ce qui rejoint l'avis de E2. E2, E3, E4 et E6 essayent d'être là dès l'entrée. En effet, E2 évoque le fait « *d'être là à l'admission, de rencontrer les familles* », E3 « *dès qu'ils avaient leurs premiers pas dans l'enceinte* ». Elles disent qu'elles le font si elles sont présentes. Cependant, E5 évoque le fait que le rôle de l'ergothérapeute était présenté même si elle n'était pas là.

##### 3.1.1. La collaboration

##### ➤ La définition

E2, E3, E4, E5 et E6 ont chacune donné une définition de ce qu'est la collaboration pour elles. Pour E2, cela signifie « *qu'il faut travailler en commun* », E5 la définit comme le fait de « *travailler ensemble* ». E3 va plus loin en disant que « *c'est avancer ensemble* ». Pour E4, il faut avoir le « *même objectif* » ce qui rejoint l'avis de E5. E6 complète avec le fait que ce soit « *un échange avec ce que chacun peut apporter* ». Pour E1, « *ce n'est pas facile, la collaboration* ».

Les ergothérapeutes ont déterminé plusieurs aspects relationnels à la collaboration. Elles évoquent **la connaissance des compétences de l'autre**. En effet, E2 dit que « *chacun va arriver avec ses spécificités, ses compétences* » et elle l'applique au fait que « *chacun connaisse exactement le métier de l'autre* ». E4 évoque la nécessité que « *la famille comprenne quel est notre rôle* ». E5 n'est pas seulement dans la connaissance mais que « *chacun mette en œuvre ses propres compétences* ». Pour E6, il faut que « *chacun soit au fait des compétences* » de l'autre. E1, E2, E5 et E6 ont toutes ressorti **la confiance** comme étant

une des bases. Pour E1, « *l'idéal c'est le relationnel qu'il faut pour qu'elle ait confiance dès le début* », E2 dit que « *c'est la base de tout* ». E5 définit que « *si la confiance n'existe pas, il n'y a pas de collaboration possible à ce niveau-là* ». Pour E6, « *pour qu'il y ait une bonne collaboration, il faut que les familles nous fassent confiance* ». **La communication** ressort comme étant un élément clé. En effet, selon E3, pour collaborer il faut avoir une « *capacité d'écoute et d'une bonne communication* ». Pour E5, « *il y a la communication qui est hyper importante* ». E6 mentionne la communication par « *échanges* ». **L'empathie** ressort également. Pour E1 et E6 il faut essayer de « *se mettre à la place* » et pour E5 « *on parle d'empathie aussi* ». E2 souligne le fait qu'il faudrait du « **respect pour chaque profession** ». E5 ajoute des notions telles que « **la sincérité, l'authenticité** ».

Le principal aspect organisationnel qui ressort pour être dans un processus de collaboration est **le temps**. En effet, E5 et E3 mentionnent le fait de se rendre disponible. E5 évoque aussi **la notion d'équipe** comme étant une des bases à la collaboration.

#### ➤ **La collaboration en équipe**

L'une des principales méthodes de collaboration des ergothérapeutes avec les autres professionnels est **la communication**. En effet, E1 et E4 parlent des réunions d'équipe ou des réunions interdisciplinaires. E2, E3, E4, E5 et E6 ressortent le partage d'informations à l'oral lors des transmissions qui semble être le moyen le plus utilisé. E3 évoque aussi le fait de « *connaître le bon moment pour aller voir la bonne personne* ». E3 et E4 parlent de leur « *bureau* » et E4 souligne le fait de travailler en plus proche collaboration avec les personnes partageant son bureau. E6 utilise les mails aussi. E5 évoque que « *la communication informelle est extrêmement importante* » mais pour elle, il faut aussi « *beaucoup de temps où l'on va échanger* » en dehors du temps informel. Le second moyen de collaboration au sein des équipes est **le temps dédié formel**, faisant référence à l'aspect organisationnel. En effet, E3 évoque le fait d'« *être présent ¼ d'heure avec chacun des membres de l'équipe soignante* », E5 avait quant à elle « *une réunion de 2 heures chaque semaine sur le fonctionnement de l'équipe* ». Lorsque les ergothérapeutes évoquent les transmissions ou les réunions d'équipe ce sont des **moyens formels** mis en place. De plus, E1 évoque la cadre de santé comme une personne qui gère l'équipe. E3 parle des réunions qui « *étaient très mal cadrées* ». E5 fait référence au partage de compétence, notion évoquée dans la définition, pour expliquer son travail en équipe. Pour elle, il « *faut avoir une vision très interdisciplinaire du travail* ». E6 fait aussi référence à cette notion.

Pour E1, **la motivation** est un aspect facilitateur. En effet, pour E2 « *c'est aussi une question de motivation du personnel* ». Le manque de communication entre les différents professionnels peut être obstacle à cette collaboration pour E2 et E6. E3 évoque le fait qu' « *ils n'ont pas forcément le temps de lire les transmissions* ».

Dans cette équipe interdisciplinaire, **il arrive que les proches aidants soient intégrés**. Cela nécessite de prendre en compte différentes notions. En effet, pour E1, les proches aidants « *travaillent encore [...] donc le rendez-vous à 16h ne convient pas tout le temps* ». Pour E2, « *ils ne sont pas suffisamment intégrés à mon avis* ». Pour E3, « *ce sont eux qui viennent nous faire nous rendre compte qu'il y a quelque chose dont il faut s'occuper* ». Elle évoque aussi le fait que « *ça dépend des situations* » ce qui rejoint l'avis de E5. E4 évoque le fait que « *ça permet de faire des réunions à plusieurs* ». Elle dit qu'il « *peut être envisageable qu'ils participent activement à un de nos objectifs* ». Une invitation à une réunion interdisciplinaire est possible en cas de problème pour E4. Il est possible de les rencontrer sur les projets d'accompagnement personnalisé pour E4 et E5. E1 n'était pas conviée à ce projet même si celui-ci était réalisé, en lien avec les proches, par la psychologue et l'aide-soignant. Dans l'EHPAD où travaillait E5 « *tout était fait en lien avec eux* » et ils étaient conviés « *au CVS qui est un élément important au niveau organisationnel* ». Selon elle, « *ils étaient systématiquement informés ou sollicités* ». **Les ergothérapeutes retirent des bénéfices à cette collaboration**, notamment pour la relation. En effet, pour E2 « *si on balise bien au départ avec la famille [...] ça se passe beaucoup mieux après* ». Tandis que pour E5, « *ça avait derrière un impact sur la diminution du nombre de conflits avec les familles* ».

### ➤ **La collaboration avec les proches aidants**

Il y a différentes méthodes de collaboration avec les proches aidants utilisées par les professionnelles. On remarque tout d'abord des **méthodes de communication** dites « relationnelles » utilisant différents moyens. En effet, E1 évoque le fait d'aller les rencontrer « *dès l'admission* ». Pour E2, c'est « *plutôt par oral* » ce qui rejoint l'avis de E6. E2 parle aussi du fait « *de passer en direct c'est plus simple* ». Elle peut avoir un rôle d'informateur lorsque « *la famille décide à sa<sup>4</sup> place* ». Pour E4, « *c'est par une discussion* » afin d'avoir « *des compléments d'informations si le patient ne peut pas répondre* ». E5 prenait « *contact avec eux s'il y avait besoin d'échanger sur une problématique* ». E3 étant la plus mobile, c'était plus simple pour elle de croiser les familles. Pour E3, « *c'est hyper important qu'on*

---

<sup>4</sup> Sa place = à la place du résident

*soit là, présent et à l'écoute de la famille* ». Dans l'EHPAD où travaille E6 il est possible de mettre en place « *des cahiers de liaison* » pour les familles qui viennent le week-end. **Le lieu** est aussi un élément à prendre en compte dans la collaboration. En effet, pour E3 « *c'était aussi beaucoup plus simple pour les familles de venir me voir parce que j'avais un grand bureau détaché de tout ce qui peut se passer* ». Pour E5, c'est « *au quotidien, par rapport à l'accompagnement de leur proche* » et cela peut être « *au détour d'un couloir* », lieu utilisé aussi par E1 pour rencontrer les proches aidants.

Il y a aussi des méthodes dites « organisationnelles ». Les professionnelles évoquent le fait de **demander l'avis aux proches aidants dans un second temps**. En effet, E1 fait « *un point déjà avec le résident qui vient de rentrer et s'il y a besoin je contacte la famille* ». E2 « *va respecter [...] le souhait du résident* ». **Le temps dédié** est aussi évoqué. En effet, E3 a « *toujours pris le temps de récupérer un peu l'angoisse potentielle des familles* ». ». E1 dit que « *c'est toujours de manière informelle, il n'y a pas de temps* ». Il était possible pour E5 d'avoir « *des rendez-vous avec les familles chaque semaine* » tout comme E4 qui pouvait avoir des rendez-vous sur ses jours de présence. E3 fait référence à son autonomie de travail. Elle fait ainsi part de sa possibilité « *de gérer mon planning [...] ce qui me donne la possibilité d'avoir ce rôle pivot auprès des familles* ». E3 évoque le fait d'avoir le temps comme une nécessité pour un bon fonctionnement avec les familles.

Les ergothérapeutes sont en collaboration avec les proches aidants. Des **facteurs vont influencer celle-ci**, ils peuvent être **obstacles ou facilitateurs** à son élaboration. Il ressort **les sentiments propres des proches aidants**. En effet, E1 évoque « *un avis différent entre le proche et la famille* » ce qui rejoint l'avis de E2 qui évoque le cas de familles qui « *parlent à la place du résident* ». E1 et E6 parlent aussi du deuil. E1 parle de l'acceptation. E2 et E4 y ajoutent la culpabilité de la famille. E2 mentionne la non-connaissance de la maladie du proche. E3 évoque le fait que la collaboration peut être « *extrêmement difficile* » lorsque l'aidant est « *totalemment fermé à toute communication* ». Pour E4, les familles qui ne sont pas à l'aise « *avec l'entrée en institution de leur proche* » peuvent être un obstacle. E4 évoque aussi la colère des familles. E4 et E6 parlent des familles qui n'ont pas confiance comme étant un obstacle. Il y également tout **l'aspect relationnel**. En effet, E1 et E6 mentionnent les familles s'investissant positivement et de la bonne manière. E2 parle de toute la préparation qui a été faite en amont du placement en institution. Pour E4, il peut y avoir le fait d'aller « *dans le même sens* » qui peut être facilitateur. E4 et E5 évoquent la relation comme étant

facilitatrice. Les ergothérapeutes notent aussi **des éléments organisationnels**. En effet, E2 parle d' « *accompagner la personne à visiter* » en amont de l'entrée. Pour E4, « *ça serait plus un axe que je pourrais développer, le travail avec les familles, si j'avais plus de temps* » puisqu'elle est à temps partiel. Pour E5, « *l'un des facteurs essentiels, ça va être vraiment ce qu'impulse la direction* ». E3 et E5 évoquent des **aspects d'ordre matériel** comme étant facilitateurs tels que le fait « *d'avoir un emplacement dédié* » pour E3 et le fait « *d'avoir une adresse mail personnel [...], un téléphone* » pour E5. En revanche, il y a un frein à la collaboration « *quand il n'y a pas de proche* » (E3). E1, E2, E4 et E6 font référence aux **pathologies des résidents** telles que « *la fin de vie [...] elles<sup>5</sup> sont plus souvent à l'EHPAD et on peut plus facilement les rencontrer* » (E1). E4 et E6 font référence aux troubles du comportement. Pour E2 et E4 il peut y avoir **les rapports familiaux** puisque « *si ça se passe bien avec leur proche ça va nous faciliter le boulot* » (E2). E3 et E4 évoquent la **localisation des proches**. Pour E3, il y a aussi **l'aspect financier** qui est à prendre en compte ainsi que leur « *disponibilité au niveau du temps* ». E4 parle du fait « *qu'ils soient présents ou pas* » et s'il faut les solliciter.

Pour finir, il existe **différentes situations de collaboration** qui vont permettre de favoriser l'engagement des proches aidants. Premièrement, nous notons **la participation à certaines activités**. Par exemple « *la reprise de la marche et le lever du fauteuil* » (E1), lors des séances de rééducation (E2), pour la construction d'un arbre généalogique (E4), pour les activités de vie quotidienne (E5), pour qu'ils puissent participer aux transferts (E1, E4, E5), pour les faire participer de « *manière physique* » à la prise en soins (E6). Il y a aussi pour **les besoins matériels**, à propos de celui utilisé avant et des problèmes de matériel (E2, E4, E5, E6). Pour E3 et E5, c'est aussi quand il y avait une **sollicitation de la part de la famille**. En effet, c'est « *quand la démarche naissait de la famille c'est là où vraiment il y a une collaboration complète* » (E3). Dans ces situations de collaboration, il y a aussi toute une part d'information. Pour E1, c'est « *pour expliquer pourquoi* ». E2 et E5 recueillent l'histoire de vie.

---

<sup>5</sup> Elles = les familles

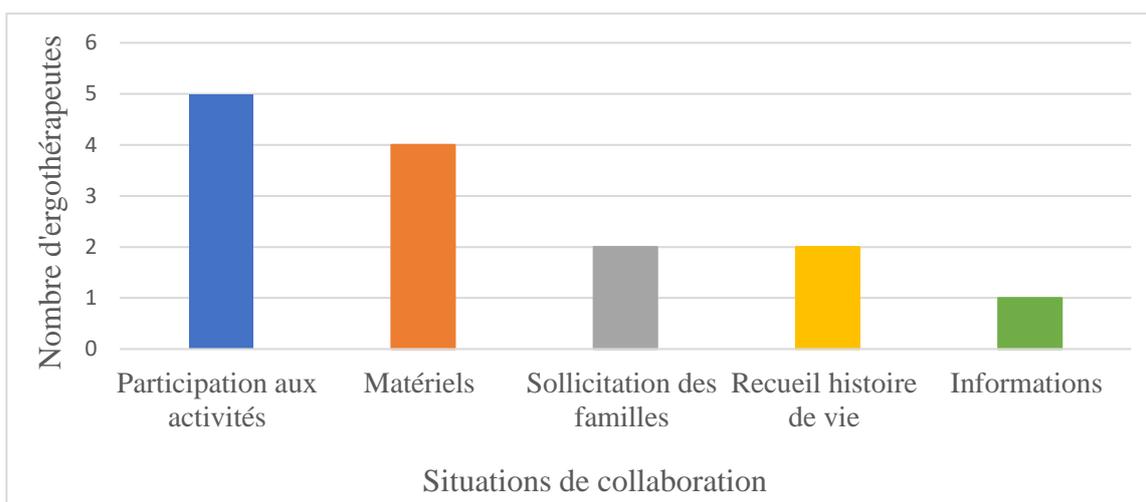


Figure 2 : Fréquence des situations de collaboration favorisant l'engagement des proches aidants

### ➤ La nécessité de rentrer en collaboration avec les proches aidants

Le résident est au centre des objectifs de la collaboration définis par les ergothérapeutes. Pour E1 et E2, **ça rassure le résident** et « *ça va nous permettre d'être au plus proche d'eux* » (E5). E3 n'aurait pas pu faire la moitié de son travail sans le contact avec les familles. Pour elle, il est nécessaire de collaborer avec les familles pour **que les fins de vie se passent bien**. E3 et E4 évoquent le fait que les proches aidants ont un **besoin d'investissement**. Cette collaboration peut aussi « *répondre à une angoisse ou à une anxiété* » (E5) des proches.

Il ressort **des bénéfices** de cette collaboration. Premièrement, les ergothérapeutes sont unanimes sur le fait que cela permet **une meilleure relation**. En effet, « *ça permet d'être acceptée par les proches et donc par les résidents* » (E3), ça permet aussi que l'échange soit plus facile après (E1) et de renforcer la confiance (E1, E2, E6). Deuxièmement, il peut y avoir **une meilleure prise en soins** (E3, E4, E5, E6) puisque ça va permettre « *d'apporter quelque chose de nouveau à l'équipe soignante qui est [...] très pertinente, très utile* » (E3). Pour E4, « *si cette relation se passe bien [...], la prise en soins du résident elle ne peut être que mieux faite* » et permettre donc « *une meilleure adhésion aux soins* » (E6). Le dernier bénéfice retiré est **au niveau de la pratique professionnelle**. Pour E3, c'est « *le bénéfice du travail bien fait* ». E5 va plus loin en disant que « *c'est une reconnaissance qui est énorme en tant que professionnel* ». Pour E6, ça va lui apporter une facilitation afin d'avoir « *un accompagnement plus holistique* ».

En outre, les proches aidants possèdent des compétences et connaissances qui sont nécessaires à l'ergothérapeute. En effet, ces derniers sont unanimes sur le fait que les aidants peuvent leur **apporter des connaissances sur les habitudes de vie** et notamment « *sur ce qui se passait avant* » (E2) afin de « *pouvoir redonner au plus les habitudes de vie quotidienne au résident* » (E6). Pour E2 et E4, ils peuvent aussi **apporter des éléments sur la personnalité et le caractère** du résident. Pour E3, E5 et E6, ils vont pouvoir donner des informations **sur l'histoire de vie** telles que « *leurs parcours de santé* » (E3). E5 va même jusqu'à mentionner « *leur savoir d'expert sur la personne* ». Pour E6, ça va permettre de « *faire un état des lieux objectif du résident* ». Enfin, pour E3 ils vont donner des éléments sur **l'environnement antérieur**. E6, E2 et E4 évoquent un **rôle intermédiaire** que peuvent avoir les proches pour une adhésion aux soins de la part du résident. Cela rejoint l'avis de E3 pour qui le proche aidant va faciliter l'intégration de certaines actions.

➤ **La manière d'intégrer les proches aidants dans le processus d'intervention**

Il ressort différents moyens utilisés par les ergothérapeutes afin d'intégrer les proches aidants dans leur processus d'intervention. La totalité des ergothérapeutes vont **favoriser l'implication des proches aidants**. En effet, E1 « *peut les intégrer dans la prise en charge* » et « *leur montre certaines techniques* » ce qui rejoint l'avis de E6 qui peut les « *faire intervenir parfois même de manière physique* ». E2 va favoriser « *tout ce qui est questionnement* ». E3 les implique **dans certaines prises de décisions** telles que « *le protocole de réévaluation du besoin de contention* » ce qui se rapproche de E5 qui effectuait un « *gros travail sur l'inclusion des familles sur le processus de mise en place des contentions* ». E1, E4 et E5 vont favoriser cette implication par des **misés en situation** telles que les transferts. Il est arrivé à E4 de « *trouver le bon fauteuil pour l'emmener en week-end* ». E5 les incluait « *pour avoir leur aval quand on mettait en place quelque chose, pour le suivi aussi* » et aussi pour l'« *aménagement de l'environnement* ». Il y a aussi l'**aspect organisationnel** qui fait appel aux « *moyens techniques* » (E1), au fait qu'il faut « *du temps, de l'autonomie* » (E5) et aux **moyens matériels** (E5, E1, E6) tels qu'un téléphone et une adresse mail. Pour finir, il y a des **moyens relationnels**. En effet, **la communication** ressort dans les entretiens avec E1, E4, E5 et E6 par le biais des moyens matériels cités ci-dessus. Pour E2, « *c'est bien de rencontrer les familles* ». E3 parle de se mettre d'accord avec les familles.

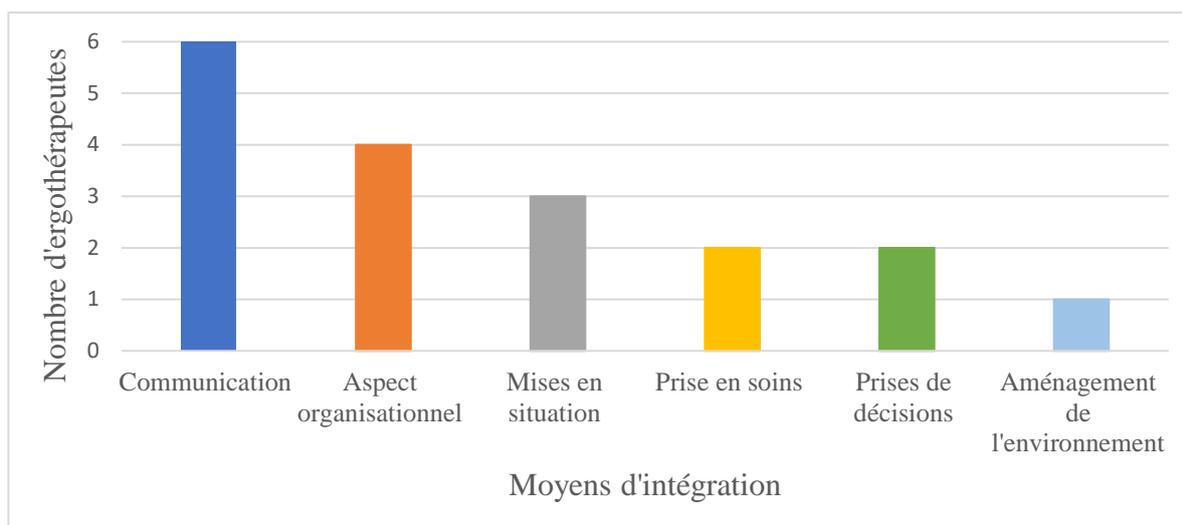


Figure 3 : Fréquence des moyens utilisés par les ergothérapeutes pour l'intégration des proches aidants dans le processus d'intervention

### ➤ **La fréquence d'inclusion des proches aidants dans le processus d'intervention**

La moyenne de la fréquence d'inclusion des proches aidants dans le processus d'intervention des ergothérapeutes est de 5.8 sur 10 ( $\sigma = 2,4$ ). E1 « *sait qu'il faudrait que je fasse encore un peu plus* ». E2 justifie cette réponse en disant qu'il y a des familles avec qui « *on crée un lien et d'autres qu'on ne voit pas souvent* ». Pour E3, « *ça dépend vraiment de mon intervention* ». Pour E4, il y a des familles de résident, auprès de qui elle intervient, qu'elle ne connaît pas. E5 évoque le fait « *qu'ils étaient sollicités systématiquement* ». Pour E6, « *ce n'est pas beaucoup par rapport au nombre de résidents mais, par contre, pour ce petit nombre-là, c'est essentiel* ».

### 3.1.2. **La communication**

#### ➤ **Les moyens de communication**

Les outils de communication utilisés sont **essentiellement informels** comme l'évoque E1 « *c'est souvent plutôt de manière informelle* » ce qui rejoint l'avis de E4, E5 et E6. Pour E5, les soignants essayaient « *de plus travailler dans la proximité* ». Pour elle cette « *communication informelle-là<sup>6</sup> elle permet aussi de baser la confiance* ». Les ergothérapeutes sont unanimes sur **l'utilisation du téléphone**. De plus, elles peuvent **communiquer « en direct »** comme l'évoque E2 ce qui se rapproche de l'avis de E1, E3, E4, E5 et E6. Pour E3, « *la communication orale c'est tout le non-verbal aussi* ». Pour E6, « *rien* ».

<sup>6</sup> Communication dans les couloirs sur la vie du quotidien (cf. annexe XII)

ne vaut quand même un vrai contact ». Pour E1, E4 et E6 cela se fait **au moment des visites**. Ce moyen est le plus utilisé par E6. E2 et E3 utilisent très peu les mails. E2 évoque le fait qu'elle ne « *communique pas tellement par mail* » car ce n'est pas encore dans leur habitude. Tandis que E1, E4, E5 et E6, utilisent **le mail**. Cependant, il y a aussi des **outils formels**. Pour E3, c'est formel car « *c'était dans l'enceinte de l'établissement* » et sur son temps de travail. E4 et E5 ont la possibilité de **convenir d'un rendez-vous** et d'effectuer « *une réunion d'équipe avec la famille* » (E4). Pour E5, c'était « *quand il y avait des situations à problèmes où il pouvait y avoir des conflits* » ou lors de la réalisation du PP. Pour E4, « *ça reste formel dans le sens où je trace quand même dans le dossier patient* ». Il y a aussi des **critères de choix**. En effet, plusieurs ergothérapeutes ont expliqué pourquoi elles utilisaient certains outils. Au sujet des mails, pour E3, « *c'était moins dans les mœurs* » ce qui rejoint l'avis de E2. Pour E6, « *tout dépend aussi du sujet* ». E3 évoque aussi le choix d'un outil spécifique en fonction de l'interlocuteur (cf. Annexe XI).

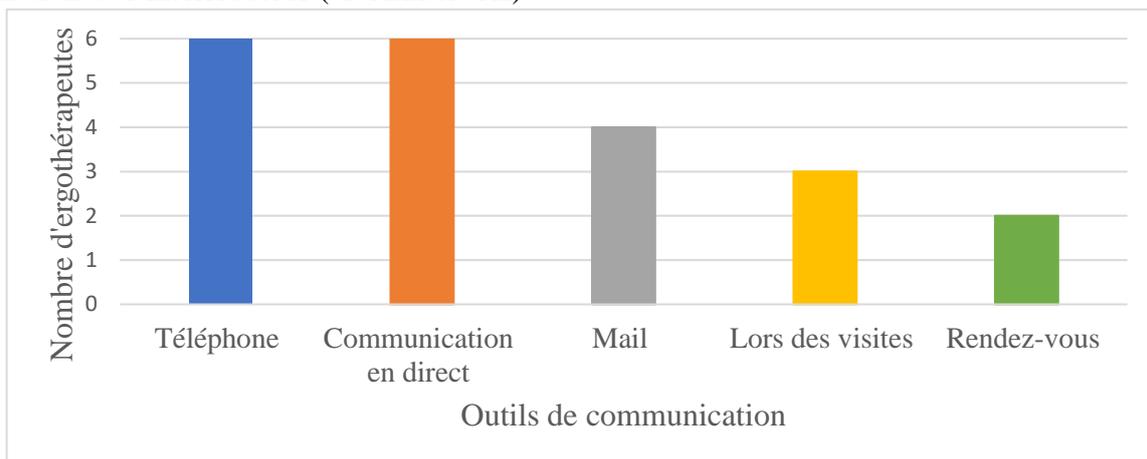


Figure 4 : Fréquence des outils de communication utilisés par les ergothérapeutes pour échanger avec les proches aidants

Dans la communication, il y a aussi **le lieu** qui est à prendre en compte. Pour E3, « *c'était parfois dans mon bureau, le plus souvent* » ce qui rejoint la pratique de E4. E1, E4 et E5 peuvent aussi les **rencontrer dans la chambre**. E5 ajoute **les couloirs** comme un lieu où « *on se voyait régulièrement* » ce qui est évoqué aussi par E1. « *Dans l'EHPAD* » E5 « *prenait un café de temps en temps* » avec les familles.

### ➤ Le but de cette communication

Différents buts à la communication avec les proches aidants ont été énoncés par les ergothérapeutes. En effet, pour E1, c'est pour « **faire le point sur la prise en charge** », « *de les informer* » et de leur expliquer. Pour E2, c'est « **quand on a un questionnement en particulier** » mais aussi « *pour rassurer la personne* ». Pour E3, c'est pour « **le bien-être du résident** » ce qui se réfère à l'avis de E4 et E5 pour qui elle permet d' « *être au plus proche des besoins du résident* » et d'avoir « *une meilleure qualité de vie pour les résidents* ». Selon E3, c'est aussi pour la « *facilité de faire travailler les équipes soignantes* » ce qui rejoint l'avis de E6 qui parle de « **la facilitation de l'accompagnement** ». E5 évoque le fait qu'il y a « *une meilleure satisfaction* » et « **un objectif d'apaisement des relations avec les familles** », ce qui s'apparente à l'avis de E6. De plus, les **informations transmises peuvent être à buts informatif et/ou collaboratif**. Pour E1, « *c'est plutôt informatif* » en premier lieu puis « *si l'information est bien passée on peut aller à la collaboration* ». Pour E2, c'est « *collaboratif aussi* » car elle va « *pouvoir en tirer des choses* ». Pour E3, « *il y a eu des discussions informatives* » mais sinon « *c'est vraiment collaboratif* ». Pour E4, « *c'est possible qu'il y ait un but informatif seulement* » mais elle évoque également le fait qu'il y a des informations à but collaboratif. E5 parle « *des messages pour travailler sur la collaboration et des échanges d'avis* », pour elle aussi « *il y avait des informations informatives* ». E6 transmet des informations aux familles « *parce qu'elles ont ce besoin* » mais « *ça peut être aussi à but collaboratif* ». Il y a différentes informations qui peuvent être transmises comme par exemple des factures à payer (E2). Il peut également s'agir de collaborer pour des choix de prise en charge (E3), informer sur le rôle d'ergothérapeute (E4), évoquer des problématiques (E4) et les informations demandées (E6).

### 3.1.3. La relation

#### ➤ La satisfaction de la relation instaurée avec les proches aidants

La satisfaction des ergothérapeutes quant à la relation qu'elles instaurent avec les proches aidants est en moyenne à 7.5 sur 10 ( $\sigma = 1,6$ ). Une des principales raisons est la variabilité comme l'évoque E1, « *c'est tellement variable d'une famille à l'autre et d'une situation à l'autre* » ce qui rejoint l'avis de E3 pour qui « *ça dépend des fois* » et aussi l'avis de E6. Pour E2 « *ça dépend comment on les aborde* ». E4 évoque le fait qu'elle n'a « *pas le temps de discuter avec les familles* ». Pour E5, ça va plutôt être son autonomie qui « *permet d'établir des relations de confiance avec les familles* ».

➤ **Les différentes relations instaurées avec les proches aidants**

Il existe différentes relations qui sont établies par les ergothérapeutes avec les proches aidants. Premièrement, il y a **la relation d'égal à égal** qui est instaurée par les ergothérapeutes (E1, E3, E4, E5). Comme l'évoque E1 « *l'égal à égal ça serait l'idéal tout le temps* ». Cette relation-là est vue aussi « *pour faire ensemble* » (E3) ce qui se réfère à l'avis de E5 car elle a « *des choses à leur apporter, ils ont des choses* » à lui apporter. Pour E6, elle ne pourrait pas dire que c'est d'égal à égal car « *ils attendent des réponses qui sont claires, nettes et précises* » et aussi car elle justifie de ce qu'elle fait. Deuxièmement, il y a **la relation directive** (E1, E2, E5) comme l'évoque E1 « *des fois malheureusement il faut que ce soit directif pour certaines situations* ». E2 utilise ce type de relation si elle sent « *que c'est malsain pour le pensionnaire* » sinon elle ne l'utilise pas. E5 la nomme sous la notion d'une « *fausse directivité* » puisque « *même si on était assez directif, on s'arrangeait toujours pour arriver à récupérer l'avis de la personne* ». Pour E4 ça va plutôt être « *semi-directif quand il y a des démarches qui demandent de l'accompagnement* ». Troisièmement, il y a une **relation explicative**. En effet, pour E2 « *on leur explique aussi des choses, on les rassure* » ce qui se rapproche de l'avis de E6, pour qui, elle « *est une professionnelle de santé qui va expliquer à des proches aidants ce qu'elle fait avec son proche* ». Quatrièmement, il y a une **relation adaptative** (E2, E3, E4, E5). En effet, pour E2 « *ça va évoluer forcément* ». Pour E3, « *il faut le juste rapprochement* ». Pour E4, « *ça dépend surtout des personnalités* » ce qui rejoint l'avis de E5. Enfin, il y a une **relation d'empathie et de confiance** qui est instaurée par E3 et E6.

➤ **Pistes d'amélioration pour favoriser la relation ergothérapeute / proches aidants**

Selon les ergothérapeutes interrogées, les principales pistes d'amélioration pour favoriser la relation ergothérapeute / proches aidants seraient de « *faire mieux connaître [...] et expliquer notre métier* » (E1) ce qui rejoint l'avis de E4, E6 et E5 pour qui « *c'est à nous de nous positionner et d'expliquer ce qu'on fait* » (E5). Il faudrait aussi une **plus grande intégration des ergothérapeutes** dans « *les réunions de famille [...] ou le projet de vie* » (E1) et des rencontres plus fréquentes (E4). L'utilisation des **modèles conceptuels** (E1,E3) est vue aussi comme une piste d'amélioration. Il pourrait y avoir des **formations pour les proches aidants** « *pour les sensibiliser un peu à la maladie de leur proche* » (E5). Nous pourrions aussi être formés sur les enjeux « *qu'il y a derrière la communication et notamment*

avec les familles de manière générale » (E5). Pour finir, il faudrait « **prévoir un temps d'échange** [...] à l'entrée ou avant l'entrée du résident » (E6). Cependant, **des ergothérapeutes ont mis en place des méthodes au sein de leur établissement** afin de favoriser cette relation. Premièrement, il y a les **moyens relationnels** comme l'évoque E2 avec « *le dialogue direct* », « *les méthodes de communication* », « *l'écoute active* » (ce dernier moyen se rapprochant du ressenti de E5). Pour E5, il ne faut pas « *arriver en tant que sachant* ». Pour E4, il faut aussi « **faire attention au contexte** dans lequel on les rencontre », que « *ce soit un cadre accueillant* » et « *que ce soit quand même une discussion un peu intime* ». Deuxièmement, il y a les **moyens organisationnels** tels que « *le temps* » (E2) et le fait de « *bien baliser au départ* » (E2). Dernièrement, il y a des moyens matériels vus précédemment (le téléphone, l'ordinateur et le mail (E5)).

## **3.2. La vision des proches aidants**

### **3.2.1. Le métier d'ergothérapeute**

Pour la proche aidante interrogée (PA1), l'ergothérapeute a un rôle à jouer pour « **maintenir l'autonomie** » qui reste à son proche. L'ergothérapeute peut avoir **différentes actions** tels que « *des exercices avec les résidents* », du **positionnement** « *elle lui a fait un fauteuil avec une coque* ». Les principales utilités pour PA1 sont de « *garder un petit peu le peu d'autonomie* » (pour sa maman) mais aussi **d'être informée**. En effet, pour PA1 c'est « *en discutant de la prise en charge de maman [...] elle peut me dire des choses que moi je ne sais pas forcément* ». Pour le résident, « *c'est bénéfique [...] d'avoir une ergothérapeute qui peut leur apporter un peu plus de bien-être* ».

Avant la COVID-19, la proche aidante rencontrait l'ergothérapeute à une fréquence de 6/10.

### **3.2.2. La collaboration**

#### **➤ Les démarches dans lesquelles sont inclus les proches aidants**

Pour PA1, il y a différentes situations ergothérapeutiques dans lesquelles elle est intégrée. Premièrement, pour **des démarches de positionnement**. En effet, elle lui disait « *elle est penchée dans son fauteuil* » et s'en est donc suivi une mise en place de positionnement par l'ergothérapeute. Avant la COVID-19, PA1 pouvait être incluse **dans les séances de rééducation** puisqu'elle pouvait aller dans la salle où sa mère faisait ses exercices. PA1 évoque le fait que l'ergothérapeute lui demandait son avis lorsqu'elle la voyait. Elle évoque

également des **aspects relationnels** « *je fais confiance quand je vois que c'est pour son bien-être* ». Pour PA1, « *ça fait 4ans qu'elle est à l'EHPAD donc [...] on a quand même créé des liens avec tous ceux qui y travaillent* ».

PA1 se sent également intégrée dans des situations incluant plusieurs professionnels.

➤ **Comment sont intégrés les proches aidants dans ces démarches**

Pour PA1, les méthodes de collaboration utilisées sont plutôt **relationnelles** notamment avec la **communication** qui est le principal moyen utilisé. Elle évoque « *on communique, il y a des échanges* ». Pour PA1, elle n'a pas une volonté d'inclusion plus importante : « *je trouve que c'est déjà bien ce qu'on fait* ». Elle peut aussi avoir un **rôle intermédiaire** car elle disait à sa maman « *non, allez écoutez, je te suis et tu y vas* ».

PA1 se sent incluse à 8/10 dans les situations où l'ergothérapeute intervient. Pour le moment, PA1 ne voit pas de situations dans lesquelles elle aimerait être plus impliquée.

**3.2.3. La communication**

➤ **Les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour communiquer avec les proches aidants**

Selon PA1, les principaux outils de communication utilisés sont **informels** et notamment **la discussion en direct**. En effet, elle évoque « *en discutant, en communiquant mais pas par mail. En se voyant* ». Pour elle, il est plus simple de communiquer de cette manière-là car elle n'utilise pas le mail. Elle évoque le téléphone « *si vraiment il y a quelque chose* » mais « *ça ne s'est jamais produit* ».

➤ **Le but de la communication avec l'ergothérapeute**

Pour PA1, le principal but est « **le bien-être** » **du résident**. L'ergothérapeute transmet des **informations sur** « *comment ça se passe* » durant l'activité c'est-à-dire ce qui a été fait durant la séance (ballons par exemple) et **le ressenti du résident** « *elle était contente, elle était avec les autres, elle riait* ». Selon PA1, ce sont des informations à buts collaboratif et informatif qui sont transmises.

### 3.2.4. La relation

#### ➤ La relation entretenue avec l'équipe

Pour PA1, le niveau de satisfaction de la relation qu'elle instaure avec l'équipe s'élève à 7 sur 10. Selon elle, le fait « *de passer plus de temps avec les résidents* », d'être « *plus à l'écoute aussi du résident* » permettrait d'améliorer la relation puisque, pour elle, « *quand on n'a pas le temps, on ne les écoute pas* ».

#### ➤ La relation entretenue avec l'ergothérapeute

Pour PA1, le niveau de satisfaction de la relation qu'elle instaure avec l'ergothérapeute s'élève à 9 sur 10. Selon elle, « *elle est plus proche des résidents, je trouve* ».

Selon PA1, les principales relations instaurées sont une **relation de partage** « *c'est un partage* » et une relation **basée sur la communication**. Le niveau de confiance envers l'ergothérapeute s'élève à 8 sur 10 pour PA1. Selon elle, il y a une différence entre l'ergothérapeute et les autres soignants. En effet, pour elle « *c'est différent, ce n'est pas la même relation* », « *je pense qu'elle prend plus le temps de s'occuper du résident* ».

Actuellement, PA1 se sent plus en relation avec l'infirmière. Avant la COVID-19, elle était en relation avec les aides-soignantes « *enfin toute l'équipe* ».

## 4. Discussion

### 4.1. Confirmation des hypothèses

#### 4.1.1. La collaboration entre ergothérapeute et proches aidants en EHPAD

Les ergothérapeutes définissent la collaboration comme étant principalement le fait d'avancer ensemble et d'avoir un objectif commun. Cela s'apparente à la définition donnée par le CNRTL (n.d.). Nous pouvons aussi la mettre en lien avec la perception de la collaboration de Piquet (2009) pour qui c'est un travail collectif orienté vers un but commun. Dans la dimension « *finalisation de la régulation de la collaboration interprofessionnelle* » décrite par D'Amour en 1997, il y a également la référence à la conception d'un objectif commun et d'une vision collective.

En outre, il existe des éléments relationnels dans la collaboration. Lors des entretiens, les ergothérapeutes interrogées en ont souligné plusieurs. Selon elles, il y a la connaissance

des compétences de l'autre. Cela renvoie à la dimension relationnelle « *La conscience et l'intériorisation de la collaboration interprofessionnelle* » (D'Amour, 1997). La confiance et la communication, relevées par les ergothérapeutes et la proche aidante, sont également en lien avec cette dimension. En effet, cela fait référence à l'interdépendance qu'il existe entre les différents professionnels et proches. Une des bases relationnelles qui ressort des entretiens est la confiance. Celle-ci peut se référer à Miller (1997) (cité par Robidoux, 2007), pour qui il est primordial de développer des relations de confiance dans la collaboration. La communication et le respect (E2) sont aussi des facteurs influençant la collaboration (Henneman, 1995).

E3 et E5 évoquent la sollicitation de la part des proches aidants pour avoir une collaboration complète. En effet, nous pouvons nous référer à l'engagement mutuel évoqué par D'Amour (1997), Henneman (1995) et Piquet (2009).

Il y a des méthodes organisationnelles qui ont été énoncées lors des entretiens. Le temps que possèdent les ergothérapeutes pour cette collaboration semble être primordial. E5 évoque également ce qu'impulse la direction comme facilitant la collaboration avec les proches aidants. Nous pouvons donc mettre cette notion en lien avec D'Amour et al., (1999), qui évoquent la structure dans les déterminants organisationnels et aussi avec la dimension « *la formalisation* » (D'Amour, 1997). Cette dimension évoque les règles qui contrôlent l'action et qui peuvent être liées à la structure.

Dans toutes les notions évoquées lors des entretiens, nous remarquons que certaines sont plus fréquemment citées. En effet, la connaissance des compétences de l'autre et la confiance sont ressorties dans deux tiers des entretiens, la communication dans la moitié et le respect dans un seul.

D'après les ergothérapeutes, il existe différents éléments qui jouent un rôle dans la collaboration avec les proches aidants. Il y a leurs sentiments propres (deuil, acceptation, avis différents, la colère, la culpabilité) expliqués comme étant des attitudes qui « *sont l'expression d'une difficulté des proches à faire face à la situation* » (Wanquet-Thibault, 2016). Ces sentiments peuvent être des causes de conflits entre les soignants et les familles ((Thomas et Hazif-Thomas, 2015). Il y a aussi la relation, l'aspect organisationnel (adresse mail, téléphone, préparation de l'entrée en institution, le temps), la pathologie du résident, les

rapports familiaux, l'aspect financier, leur disponibilité, la localisation des proches qui vont avoir une influence.

La proche aidante définit les principaux objectifs des ergothérapeutes tels que l'autonomie, la réalisation d'activité et le positionnement qui sont également des démarches dans lesquelles elle est incluse. Elle arrive donc à définir quelques compétences de l'ergothérapeute en EHPAD qui ont été définies par l'AFEG (n.d.). Celles-ci se réfèrent aux situations évoquées par les ergothérapeutes comme étant des moments de collaboration favorisant l'engagement des proches. Les ergothérapeutes ajoutent les aspects concernant le matériel médical, les transferts et le recueil de l'histoire de vie. Pour la proche aidante, cette collaboration permet aussi d'avoir des informations sur la prise en soins.

Les ergothérapeutes utilisent différentes situations afin de collaborer avec les proches. En effet, nous notons la participation à des activités (PA1), les mises en situation, les prises de décisions pour les contentions par exemple ou encore dans le CVS (E5). Ces méthodes organisationnelles utilisées pour favoriser l'engagement des proches aidants sont également mises en évidence dans une enquête de la fondation Médéric Alzheimer citée par Wanquet-Thibault en 2016. Dans celle-ci, il y a aussi l'utilisation des rencontres formalisées, des rencontres sur demandes. Durant les entretiens, ces méthodes ont également été évoquées de manière plus ponctuelle contrairement aux rencontres informelles qui sont majoritairement utilisées.

De plus, les ergothérapeutes peuvent être informées sur les habitudes de vie du résident, son histoire de vie, sa personnalité, son caractère et sur l'environnement antérieur (E3) par le biais de la famille. Ces notions qui font référence aux connaissances de l'aidant sur le résident lui permettent de « *retrouver un rôle dans le soin dont l'institutionnalisation l'a privé* » (Thomas et Hazif-Thomas, 2015). La collaboration avec les proches aidants semble donc être plus qu'essentielle pour les ergothérapeutes. En effet, les habitudes de vie font partie intégrante de notre profession afin de nous permettre d'avoir une vision holistique de la personne. Elles sont essentiellement décrites dans le modèle du PPH (Morel-Brack, 2015) et des outils d'évaluation existent tels que la Mesure des habitudes de vie (MHAVIE).

Selon Wanquet-Thibault (2016), la famille va être une alliée indispensable qui va permettre une continuité affective. C'est un « *collaborateur essentiel pour négocier et définir un contrat de soins* » (Wanquet-Thibault, 2016). En effet, c'est « *une médiation avec le*

*résident* » (E6) qui est, parfois, un intermédiaire pour l'adhésion aux soins (E6, E3, E2, E4, PA1). Pour les ergothérapeutes et la proche aidante la collaboration entre eux est essentielle. En effet, d'après D'Amour et Oandasan, (2005) la famille est perçue comme un partenaire de la prise en soins et non pas seulement le bénéficiaire. D'après ces auteurs, la collaboration avec la participation des clients, qui pourraient s'apparenter à la famille, est à favoriser.

Selon la proche aidante, l'ergothérapeute prend plus le temps de s'occuper du résident. Elle a une vision d'un professionnel plus proche de celui-ci. Nous pouvons le mettre en lien avec le temps qui est également considéré comme un moyen de bon fonctionnement avec les proches. Il fait référence soit à la disponibilité de l'ergothérapeute (E3) et des proches aidants (E1, E3, E4), soit aux temps dédiés (E5) ou non (E1), soit à l'autonomie de travail de l'ergothérapeute (E3 et E5). Le manque de temps peut être un frein à la collaboration (Piquet, 2009). En effet, E4 qui est à temps partiel dit qu'elle pourrait « *développer le travail avec les familles* » si elle avait « *plus de temps* ».

Il y a différents moyens qui sont utilisés pour intégrer les proches aidants dans le processus d'intervention notamment en favorisant leur implication. Pour cela, les ergothérapeutes peuvent les intégrer dans la prise en soins, leur montrer certaines techniques, les impliquer dans certaines décisions et lors des mises en situation. Pour cela, il faut du temps, des moyens matériels tels que le téléphone et une adresse mail professionnelle et des moyens relationnels tels que la communication. Pour la proche aidante, c'est essentiellement la communication qui est utilisée. En revanche, d'après les ergothérapeutes, sur une échelle de 0 à 10 la fréquence d'inclusion des proches dans leur processus d'intervention ne s'élève qu'à 5,8. Cependant, sur une échelle de 0 à 10 la proche aidante se sent incluse à 8 dans les situations où l'ergothérapeute intervient et elle ne souhaite pas être incluse davantage dans ces situations.

Lorsque nous parlons de collaboration il y a une relation qui s'instaure entre deux personnes au moins. Dans ce mémoire, la satisfaction de la relation entre les ergothérapeutes et les proches aidants est plus élevée chez la proche aidante (9/10) que chez les ergothérapeutes (7.5/10). Cela s'explique notamment par la variabilité du côté des ergothérapeutes.

#### 4.1.2. Réponse à la question de recherche

Par le biais de ce mémoire, nous pouvons répondre à la question de recherche posée initialement « **Comment les ergothérapeutes communiquent-ils avec les proches aidants, en EHPAD, pour aboutir à une collaboration efficiente ?** ». Tout d'abord, bien que la communication semble être au cœur de la pratique en ergothérapie, celle-ci n'a pas été relevée systématiquement par les ergothérapeutes comme étant une des bases à la collaboration. Cependant, elles sont unanimes sur son utilisation avec les proches aidants. Il reste donc à définir comment les ergothérapeutes communiquent avec les proches aidants afin de collaborer avec eux.

Premièrement, nous observons que la collaboration, aussi bien avec l'équipe qu'avec les proches aidants, est fortement marquée par la communication. En effet, la proche aidante entretient avec l'ergothérapeute une relation de partage basée sur la communication. Cependant, nous notons que les moyens de communication sont différents avec chacun d'eux. En effet, avec les équipes, l'utilisation d'outils formels tels que les réunions d'équipe et les transmissions sont majoritairement utilisés. Tandis qu'avec les proches aidants, les ergothérapeutes utilisent davantage d'outils informels tels que les conversations téléphoniques, les mails mais surtout les rencontres informelles au moment des visites ; ces moyens peuvent limiter le risque de survenue de conflits (Thomas et Hazif-Thomas, 2015). Ces rencontres peuvent avoir lieu dans les couloirs, les chambres, le bureau et dans la salle d'ergothérapie. La proche aidante évoque également ces moments-là comment étant le moyen privilégié pour échanger avec l'ergothérapeute. Nous notons que pour intégrer les proches aidants à la collaboration avec l'équipe, il y a des aspects organisationnels à prendre en compte notamment les heures de rendez-vous ainsi que des temps formels de réunion. La communication verbale et en direct ressort comme le moyen de communication le plus utilisé d'autant plus qu'on peut observer des éléments non-verbaux (E2, E3). Elle permet également d'avoir une réponse rapide par le biais de différents outils (rencontres dans les couloirs, téléphone etc.). Cependant, les ergothérapeutes ont évoqué aussi le fait de pouvoir accueillir les proches dans leur bureau si nécessaire (E3, E4 et E5).

Nous remarquons que les ergothérapeutes s'adaptent à l'interlocuteur à qui elles s'adressent. En effet, pour PA1 la communication verbale était le moyen le plus adapté et l'ergothérapeute l'utilise donc avec cette proche. E3 s'adapte au proche aidant. E2 et E3 par exemple utilisent moins les mails car c'est moins dans les mœurs et les proches utilisent très

peu ce moyen dans l'EHPAD où elles exercent. E6 par exemple met en place des cahiers de liaison avec les proches qu'elle ne peut pas voir car ils viennent le week-end. C'est donc un autre outil de communication utilisé pour s'adapter à l'interlocuteur. Cependant, certaines ergothérapeutes décrivent très peu les lieux pour accueillir les familles. Ainsi, bien que la place des proches aidants soit essentielle, nous pouvons suggérer que les ergothérapeutes ne possèdent pas ou peu d'endroits dédiés à leur rencontre.

Par ailleurs, le CVS qui est un moyen organisationnel formel ayant pour but « *d'améliorer le quotidien des résidents* » (Le Gall, 2007) et qui favorise l'intégration des proches dans l'établissement (CNSA, 2020b) est peu utilisé par les ergothérapeutes. En effet, une seule ergothérapeute a évoqué ce moyen pour intégrer les proches dans l'EHPAD. De plus, les proches aidants sont concernés par le Projet Personnalisé (PP) qui est un outil clinique mis en place afin de favoriser ce processus de collaboration entre soignant et proche aidant (ANESM, 2018). En effet, la participation des proches « *et leur implication sont recherchées afin d'aider à l'élaboration du projet personnalisé* » (ANESM, 2018) cela doit être fait en accord avec le résident. La proche aidante ne l'a pas évoqué, trois ergothérapeutes n'en ont pas parlé, une ergothérapeute l'a évoqué mais n'y est pas intégrée et deux ergothérapeutes peuvent être incluses à sa conception. Ainsi, nous remarquons que ce moyen organisationnel formel est utilisé dans les EHPAD (la moitié des entretiens ergothérapeutes). Cependant, dans les entretiens, le PP ne ressort pas comme étant un moyen principal utilisé par les ergothérapeutes pour collaborer avec les proches ; bien que celui-ci ait pour but de « *renforcer la dynamique de collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire et les échanges entre les référents, les résidents, les professionnels et le ou les coordonnateur(s) des projets personnalisés* » (ANESM, 2018).

Les informations transmises peuvent être à but informatif seulement. Souvent, elles sont aussi à but collaboratif. Selon la proche aidante c'est essentiellement pour le bien-être du résident.

Enfin, les buts de cette communication avec les proches aidants sont divers. En effet, cela peut être pour faire le point sur la prise en charge et la faciliter, pour les informer, pour les rassurer, lorsqu'il y a un questionnement, pour le bien-être et la qualité de vie du résident ou encore pour l'apaisement des relations et une meilleure satisfaction.

#### 4.1.3. La collaboration ergothérapeute / proches aidants : au service de la qualité en EHPAD ?

Comme vu dans la partie théorique, Donnio (2005), note le fait que « *le sens donné aux relations familles/établissements, famille/ parent âgé, professionnels/personne âgée, et l'articulation de ces relations dans des temps et des lieux différenciés peuvent contribuer à améliorer la qualité de vie des uns et des autres* ». En effet, les professionnels et la proche aidante ont également fait ressortir que cette collaboration avait pour but le bien-être et la qualité de vie du résident en EHPAD.

Il ressort d'autres bénéfices de la collaboration ergothérapeute / proches aidants en EHPAD. En effet, cela peut aboutir à une meilleure relation, une communication plus simple, un renforcement de la confiance, une meilleure prise en soins ainsi que des bénéfices au niveau de la pratique professionnelle. Pour certaines ergothérapeutes, cela peut engendrer une diminution des conflits en lien avec une meilleure satisfaction des proches aidants. Le temps a souvent été souligné par les ergothérapeutes comme étant un moyen essentiel à une collaboration efficiente avec les proches aidants. En effet, le manque de temps que peuvent ressentir les soignants peut faire naître des conflits souvent liés à un défaut de communication (Thomas et Hazif-Thomas, 2015). Ce sont donc des notions essentielles à prendre en compte puisque la présence de conflits au sein du groupe peut avoir des conséquences néfastes sur le processus de collaboration (Sicotte et al., 2002).

Par ailleurs, selon l'OMS (citée par Pitte, 2019), la qualité des soins doit « *garantir à chaque patient la combinaison d'actes diagnostiques et thérapeutiques qui lui assurera le meilleur résultat en terme de santé, conformément à l'état actuel de la science médicale, au meilleur coût pour un même résultat, au moindre risque iatrogène et pour sa plus grande satisfaction en termes de procédures, de résultats et de contacts humains à l'intérieur du système de soins* ». Ainsi, si nous nous référons à cette définition et aux bénéfices engendrés par la collaboration ergothérapeute / proche aidant alors celle-ci a une influence positive sur la qualité des soins.

Dans ce mémoire, pour les ergothérapeutes et la proche aidante une bonne communication entre eux permet une collaboration efficiente. Dans la qualité, c'est essentiel à prendre en compte puisqu'un défaut de communication peut avoir « *un impact direct sur la qualité et la sécurité des patients* » (HAS, 2017). De plus, le manque de collaboration, que

peut engendrer un défaut de communication, peut avoir des effets néfastes majeurs sur les soins, les résultats ainsi que la satisfaction du patient (Henneman, 1995).

Nous pouvons suggérer que les pistes d'amélioration évoquées précédemment pour favoriser la relation ergothérapeute / proches aidants (exemples : une meilleure connaissance du métier d'ergothérapeute, des rencontres régulières, l'utilisation des modèles conceptuels, des formations pour les proches aidants) seraient favorable à une bonne collaboration. Ainsi, si la collaboration a un impact sur la qualité perçue des soins et la qualité délivrée alors une amélioration de celle-ci pourrait aboutir à une meilleure satisfaction des usagers et donc de la qualité perçue. Une des missions de l'ergothérapeute, en gériatrie, est de participer à une démarche qualité, n'oublions pas que celle-ci « *correspond à un processus d'amélioration continue de la qualité des prestations fournies* » (Direction Générale de l'Action Sociale [DGAS], 2004).

#### **4.2. Les limites de l'étude**

Lors de la réalisation d'un mémoire, il existe des limites qu'il est nécessaire de prendre en compte afin d'évoluer personnellement et professionnellement.

Premièrement, l'objectif était de réaliser 6 entretiens avec chaque population. Malheureusement, cela n'a pas pu se concrétiser puisqu'un seul entretien avec les proches aidants a eu lieu malgré une communication aux ergothérapeutes, aux cafés des familles ainsi que sur les réseaux sociaux. La situation sanitaire actuelle entraîne, en EHPAD, des protocoles de visite propres à chaque établissement (Service Public France, 2020). Par conséquent, les durées, les moments, les lieux de rencontre sont autant de choses pouvant varier. La communication et la collaboration avec les proches aidants ont été impactées ce qui a pu majorer la difficulté à obtenir des entretiens avec les proches aidants. Cette difficulté a également pu être augmentée par une crainte, de la part des aidants, vis-à-vis de l'entretien et de la recherche. Ainsi, il aurait pu être bénéfique de réaliser un outil de recherche de type questionnaire permettant d'avoir des réponses avec un échantillonnage plus grand. Cet outil aurait, sans doute, été plus simple à utiliser avec cette population. Il a notamment été utilisé pour l'enquête exploratoire où 27 proches aidants avaient répondu.

Deuxièmement, six entretiens ont été réalisés avec les ergothérapeutes. Afin d'avoir une plus grande significativité des résultats, il serait intéressant, lors de la poursuite de ce travail, de réaliser un second outil de recherche permettant de diffuser à plus grande échelle.

Le fait d'avoir une population jeune peut avoir une influence sur les résultats obtenus. De ce fait, un biais lié à cette particularité de l'échantillon est à prendre en compte. Cela pourrait s'expliquer par le moyen de diffusion qui était principalement les réseaux sociaux.

De plus, depuis que la COVID-19 est apparue sur le sol français, les pratiques des ergothérapeutes ont changé en EHPAD. En effet, il y a eu « *une interruption des soins en structures des activités des rééducateurs [...] en EHPAD* » (ANFE, 2020). Or, le choix de la thématique de mémoire s'est faite avant. Ainsi, les discours tenus par les ergothérapeutes et la proche aidante ont également pu être influencés par ce contexte.

Dans le guide d'entretien, il aurait été pertinent de connaître le niveau de satisfaction quant à la communication que les ergothérapeutes et les proches aidants entretiennent. En effet, malgré le fait que c'est un moyen largement utilisé nous n'avons pas de retour sur leur satisfaction. Certaines questions ont été comprises différemment par les ergothérapeutes et d'autres ont abouti à des réponses similaires ce qui a pu rendre l'analyse compliquée parfois.

Pour finir, il a pu être difficile de trouver des auteurs ayant publié sur la pratique des ergothérapeutes avec les proches aidants en EHPAD. En effet, lors des recherches, de nombreux articles ont été réalisés sur les proches aidants à domicile mais peu sur cette population en EHPAD.

#### **4.3. Apports personnels et perspectives**

Le travail de recherche mené m'a apporté des compétences personnelles. En effet, j'ai tout d'abord pu mettre en pratique une méthodologie de recherche. Pour cela, il a fallu être rigoureuse tant dans l'organisation du travail que sur les écrits. Grâce à ce mémoire, j'ai pu gagner en efficacité sur la recherche documentaire. J'ai ainsi appris à effectuer une analyse bibliographique pour approfondir mes connaissances sur un sujet spécifique. Ce mémoire m'a également apporté des compétences relationnelles. En effet, lors des différents entretiens ainsi que lors de mes démarches pour la recherche de participants (proches aidants, ergothérapeutes) il a fallu que j'adapte mon discours à mon interlocuteur mais aussi à l'objectif de la communication. Durant toute la durée du travail, j'ai aussi pu développer un esprit critique durant l'analyse des résultats ainsi que lors des lectures d'articles. Ce mémoire m'a permis d'améliorer la synthèse de mes écrits ainsi que la rédaction professionnelle, axe essentiel pour ma future pratique.

La question de la collaboration avec les proches aidants a toujours fait sens pour moi. En effet, durant mes expériences professionnelles, c'est une personne dont nous parlons souvent mais qui, à mon sens, n'est pas suffisamment prise en compte. Ainsi, la réalisation de ce mémoire pourra me permettre dans ma pratique future de prendre davantage en compte leurs besoins et avis en connaissant les enjeux qu'il y a derrière cette collaboration.

Suite à mon travail de recherche, nous pouvons imaginer qu'un outil dédié à la communication et intégré dans le processus de l'EHPAD pourrait favoriser la collaboration entre les proches aidants et les divers soignants, et cela, même à distance. Cet outil aurait d'autant plus de sens que la localisation des proches aidants est un élément influençant la collaboration, selon les données recueillies.

De plus, la préparation à l'entrée en EHPAD peut être un obstacle ou un facilitateur suivant comment elle a été effectuée. Nous pouvons donc imaginer une rencontre au domicile entre les intervenants habituels, la personne âgée, son proche aidant et les soignants du futur lieu de vie, dont les ergothérapeutes. Cette collaboration aurait pour objectif de faciliter la transition entre le domicile et l'institution en réalisant une préparation adaptée aux besoins de la triade proches aidants / résident / soignants.

## Conclusion

Les proches aidants font partie intégrante de notre pratique en ergothérapie. En effet, l'ergothérapeute adopte un regard holistique d'une situation en prenant en compte l'environnement social de la personne dont font partie les proches. De plus, les proches aidants ont une volonté de s'investir dans les EHPAD suite à la mise en institution de leur parent.

La question de recherche est née suite aux apports littéraires ainsi qu'à deux enquêtes exploratoires des problématiques sur le terrain. Suite à la réalisation de six entretiens avec des ergothérapeutes et d'un entretien avec une proche aidante, nous pouvons répondre à ce questionnement. Celui-ci visait à déterminer comment, en EHPAD, les ergothérapeutes communiquent avec les proches aidants afin de collaborer efficacement avec eux.

Ce travail de recherche met en lumière que les ergothérapeutes utilisent des outils de communication informels tels que le téléphone, les mails mais surtout les rencontres informelles dans les couloirs, les chambres ou le bureau. Ils peuvent également utiliser des outils de communication formels tels que des rendez-vous réalisés de manière plus ponctuelle. Ces outils permettent l'élaboration d'une collaboration optimale avec les proches. Cependant d'autres moyens sont utilisés. En effet, ils peuvent les intégrer dans les mises en situations, les activités ou encore dans certaines prises de décisions. Les buts et bénéfices que nous pouvons retenir de cette collaboration est une meilleure relation globale, une diminution des conflits, une meilleure prise en soins, une amélioration de la qualité de vie des résidents ainsi qu'une meilleure satisfaction des résidents et des proches aidants. Il pourrait donc être pertinent de s'intéresser à l'impact de la collaboration entre les ergothérapeutes et les proches aidants sur la prise en soins du résident et sur son engagement occupationnel.

Suite à cette présente étude, la COVID-19 est un élément qui est mentionné dans la majorité des entretiens. En effet, une ergothérapeute s'est rendue compte de l'importance de la présence des familles (E2) et la proche aidante rencontrait moins l'ergothérapeute avant. Elles ont aussi été plus en lien avec les logiciels de visioconférence (E4, E5, E6). Ces nouvelles applications peuvent être un moyen de communication pertinent pour la collaboration avec les proches aidants (E1). A ce jour, peu d'études existent quant à l'impact de la crise sanitaire sur la collaboration entre les proches aidants et les ergothérapeutes en EHPAD. Une investigation autour de ce sujet peut donc être une recherche pertinente.

## Références bibliographiques

Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. (2009). *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*. Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement\\_etablissement\\_medico\\_social.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/accompagnement_etablissement_medico_social.pdf)

Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. (2012). *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) La vie sociale des résidents en Ehpad. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles*. Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/elements\\_de\\_contexte\\_9\\_nov\\_def\\_mis\\_en\\_page.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/elements_de_contexte_9_nov_def_mis_en_page.pdf)

Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux. (2018). *Le projet personnalisé : une dynamique du parcours d'accompagnement (volet EHPAD)*. Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet\\_personnalise\\_ehpad.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere-projet_personnalise_ehpad.pdf)

Association des infirmières et infirmiers du canada. (n.d.). Collaboration interprofessionnelle. Consulté le 15 août 2020 à l'adresse <https://www.cna-aiic.ca/fr/pratique-soins-infirmiers/la-pratique-des-soins-infirmiers/ressources-humaines-de-la-sante/collaboration-interprofessionnelle>

Association Française des Ergothérapeutes en Gériatrie. (n.d.). *Fiche 1 : Ergothérapeute DE en Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes [EHPAD]*. Consulté à l'adresse [http://afeg.asso.fr/index\\_htm\\_files/Fiche%201%20afeg%20EHPAD.pdf](http://afeg.asso.fr/index_htm_files/Fiche%201%20afeg%20EHPAD.pdf)

Association Nationale Française des Ergothérapeutes. (2020). La profession. Consulté le 18 aout 2020 à l'adresse <http://www.anfe.fr/l-ergotherapie/la-profession>

Association Nationale Françaises des Ergothérapeutes. (2020). *Planification de la gestion de l'après crise sanitaire pour prévenir les conséquences du confinement auprès des personnes âgées*. Consulté à l'adresse <https://anfe.fr/wp->

[content/uploads/2020/12/Planification de la gestion de l apres crise sanitaire pour prevenir les consequences du confinement aupres des personnes agees.pdf](https://www.cnsa.fr/content/uploads/2020/12/Planification_de_la_gestion_de_l_apres_crise_sanitaire_pour_prevenir_les_consequences_du_confinement_aupres_des_personnes_agees.pdf)

Badey-Rodriguez, C. (2005). L'entrée en institution un bouleversement pour la dynamique familiale. *Gérontologie et société*, 28 / n° 112(1), 105-114.  
<https://doi.org/10.3917/g.s.112.0105>

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2019). La situation des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) en 2017. Consulté le 2 septembre 2020 à l'adresse : <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/la-situation-des-etablissements-dhebergement-pour-personnes-agees-dependantes-ehpad-en-2017>

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2019). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie*. Consulté à l'adresse : [https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres\\_cles\\_2019\\_cnsa.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres_cles_2019_cnsa.pdf)

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2020a). La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Consulté le 14 septembre 2020 à l'adresse : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-a-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. (2020b). A quoi sert le conseil de vie social ?. Consulté le 21 septembre 2020 à l'adresse : <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-ehpad/droits-en-ehpad/a-quoi-sert-le-conseil-de-la-vie-sociale>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (n.d.). Définition de collaboration. Consulté le 23 Août 2020 à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/COLLABORATION>

Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales. (n.d.). Définition de communication. Consulté le 03 Octobre 2020 à l'adresse : <https://www.cnrtl.fr/definition/COMMUNICATION>

D'Amour, D., Oandasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education : An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19(sup1), 8-20. <https://doi.org/10.1080/13561820500081604>

D'Amour, D., Sicotte, C., & Lévy, R. (1999). L'action collective au sein d'équipes interprofessionnelles dans les services de santé. *Sciences sociales et santé*, 17(3), 67-94. <https://doi.org/10.3406/sosan.1999.1468>

D'Amour, D. (1997). *Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec*. (Thèse de doctorat, Université de Montréal). Consulté à l'adresse [https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk2/tape17/PQDD\\_0003/NQ32608.pdf](https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk2/tape17/PQDD_0003/NQ32608.pdf)

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (n.d.). Tableau 2 : Effectif des ergothérapeutes par secteur d'activité, mode d'exercice global, zone d'activité principale, sexe et tranche d'âge. Consulté le 3 mai 2021 à l'adresse : <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=3700>

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2017). *Etudes et résultats : Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015* (N° 1015). Consulté à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1015.pdf>

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2019). *Les proches aidants des seniors et leur ressenti sur l'aide apportée Résultats des enquêtes « CARE » auprès des aidants (2015-2016)*. Consulté à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-07/dd45.pdf>

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2020). *Etudes et résultats : Un tiers des personnes âgées vivant en établissement sont dans un état psychologique dégradé* (N° 1141). Consulté à l'adresse <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/er1141.pdf>

Direction Générale de l'Action Sociale. (2004). *Démarche qualité - Evaluation interne dans un établissement ou service médico-social ou social et recours à un prestataire*. Consulté à l'adresse [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/g\\_metho.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/g_metho.pdf)

- Donnio, I. (2005). L'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. *Gérontologie et société*, 28 / n° 112(1), 73-92. <https://doi.org/10.3917/g.s.112.0073>
- Gaucher, J., Ribes, G., & Ploton, L. (2003). Les vulnérabilisations en miroir, professionnels/familles dans l'accompagnement des personnes âgées. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, Boeck Supérieur 31(2), 148-164. <https://doi.org/10.3917/ctf.031.0148>
- Haute Autorité de Santé. (2017). Communiquer – Impliquer le patient. Consulté le 10 octobre 2020 à l'adresse : [https://webzine.has-sante.fr/jcms/c\\_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient](https://webzine.has-sante.fr/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient)
- Henneman, E. A., Lee, J. L., & Cohen, J. I. (1995). Collaboration : a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 21(1), 103-109. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21010103.x>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (2010). Projections de population à l'horizon 2060. Consulté le 4 octobre 2020 à l'adresse : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151>
- Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. (2019). Personnes âgées dépendantes – Tableaux de l'économie française. Consulté le 2 Septembre 2020 à l'adresse : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676717?sommaire=3696937>
- Le Gall, J. (2007). Les personnes âgées en institution : le droit du citoyen est-il respecté ?. *Gérontologie et société*, 30 / n° 120(1), 143-151. <https://doi.org/10.3917/g.s.120.0143>
- Leduc, F. (2020). Les proches aidants en France : de l'invisibilité à l'inscription dans les politiques publiques ?. *Gérontologie et société*, 42/n°161(1), 31-35. <https://doi.org/10.3917/g.s.1.161.0031>
- Légifrance. (2001). LOI n° 2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Consulté le 14 septembre 2020 à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000406361/>

- Légifrance. (2015). *Article L113-1-3 - Code de l'action sociale et des familles*. Consulté le 1<sup>er</sup> septembre 2020 à l'adresse : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000031716507/2015-12-30](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507/2015-12-30)
- Manent, M., Protat, V. (2011). *Les facteurs déclenchant l'entrée en EHPAD : Etat de la connaissance bibliographique et situation en Languedoc Roussillon*. Géronto-clef. Consulté à l'adresse [https://pos-occitanie.fr/files/pmedia/public/r736\\_9\\_rapport\\_facteur\\_declenchant\\_31\\_mars\\_2011.pdf](https://pos-occitanie.fr/files/pmedia/public/r736_9_rapport_facteur_declenchant_31_mars_2011.pdf)
- Ministère chargé de la santé. (n.d). *Portfolio de l'étudiant en ergothérapie. Annexe VI*. Consulté à l'adresse : <https://www.sifef.fr/wp-content/uploads/2014/05/portfolio-annexe-vi-ergo-version-finale.pdf>
- Morel-Bracq, M.-C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : Introduction aux concepts fondamentaux* (2ème éd.). Paris, France : De Boeck Supérieur.
- Novella, J. L., Dhaussy, G., Wolak, A., Morrone, I., Drame, M., Blanchard, F., & Jolly, D. (2012). Quality of life in dementia : state of the knowledge. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 10(4), 365-372. <https://doi.org/10.1684/pnv.2012.0375>
- Organisation Mondial de la Santé. (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. Consulté à l'adresse [http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70185/WHO\\_HRH\\_HPN\\_10.3\\_eng.pdf;jsessionid=06A7FBEDF68E070C5B4CD3399C2C8C35?sequence=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/70185/WHO_HRH_HPN_10.3_eng.pdf;jsessionid=06A7FBEDF68E070C5B4CD3399C2C8C35?sequence=1)
- Piquet, A. (2009). *Guide pratique du travail collaboratif : Théories, méthodes et outils au service de la collaboration*. Consulté à l'adresse [https://www.a-brest.net/IMG/pdf/Guide\\_pratique\\_du\\_travail\\_collaboratif.pdf](https://www.a-brest.net/IMG/pdf/Guide_pratique_du_travail_collaboratif.pdf)
- Pitte, M. (2019). La qualité des soins. Consulté le 29 avril 2021 à l'adresse <https://www.soins-infirmiers.com/ifsi/ue-4.8-qualite-des-soins-evaluations-des-pratiques/qualite-des-soins>

Robidoux, M. (2007). Cadre de référence : Collaboration interprofessionnelle. Consulté le 23 août 2021 à l'adresse : <https://docplayer.fr/2536702-Collaboration-interprofessionnelle.html>

Service Public. (2020). Personnes âgées : comment protéger ses proches à domicile ou en Ehpad ?. Consulté le 27 avril 2021 à l'adresse : <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14451>

Sicotte, C., D'Amour, D., & Moreault, M. P. (2002). Interdisciplinary collaboration within Quebec community health care centres. *Social Science & Medicine*, 55(6), 991-1003. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(01\)00232-5](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(01)00232-5)

Tétréault, S., Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Louvain-la-Neuve, Belgique : De Boeck Supérieur.

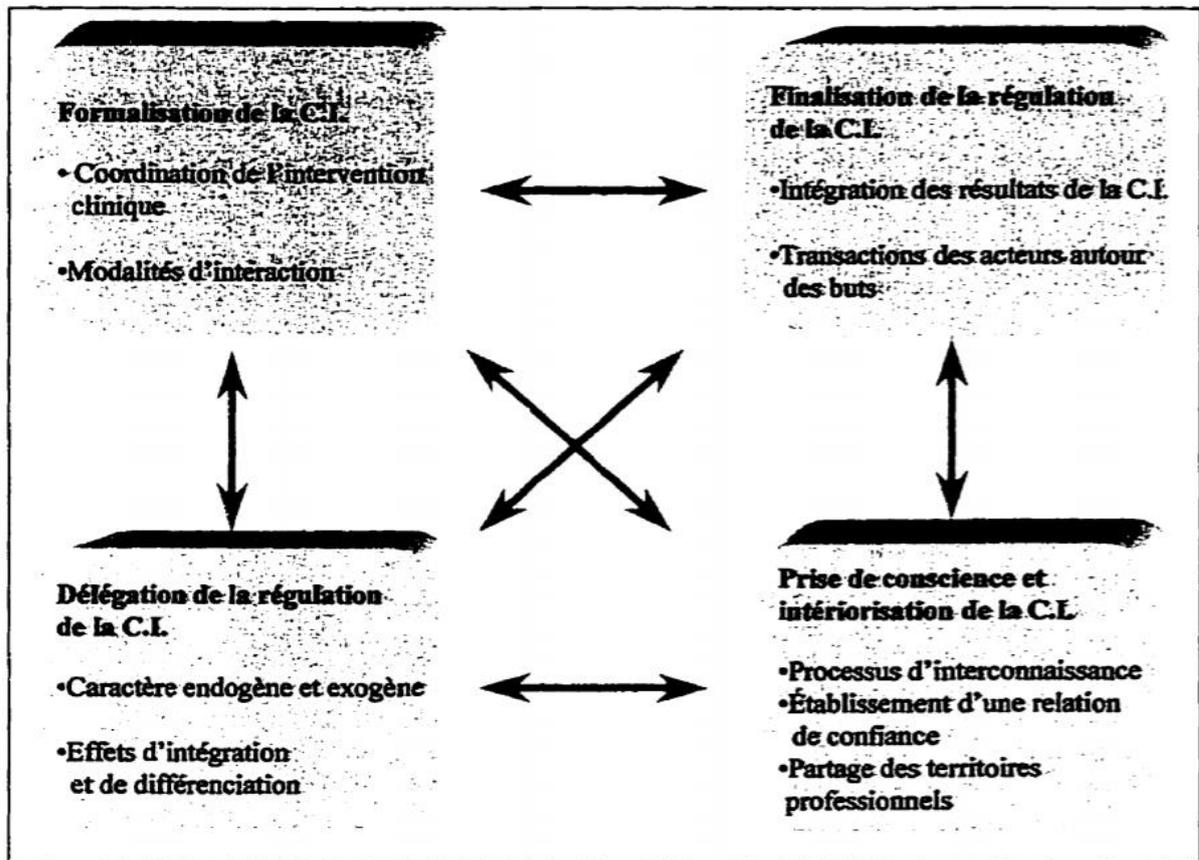
Thomas, P., Hazif-Thomas, C. (2015). Prendre le risque d'investir les familles, une école de vie pour les soignants. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 15(89), 290-297. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2015.01.002>

Tourev.P. (2017). Définition : communication. La Toupie. Consulté le 10/10/2020 à l'adresse : <http://www.toupie.org/Dictionnaire/Communication.htm>

Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 19(109), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2018.09.002>

Wanquet-Thibault, P. (2016). *L'adulte hospitalisé : travailler avec la famille et l'entourage : La place des aidants naturels dans la relation de soins* (2ème édition). Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.

**Annexe I :** Modèle de structuration de la collaboration interprofessionnelle  
(D'Amour, 1997)



## Annexe II : Formulaire d'information et de non-opposition à destination des ergothérapeutes

### La collaboration entre ergothérapeutes et proches aidants en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

#### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION (Ergothérapeutes)

- **Promoteur : Université Clermont Auvergne**  
49 Boulevard François Mitterrand  
CS 60032  
63 001 Clermont-Ferrand
- **Investigateur principal : Léa PATOUX**, formatrice pédagogique à l'IUFE d'Auvergne  
  
Université Clermont Auvergne, 49 Boulevard François Mitterrand, CS 60032  
63000 CLERMONT-FERRAND
- **Co-investigateur : Caroline Benbala-Morel** &  
Amélie Veyrière, ergothérapeute DE à l'EHPAD d'Ambert.

L'objectif général de cette étude est d'identifier les moyens utilisés par l'ergothérapeute pour rentrer en collaboration avec les proches aidants des résidents en EHPAD.

Nous avons donc l'honneur de demander votre non opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d'interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise un entretien semi-directif de 13 questions ouvertes ordonnées sur une durée de 30 à 45 minutes. S'agissant de recherche fondamentale, les données récoltées sont pseudonymisées et traitées de façon confidentielles. De plus, des analyses statistiques sont réalisées sur les données de groupe d'âge.

*Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA.*

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez interrompre à tout moment votre participation à cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude.

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la loi "Informatique et Libertés" n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits (d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation), concernant vos données, en contactant l'investigateur de l'étude Mme PATOUX Léa (la déléguée à la protection des données) L'Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 10 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude. Un rapport de recherche sera disponible et vous pourrez le consulter.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de signer ce document.

Je reconnais avoir pris connaissances des informations ci-dessus et donné mon accord pour l'enregistrement audio utilisé dans le seul cadre de ce projet : OUI NON

Date : ...../...../.....

**Signature du participant :**  
(Précédée de la mention « Lu et compris »)

**Paraphe de l'investigateur :**

## Annexe III : Formulaire d'information et de non-opposition à destination des proches aidants

### La collaboration entre ergothérapeutes et proches aidants en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE NON OPPOSITION (Proches aidants)

- **Promoteur : Université Clermont Auvergne**  
49 Boulevard François Mitterrand  
CS 60032  
63 001 Clermont-Ferrand
- **Investigateur principal : Léa PATOUX**, formatrice pédagogique à l'IUFE d'Auvergne  
  
Université Clermont Auvergne, 49 Boulevard François Mitterrand, CS 60032  
63000 CLERMONT-FERRAND
- **Co-investigateur : Caroline Benbala-Morel** (   
Amélie Veyrière, ergothérapeute DE à l'EHPAD d'Ambert.

L'objectif général de cette étude est d'identifier les moyens utilisés par l'ergothérapeute pour rentrer en collaboration avec les proches aidants des résidents en EHPAD.

Nous avons donc l'honneur de demander votre non opposition pour votre participation à cette étude, sachant que vous avez le droit de refuser et d'interrompre votre participation à tout moment.

Dans cette étude, le participant réalise un entretien semi directif de 11 questions ouvertes ordonnées sur une durée de 30 à 45 minutes. S'agissant de recherche fondamentale, les données récoltées sont pseudonymisées et traitées de façons confidentielles. De plus, des analyses statistiques sont réalisées sur les données de groupe d'âge.

*Pour votre information, cette recherche, ne soulève pas de problème éthique particulier pour le Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA.*

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. De plus, vous pourrez interrompre à tout moment votre participation à cette recherche. Vous pouvez également demander à tout moment des explications complémentaires sur l'étude.

Conformément à la réglementation relative à la protection des données à caractère personnel en vigueur (règlement européen (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et la loi "Informatique et Libertés" n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer vos droits (d'accès, de rectification, d'opposition, à l'effacement, à la limitation), concernant vos données, en contactant l'investigateur de l'étude Mme PATOUX Léa et / ou la déléguée à la protection des données (dpo@uca.fr).

L'Université Clermont Auvergne est le responsable de ce traitement.

Ces données sont conservées pendant 10 ans et sont destinées à un nombre restreint de chercheurs directement liés à cette étude.

Par ailleurs, vous pourrez être tenu informé des résultats globaux de cette recherche à la fin de l'étude. Un rapport de recherche sera disponible et vous pourrez le consulter.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le méthodologiste, il vous sera proposé de signer ce document.

Je reconnais avoir pris connaissances des informations ci-dessus et donné mon accord pour l'enregistrement audio utilisé dans le seul cadre de ce projet : OUI NON

Date : ...../...../.....

**Signature du participant :**

(Précédée de la mention « Lu et compris »)

**Paraphe de l'investigateur :**

## Annexe IV : Avis du comité éthique



Clermont-Ferrand, le 04 mars 2021

Mme Léa Patoux  
Institut Universitaire de Formation en  
Ergothérapie (IUFE)  
Université Clermont Auvergne

Nos Réf. : IRB00011540-2020-74

Madame,

Vous nous avez sollicités à propos d'un projet intitulé :

**« La collaboration entre ergothérapeute et proches aidants en Etablissement  
d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes »**

Vous nous avez précisé que ce travail a pour objectif de déterminer comment les ergothérapeutes incluront les proches aidants dans leur processus d'intervention, afin de collaborer avec eux de manière efficiente, et par quels moyens de communication.

Cette étude ne soulève pas de problème éthique particulier et ne relève pas du domaine d'application de la réglementation régissant les recherches impliquant la personne humaine, au sens de l'Article L.1121-1-1 et l'Article R.1121-1 du code de la santé publique.

Nous attirons néanmoins votre attention sur le fait que, dans ce contexte, du fait de l'enregistrement des différentes données et informations, il vous appartient de vous renseigner auprès du Délégué à la Protection des Données de l'UCA ([dpd@uca.fr](mailto:dpd@uca.fr)) sur les obligations liées aux déclarations auprès de la CNIL.

Veuillez agréer, Madame, l'expression de nos salutations distinguées.

La Présidente du Comité d'Ethique de la  
Recherche IRB-UCA  
Anne FOGLI

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A. Fogli', with a long horizontal stroke extending to the right.

**Comité d'Ethique de la Recherche IRB-UCA**  
49 Boulevard François Mitterrand - CS 60032 - 63 001 Clermont-Ferrand  
Contact : [irb@uca.fr](mailto:irb@uca.fr)

**Annexe V : Tableau d'échantillonnage de la première population (ergothérapeute)**

Ergothérapeute	Année du diplôme	Expériences professionnelles	Formations supplémentaires	Caractéristiques de l'EHPAD
E1	2009 (11ans)	Depuis 11 ans dans le même EHPAD	Non renseigné	105 résidents PASA, unité protégée
E2	1983 (37ans)	Depuis 1991 dans le même EHPAD SSR	Alzheimer (validation, communication, violence) Syndrome post-chute	126 lits EHPAD 20 lits SSR 40 places SSIAD 8 places accueil spécialisé
E3	2016 (4ans)	Actuellement : salariée libérale en pédiatrie avec quelques visites à domicile en gériatrie	Trouble du développement et de la coordination Collaboration avec les aidants Humanitude Geste et posture, analyse de son poste de travail Formation centrée sur le temps de repas	120 résidents Unité Alzheimer Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA)
E4	2004 (16ans)	Depuis 4 ans sur ce poste Gériatrie exclusivement (SSR, HDJ, EHPAD)	Formation avec l'ANFE Formation sur les escarres, positionnement, chutes	137 résidents
E5	2013 (7ans)	Actuellement : reprise d'étude depuis octobre 2020 Depuis 5/6ans dans différents EHPAD Sinon : SSR, MPR, libéral (pédiatrie), PASA, unité protégée	Formation Montessori Humanitude Gestion et déploiement de projet Technique non-médicamenteuse Animatrice PRAP	80 résidents Unité protégée de 10 places
E6	2017 (3ans ½)	Différents EHPAD 1an en Maison d'Accueil Spécialisée Actuellement EHPAD + 20% dans une unité EVC/EPR	Formation sur l'oralité et la déglutition Formation Montessori	PASA 68 résidents 12 lits en secteur protégé

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation      HDJ : Hôpital De Jour      EVC/EPR : Etat Végétatif Chronique / Etat Pauci-Relationnel  
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation      SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile

**Annexe VI :** Tableau d'échantillonnage de la deuxième population (proches aidants)

Proche aidant	Age	Métier	Famille	Rapport familial	Caractéristique du résident en EHPAD
PA1	58 ans	Agent hospitalier en maison de retraite depuis 12 ans	Mariée Deux enfants Deux petits enfants	Fille unique de sa maman en EHPAD	Femme Veuve depuis 20ans EHPAD depuis 4 ans Maladie de parkinson

## Annexe VII : Grille d'entretien pour les ergothérapeutes

Thèmes	Questions principales	Objectifs des questions posées
Préalables	<p>Pouvez-vous vous présenter ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quel est votre âge ?</i></li> <li>- <i>Depuis combien d'années êtes-vous diplômé ?</i></li> <li>- <i>Quelles sont vos expériences supplémentaires ? (formations, expériences professionnelles hors EHPAD)</i></li> <li>- <i>Depuis combien de temps travaillez-vous dans l'EHPAD ?</i></li> </ul>	
	<p>Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien situez votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?  <b>Comment vous évaluez votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Comment le faites-vous ?</i></li> <li>- <i>Est-ce en systématique ?</i></li> <li>- <i>C'est un EHPAD de combien de résidents ?</i></li> </ul>	Prendre connaissance de la nécessité qu'il accorde à la présentation aux proches aidants
La collaboration / l'intégration	<p>Que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Pour vous qu'est-ce que signifie travailler avec les familles ?</i></li> <li>- <i>Selon vous, quelles sont les bases fondamentales à la collaboration en termes de relationnels, organisationnels ?</i></li> </ul>	Je cherche à savoir si en théorie l'ergothérapeute sait identifier les grands principes de la collaboration (collectif, communication, ensemble, œuvre commune, engagement mutuel, objectifs communs...)
	<p>Comment pratiquez-vous la collaboration au sein de votre équipe professionnelle ? Les proches aidants y sont-ils intégrés ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Selon vous, quels sont les éléments obstacles ou facilitateurs à cette collaboration ?</i></li> <li>- <i>Quels sont les bénéfices que vous retirez de ce processus ?</i></li> </ul>	En pratique, comment la collaboration est-elle réalisée au sein de la structure (hiérarchie, collectif, tous on leur unanimité au sein du groupe...) Savoir si la prise en compte des familles est déjà ancrées dans la méthode de fonctionnement de l'EHPAD

	<p>Comment pratiquez-vous la collaboration avec les proches aidants des résidents ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Comment travaillez-vous avec les proches aidants?</i></li> <li>- <i>Quels sont les éléments obstacles ou facilitateurs à la collaboration avec les proches aidants?</i></li> <li>- <i>Selon vous, quels sont les facteurs qui influencent la collaboration avec les proches aidants ? (niveau de dépendance...)</i></li> <li>- <i>Dans quelles situations rentrez-vous le plus en collaboration avec les familles ?</i></li> <li>- <i>Selon vous, quelles sont les compétences/connaissances qu'ils peuvent vous apporter ?</i></li> </ul>	<p>En pratique, savoir si la collaboration et le fait de « travailler avec » sont réalisés. Eléments obstacles (déli, agressivité, « trop présente ») éléments facilitateurs (coopérative, écoute, connaît les compétences de l'ergothérapeute...)</p> <p>Savoir quelles sont les situations qui amènent l'ergothérapeute à être en collaboration (sortie de l'EHPAD, positionnement, aménagement, projet personnalisé...)</p>
	<p>Selon vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quels sont les bénéfices que vous retirez de la collaboration avec les proches aidants (au niveau du résident, de votre pratique, de la structure et du proche, de la famille)</i></li> </ul>	<p>La nécessité de la collaboration avec les proches et ses bénéfices</p>
	<p>De quelle manière intégrez-vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quels sont les moyens que vous utilisez pour les intégrer?</i></li> <li>- <i>Comment les intégrez-vous ?</i></li> </ul>	<p>Les moyens utilisés : communication avec les proches, participation des proches aux situations (activités...), rendez-vous, prise en compte de leur avis et leur ressenti, s'accorder ensemble sur certaines situations (ex : sortir de l'établissement avec un FR spécial...)</p>
	<p>Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence les incluez-vous dans votre processus d'intervention? (<i>prenant en compte : admission puis toutes les situations que les proches peuvent assister, avoir connaissance</i>) (<i>exclus : tout ce qui est d'ordre médical</i>)</p>	<p>Voir au final, si les proches aidants sont énormément intégrés ou si pas tant que ça (on estimera qu'à 0 : pas du tout intégré, 5 : moyennement intégré, 10 : énormément intégré)</p>
<p>La communication</p>	<p>Par quel moyen communiquez-vous avec les proches aidants ? Quel est le but de cette communication ?</p>	<p>Les outils de communication utilisés (formels et informels), les méthodes de communications (rendez-</p>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelles sont les informations que vous transmettez ?</i></li> <li>- <i>Les informations sont-elles seulement à un but informatif ou à un but collaboratif ?</i></li> </ul>	<p>vous...)</p> <p>Les informations transmises : organisations, demande d'avis, informer sur la mise en place d'un FR mais est-ce que les proches ont participé à la mise en place (par exemple : résident qui va tous les week end chez son fils essentiels de prendre en compte le proche pour la mise en place du type de FR)...</p>
La relation	Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants? Justifiez	Connaitre le ressenti de l'ergothérapeute quant à la relation qu'il instaure avec les proches aidants.
	Quels types de relation instaurez-vous avec les proches aidants ? (égal à égal, directive...)	
	<p>Selon vous, qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/famille ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quels sont les outils, méthodes que vous mettez en place pour favoriser cette relation ?</i></li> <li>- <i>Quels sont les outils, méthodes qui optimiseraient cette relation ?</i></li> </ul>	Savoir ce qui est fait dans leur structure, mais surtout ce que l'ergothérapeute met lui-même en place, à son échelle, et quels seraient les outils, les méthodes qui permettraient d'améliorer cette relation ?

## Annexe VIII : Grille d'entretien pour les proches aidants

Thèmes	Questions	Objectifs des questions posées
Préalables	<p>Pouvez-vous vous présenter ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quel âge avez-vous ?</i></li> <li>- <i>Quelle est votre situation professionnelle ?</i></li> <li>- <i>Quel lien entretenez-vous avec votre proche ? (conjoints, enfants, petits-enfants) (à poser peut être à la fin)</i></li> <li>- <i>Depuis combien de temps votre proche est-il en EHPAD ?</i></li> <li>- <i>Quelle est la pathologie de votre proche ?</i></li> </ul>	
Le métier d'ergothérapeute	<p>Que signifie pour vous le métier d'ergothérapeute ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelles sont ses missions ?</i></li> <li>- <i>Quels sont ses domaines de compétences ?</i></li> <li>- <i>De quelle manière ce professionnel peut vous être utile ?</i></li> </ul> <p><i>Donner une réponse à cette question : l'ergothérapeute peut intervenir dans toutes activités de la vie quotidienne de votre proche que ce soit pour manger, pour sa toilette, pour s'habiller, pour se déplacer. Son principal but et l'autonomie et l'indépendance de la personne. Il va pouvoir mettre en place des actions pour votre proche comme par exemple : un positionnement, un fauteuil roulant, des aides techniques pour le repas, la toilette et l'habillement.</i></p>	<p>Missions : favoriser le bien-être et l'autonomie de la personne, améliorer son environnement, stimuler les fonctions cognitives et motrices...</p> <p>Domaines de compétences : positionnement, atelier/activités, environnement, aide à la mobilité...</p> <p>➔ Discerner si les proches aidants connaissent les compétences d'un ergothérapeute et ce qu'il peut leur apporter</p>
	<p>Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien me dire à quelle fréquence le rencontrez-vous ? Justifiez</p>	
La collaboration / Intégration	<p>Dans quelles démarches êtes-vous inclus par l'ergothérapeute ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelles sont les situations où vous êtes amené ou avez été amené à rencontrer l'ergothérapeute ?</i></li> <li>- <i>Pourquoi l'ergothérapeute vous inclut-il à cette démarche ?</i></li> <li>- <i>L'ergothérapeute vous inclut-il dans des situations où plusieurs professionnels interviennent ?</i></li> </ul>	<p>Recueillir quelles sont les situations emmenant l'ergothérapeute à collaborer avec les proches, pourquoi il les inclut.</p> <p>Savoir si c'est dans des situations ergothérapeutiques ou si c'est dans des situations menées en équipe.</p>

	<p>Comment êtes-vous intégré dans ces démarches ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quels moyens utilisent-ils pour vous intégrer ?</i></li> <li>- <i>Comment êtes-vous sollicités ?</i></li> <li>- <i>Aimeriez-vous y être inclus davantage ? Si oui comment et si non pourquoi ?</i></li> </ul>	<p>Recueillir comment l'ergothérapeute les inclut : prendre en compte leur avis et ressentis, écouter les connaissances qu'ils ont de leur proche, communication, participation des proches aux situations (positionnement...), rendez-vous, s'accorder ensemble sur certaines situations (ex : sortir de l'établissement avec un FR spécial...)</p>
	<p>Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence vous sentez vous inclus dans les situations où l'ergothérapeute intervient ? (<i>prenant en compte : admission puis toutes les situations que les proches peuvent assister, avoir connaissance</i>) (<i>exclus : tout ce qui est d'ordre médical</i>)</p>	<p>Voir au final, si les proches aidants se sentent énormément intégré ou si pas tant que ça (on estimera qu'à 0 : pas du tout intégré, 5 : moyennement intégré, 10 : énormément intégré)</p>
<p>La communication</p>	<p>Selon vous quels sont les moyens utilisés par l'ergothérapeute pour communiquer avec vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quels sont les moyens de communication utilisés (mail, téléphone, cahier...)</i></li> </ul>	<p>Les outils de communication utilisés (formels et informels), les méthodes de communications (rendez-vous...)</p>
	<p>Dans quel but communique-t-il avec vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quelles sont les informations qu'il vous transmet ?</i></li> <li>- <i>Cette communication a-t-elle un but informatif ou collaboratif ?</i></li> <li>- <i>Selon vous, cette communication fait elle appel à de la collaboration ?</i></li> </ul>	<p>Les informations transmises : organisations, demande d'avis, informer sur la mise en place d'un FR mais est ce que les proches ont participé à la mise en place (par exemple : résident qui va tous les week end chez les proches essentiels de prendre en compte le proche pour la mise en place du type de FR)...</p>

La relation	Sur une échelle de 0 à 10 quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous entretenez avec l'ergothérapeute ? Justifiez	Se rendre compte de leur satisfaction quant à la relation qu'ils entretiennent avec l'ergothérapeute
	Sur une échelle de 0 à 10 quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous entretenez avec l'équipe ? Justifiez	Se rendre compte de leur satisfaction quant à la relation qu'ils entretiennent avec l'équipe
	<p>Pouvez-vous me décrire la relation que vous entretenez avec l'ergothérapeute ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Quels types de relation entretenez-vous avec ce professionnel ? (partage de connaissance, confidences, partage d'information sur le résident, collaboration...)</i></li> <li>- <i>Quel est le niveau de confiance que vous avez envers ce professionnel ?</i></li> <li>- <i>Comment cette relation a-t-elle lieu ?</i></li> <li>- <i>Avez-vous une vision différente de l'ergothérapeute par rapport aux autres soignants ?</i></li> <li>- <i>Avec quels soignants vous sentez vous le plus en relation ?</i></li> </ul>	Comprendre comment les proches aidants perçoivent cette relation, comment ils la vivent et en quoi elle est essentielle.

## Annexe IX : Analyse longitudinale de l'entretien réalisé avec E1

Question / thèmes	Sous thèmes	Indicateurs	Verbatim
Question 1 : Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien situer votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?	Score		« <i>Je dirais que maintenant c'est plus facile je dirais 7</i> ».
	Habitude		« L'habitude est venue petit à petit parce que quand on débute, ce n'est pas facile. » « Je pourrais encore m'améliorer » « On ne fais pas de réunions spécifiques pour présenter l'ergothérapeute. » « On envisageait aussi de faire un suivi post-entrée et du coup de m'inclure [...] c'est en cours et ça serait bien que ça se fasse pour faire partie du projet de vie. »
Question 2 : Que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ?	Définition	Difficulté de	« ce n'est pas facile la collaboration »
	Bases	Relationnelles	« il y a une attente des familles » « il faut essayer de se mettre à la place de ce qu'attend la famille » « S'adapter en fonction du profil » « être à leur écoute et après j'essaye d'apporter mes arguments » « Le relationnel en premier avec l'empathie » « dans l'idéal c'est le relationnel qu'il faut pour qu'elle ait confiance dès le début en l'équipe ».
		Organisationnelles	« des fois il y a l'urgence qui fait qu'on fait quelque chose sans avoir forcément prévenu la famille » « L'organisationnel ça vient après »
Question 3 : Comment pratiquez-vous la collaboration au sein de votre équipe professionnelle ? Les proches aidants y sont-ils intégrés ?	Méthode de collaboration	Communication	« on fait des réunions d'équipe [...] souvent c'est pour parler des problématiques. [...] On a eu un audit pour essayer de s'améliorer et justement qu'on fasse des réunions d'équipe pas forcément pour parler que des 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. »
	Obstacles		« une partie des équipes [...] elles n'ont pas envie de s'engager dans ce genre de réunion pour progresser ensemble » « des visions différentes de la prise en soins »

	Facilitateurs	Motivation /engagement	« Il y a des équipes soignantes qui sont motivées à travailler en équipe »
		But en commun	« ça serait bien que tout le monde aille dans le même sens »
	Organisationnels		« C'est la cadre normalement qui gère. Après elle s'appuie aussi sur des personnes qui ont [...] une vision globale. »
	Place du proche aidant	Intégration du proche aidant	« l'aide-soignant qui fait, avec la psychologue, le projet de vie » « les rendez-vous ne sont pas faciles à planifier [...] donc des fois, ce sont des contraintes organisationnelles qui font que la relation n'est pas. » « les familles ce sont des enfants, ils travaillent encore [...] donc le rendez-vous à 16h ne convient pas tout le temps. »
Question 4 : Comment pratiquez-vous la collaboration avec les proches aidants des résidents ?	Méthodes de collaboration	Relationnel	« 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 [...] dès l'admission. Je passe au cas où et je me présente [...] après je reste vague et ça dépend des familles »
		Organisationnel	« 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. Je pense qu'il faudrait que je le fasse » « On est plus centré sur le résident et sa motivation » « Il y a un temps d'acceptation pour la personne[...] rien que pour elle, qu'elle accepte la collaboration et après les familles. » « c'est toujours de manière informelle, il n'y a pas de temps. En tout cas moi je ne fais pas forcément de temps spécifiques avec la famille »
	Eléments obstacles et facilitateurs	Sentiment propre au proche aidant	« Alors les obstacles du coup c'est l'avis différent entre le proche et la famille [...], sur l'acceptation que la personne rentre en EHPAD [...]. C'est l'accompagnement de ce deuil qui est compliqué. Et pour certains tout devient conflictuel dès l'entrée de l'EHPAD jusqu'à la fin » « et pour d'autre il y a l'acceptation et ça va mieux »

		Relationnel	« en facilitateur c'est souvent quand les personnes recherchent des réponses à leurs questions [...] quand ils sont dans le questionnaire et des recherches de réponses mais [...] positives et pas conflictuelles »
	Facteurs influençant	Pathologie	«Le plus souvent jusqu'à la fin de vie [...] Les familles viennent plus souvent 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. » « Plutôt la dépendance physique » « Ou qui vont être grabataires et qu'il faut intervenir pour éviter ça. »
	Situations de collaboration	Engagement	« pour la reprise de la marche et le lever du fauteuil » « donc c'est plus dans ce genre de problématique où la collaboration avec les proches aidants ce fait spontanément » « on peut voir aussi ensemble et aller tester [...] on va déjà voir comment ça se passe les transferts »
		Information	« là la collaboration elle est au début pour expliquer pourquoi il y a des coussins [...] pourquoi il y a tout ça. »
Question 5 : Selon vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ?	But		« 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. »
	Bénéfices	Meilleure relation	« que la famille soit sereine et fasse confiance à l'équipe » « Ils se sentent plus rassurés et l'échange est plus facile après »
	Compétences et connaissances	Habitudes de vie	« les habitudes de vie, leurs anciennes habitudes de vie [...] pour les résidents qui ne peuvent plus évoquer leur passé bien sûr. » « On a besoin des familles quand elle n'est pas capable de dire tout ça. »
Question 6 : De quelle manière intégrez-vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ?	Moyens mis en place	Implication	« on peut voir aussi ensemble et aller tester [...] on va déjà voir comment ça se passe les transferts [...] on peut les intégrer dans la prise en charge [...] de rééducation sur ce genre de problématiques et qu'il soit là et que je leur montre certaines techniques. [...] ce n'est pas tout le temps le cas. »
		Organisationnels	« ça peut être des moyens techniques ou des conseils »
		Relationnels	« plutôt de manière informelle. » « s'il y a vraiment besoin après un

			appel ou un mail. »
Question 7 : Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence les incluez-vous dans votre processus d'intervention?	Score		« plutôt 5 »
	Avis		« 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 [...] avec tout ce qu'on a à faire. » « je privilégie plutôt le temps passé avec les résidents »
Question 8 : Par quel moyen communiquez-vous avec les proches aidants ?	Outils de communication	Lieu	« 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 »
		Informel	« parfois par mail parfois aussi je les appelle [...] mais c'est souvent plutôt de manière informelle. »
Question 9 : Quel est le but de cette communication ?	But		« faire le point sur la prise en charge » « c'est de les informer » « je leur explique le pourquoi du comment »
	Informations à but informatif		« plutôt informatif [...] »
	Informations à but collaboratif		« et collaboratif tout dépend comment est passé déjà l'information [...] si l'information est bien passée on peut aller à la collaboration »
Question 10 : Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants? Justifiez	Score		« en moyenne je dirais 6. »
	Avis	Variabilité	« c'est tellement variable d'une famille à l'autre et d'une situation à l'autre » « des fois on sent que ça bloque et je ne trouve pas le moyen pour débloquer cette relation »

Question 11 : Quels types de relation instaurez-vous avec les proches aidants ? (égal à égal, directive...)	Types de relation	Egal à égal	« j'essaye de faire d'égal à égal » « l'égal à égal ça serait l'idéal tout le temps. »
		Directive	« Des fois, malheureusement, il faut que ce soit directif pour certaines situations. »
Question 12 : Selon vous, qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/famille ?	Pistes d'amélioration	Connaissance du métier	« faire mieux connaître notre métier et expliquer notre métier déjà. »
		Intégration	« les réunions de famille [...] ou le projet de vie. »
		Modèles conceptuels	« 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 [...] ça pourrait être intéressant d'avoir aussi leur avis et en s'appuyant sur le MOHO. [...]ça serait bien mais chronophage. »

Impact de la COVID-19 : 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. »

## Annexe X : Analyse longitudinale de l'entretien réalisé avec E2

Question / thèmes	Sous thèmes	Indicateurs	Verbatim
Question 1 : Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien situer votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?	Score		« 8 ou 9 je dirais »
	Habitude		« 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. » « J'ai besoin de ça. » « 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 »
Question 2 : Que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ?	Définition	Ensemble	« qu'il faut travailler en commun. »
	Bases	Relationnelles	« chacun va arriver avec ses spécificités, ses compétences et c'est l'ensemble qui va faire qu'on aura une bonne prise en charge. » « on n'a pas le même regard » « on n'a pas besoin de savoir les mêmes choses » « je pense qu'il faudrait que chacun connaisse exactement le métier de l'autre » « du respect pour chaque profession » La confiance : « 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. »
Question 3 : Comment pratiquez-vous la collaboration au sein de votre équipe professionnelle ? Les proches aidants y sont-ils intégrés ?	Méthode de collaboration	Communication	« par le partage d'informations, une part orale aux premières transmissions. » « tout ce qui est écrit » « par la communication écrite et orale » « le jour même et puis pour les suivants parce qu'évidemment ça ne sera pas la même équipe »
	Obstacles		« toute cette partie de travail en commun qui, je trouve, se fait moins qu'avant » Interviewer : [...]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 »

	Facilitateurs	Motivation /engagement	« c'est aussi une question de motivation du personnel »
	Place du proche aidant	Intégration du proche aidant	« On a l'impression que quand ils nous les déposent c'est l'équipe infirmière, aide-soignante les prends comme si maintenant ils étaient à nous. [...] presque limite on s'enfiche, ils ne sont pas suffisamment intégrés à mon avis. »  Bénéfice : « Si on balise bien au départ avec la famille [...] ça se passe beaucoup mieux après. [...] 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. » « il y a des gens beaucoup plus ouverts dans le personnel que d'autre »
Question 4 : Comment pratiquez-vous la collaboration avec les proches aidants des résidents ?	Méthode de collaboration	Relationnel	« Comme c'est une évidence qu'il faut travailler en commun avec la famille » « plutôt par orale, je les vois si j'ai besoin de quelque chose je les appelle » « j'essaye de les rencontrer. » « j'essaye de passer en direct c'est plus simple » « on va respecter oui le souhait du résident » « à nous d'expliquer aux familles parce qu'elles sont souvent très démunies » « ce n'est pas toujours évident de respecter le choix du résident. Il arrive que la famille décide à sa place [...] c'est là qu'on a aussi un rôle pour expliquer à la famille »
	Eléments obstacles et facilitateurs	Sentiment propre au proche aidant	« 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 ». « des gens qui septiques dès le départ » « comment va se comporter la famille est un peu le frein » « toute la culpabilité de la famille » « les aidants peuvent nous aider ou peuvent nous freiner » « 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 » « ils ne connaissent pas forcément la maladie ou ils ne veulent pas s'en rendre compte là c'est plus difficile [...] parce

			qu'ils voient le résident en échec »	
		Organisationnel	« accompagner la personne à visiter, ou est conscient de ce qui se passe pour elle »	
		Relationnel	« comment la personne a été préparée »	
	Facteurs influençant	Pathologie	« Oui. Un Alzheimer on ne sait jamais trop au stade où il en est ça dépend ce qu'il y a dans sa tête. »	
		Rapports familiaux	« ce qu'ils ont comme rapport déjà avec eux » « si ça se passe bien avec leur proche ça va nous faciliter le boulot » « s'il y a déjà des tensions entre eux [...] ça ne va pas faciliter les choses »	
	Situations de collaboration	Engagement	« pour des problèmes de matériels » « je les invite aussi en séance de rééducation » « je ne leur cache rien »	
		Information	« comment ça se passait à la maison, qu'est-ce qu'ils avaient comme matériels » « comment ils étaient [...] avant la chute » « toute l'histoire de vie »	
Question 5 : Selon vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ?	But		« la plupart du temps les rapports entre parents se passent bien donc si on a aussi la confiance des enfants ça rassure le résident » « on a besoin [...] de passer par eux pour obtenir des choses ou s'ils ont besoin de passer un cap »	
	Bénéfices	Meilleure relation	« mieux on va accueillir les familles aussi et mieux ça se passera aussi avec le pensionnaire » « super important d'être en confiance avec tout le monde » « on va servir d'intermédiaire aussi »	
	Compétences et connaissances	Habitudes de vie		« toutes les connaissances sur l'histoire de vie, même si c'est leur regard à eux parce qu'il n'est pas forcément juste » « principalement quand même sur ce qui se passait avant [...] ce n'est pas forcément super ancien »
		Personnalité caractère	/	« sur le caractère »
		Rôle d'intermédiaire		« 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 »

Question 6 : De quelle manière intégrez-vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ?	Moyens mis en place	Implication	« 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 »
		Relationnels	« c'est bien de rencontrer les familles »
Question 7 : Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence les incluez-vous dans votre processus d'intervention?	Score		« je dirais 5 sur 10, c'est une moyenne »
	Avis		« 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 » « il y a des familles qui ont un rapport très conflictuel avec le résident »
Question 8 : Par quel moyen communiquez-vous avec les proches aidants ?	Outils de communication	Informel	« téléphone ou en direct » « on ne communique pas tellement par mail »
	Critères de choix	Organisationnel	« on ne communique pas tellement par mail, ce n'est pas encore dans nos habitudes »
		Praticité	« je trouve ça plus facile de parler que d'écrire »
Question 9 : Quel est le but de cette communication ?	But		« quand on a un questionnement en particulier » « ça peut être large comme demande » « renseignement ou de rassurer la personne »
	Informations transmises		« ça peut être des choses banales » « pour des factures à payer » « je fais l'intermédiaire entre le fournisseur et le résident »
	Informations à but informatif		Oui
	Informations à but collaboratif		« collaboratif aussi parce que [...] je sais que si ma pensionnaire va mieux je marcherai mieux avec elle » « je vais pouvoir en tirer des choses » « des fois c'est juste pour rendre service à la personne, au résident »
Question 10 : Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre satisfaction quant à la	Score		« je dirais 8 ou 9 »
	Avis	Variabilité	« très satisfaite » « ça dépend comment on les aborde » « il y a des familles agressives qui râlent pour tout [...] et suffit qu'elles se sentent entendues et souvent ça se passe très bien sans aucun problème »

relation que vous instaurez avec les proches aidants? Justifiez			« je pense que c'est les formations et la maturité qu'on acquiert, on grandit, on vieillit. » « 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. »
Question 11 : Quels types de relation instaurez-vous avec les proches aidants ? (égal à égal, directive...)	Types de relation	Explicative	« il faut leur dire [...] ils sont dans leur rôle de famille » « on leur explique aussi des choses, on les rassure aussi »
		Directive	« non pas directive » « je peux être directive si je sens que c'est malsain pour le pensionnaire ce qu'ils font »
		Adaptative	« ça va évoluer forcément parce que les gens ou les familles, les résidents vont se dégrader. »
Question 12 : Selon vous, qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/famille ?	Outils et méthodes mis en place	Moyen relationnel	« le dialogue direct où ils sentent une honnêteté. Il faut que le dialogue ils sentent que je les ai entendus, que je les ai écouté, que je comprends aussi leur point de vue, leur position. » « toutes les méthodes de communication » « l'écoute active » « c'est une communication correcte qui fait qu'on a de bons rapports. » « qu'ils sentent cette confiance, ce respect » « le non-jugement »
		Moyen organisationnel	« et le temps, moi le temps je l'ai » « des fois c'est lié au temps » « c'est parce qu'on a bien balisé au départ qu'on peut se permettre de dire des choses »

Impact de la COVID-19 : « là avec le confinement je peux vous assurer qu'on a senti la différence » 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. »

## Annexe XI : Analyse longitudinale de l'entretien réalisé avec E3

Question / thèmes	Sous thèmes	Indicateurs	Verbatim
Question 1 : Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien situer votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?	Score		« je dirais à 8 sur 10 »
	Habitude		« je me présentais aux familles » « dès qu'ils avaient leurs premiers pas dans l'enceinte [...] d'autres je me présentais plusieurs jours après » « on fonctionnait beaucoup par sensibilité de se rendre compte est-ce que c'est le bon moment ou pas » « je ne venais pas forcément que les choses se fassent dans l'ordre et qu'il ait le temps déjà de prendre possession de leur chambre »
Question 2 : Que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ?	Définition	Ensemble	« travailler ensemble, c'est avancer ensemble »
	Bases	Relationnelles	« capacité d'écoute et d'une bonne communication. [...] il faut pouvoir reformuler. Il faut être clair dans les indications qu'on donne »
		Organisationnelles	« il faut être un peu près disponible »
Question 3 : Comment pratiquez-vous la collaboration au sein de votre équipe professionnelle ? Les proches aidants y sont-ils intégrés ?	Méthodes de collaboration	Communication	« il y a des moments où c'était génial la communication fonctionnait très bien » « connaître le bon moment pour aller voir la bonne personne et lui parler » « le logiciel des transmissions forcément moi je l'utilisais beaucoup » « j'avais mon propre bureau, mon ordinateur » « le principal moyen de communication avec les médecins c'était censé être le logiciel de transmission » « ça dépend aussi des informations » « information médicale donc une transmission »
		Temps	« l'idéal c'étaient les réunions » « une réunion pour chaque étage par semaine » « être présent ¼ d'heure avec chacun des membres de l'équipe soignante [...] pour leur montrer comment ça fonctionne »
	Obstacles		« ils n'ont [...] pas forcément le temps de lire les transmissions » « les infirmières elles n'ont pas le temps d'avoir ¾ d'heure d'écoute »
	Organisationnels		(réunion) « elles n'étaient pas obligatoires et elles étaient très mal cadrées ce qui les rendaient parfois laborieuses, inutiles, fatigantes »

	Place du proche aidant	Intégration du proche aidant	« ça dépend des situations mais oui en général ils étaient intégrés » « ce sont eux qui viennent nous faire nous rendre compte qu'il y a quelque chose dont il faut s'occuper » « on est limité en moyens humains on ne peut pas être aussi attentif à chacun des résidents que va l'être un proche »
Question 4 : Comment pratiquez-vous la collaboration avec les proches aidants des résidents ?	Méthodes de collaboration	Relationnelles	« j'ai toujours pris le temps de récupérer un peu l'angoisse potentielle des familles ou leurs envies ou leurs demandes » « c'est hyper important qu'on soit là, présent et à l'écoute de la famille » « j'étais la plus mobile [...] c'était beaucoup plus simple pour moi de croiser les familles [...] 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 » « j'ai réussi à rester en bonne communication avec tout le monde » « le but c'est d'essayer de lui faire comprendre qu'on est là pour le mieux »
		Organisationnelles	« 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 » « pouvoir gérer ma journée » « ça a bien fonctionné pourquoi ? [...] parce que j'avais le temps, j'avais un endroit qui était stratégique »
	Eléments obstacles et facilitateurs	Sentiment propre au proche aidant	« la collaboration pour le coup est extrêmement difficile on avait quelqu'un qui était totalement fermé à toute communication » « il a bien fallu que dans toute cette violence et bah on travaille avec cette famille. »
		Organisationnel	« quand il n'y a pas de proche » « d'avoir le temps pour et d'avoir un emplacement dédié, le fait d'avoir un bureau »
	Facteurs influençant	Localisation et géographie	« il y a la géographie, dans le sens est-ce que les proches sont proches »
		Financier	« il y a un aspect financier aussi que ce soit pour payer les frais de route pour avoir envie d'investir une certaine manière l'environnement de la personne » « leur disponibilité [...] financière »
		Temps	« leur disponibilité qu'elle soit réelle » « s'ils travaillent ou pas » « la disponibilité au niveau du temps »

	Situation de collaboration	Engagement	« quand c'est elles qui l'ont sollicité, quand la démarche naissait de la famille c'est là où vraiment il y a une collaboration complète d'un bout à l'autre » « c'était très compliqué parce que ça venait de moi, ça venait de l'équipe soignante ça ne venait pas d'eux »
Question 5 : Selon vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ?	But		« la moitié de mon travail je n'aurais pas pu le faire si je n'étais pas en contact avec les familles [...] donc le moment de présentation était très important » « elles ont besoin que d'une seule chose c'est d'être investies » « pour les fins de vie pour qu'elles se passent bien »
	Bénéfices	Meilleure relation	« parce qu'on a pu avancer ensemble » « 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 » « 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 » « 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. »
		Meilleure prise en charge	« 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. »
		Revalorisation professionnelle	« le bénéfice du travail bien fait » « le plaisir d'avoir sa place et de faire les choses bien »
	Compétences et connaissances	Habitudes de vie	« les habitudes de vie de la personne [...] »
		Histoire de vie	« leur parcours de santé parce que dans l'EHPAD où je travaillais [...] on avait très peu d'informations sur les antécédents médicaux » « les proches en général vont être un peu l'histoire, la mémoire de ce qu'ils ont eu. »
		Environnement	« 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. »
		Rôle d'intermédiaire	« un élément enfin une personne qui vous facilitent aussi l'intégration de certaines aides techniques et de certaines choses »

Question 6 : De quelle manière intégrez-vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ?	Moyens mis en place	Implication	« le protocole de réévaluation du besoin de contention [...] Je voulais tout le temps 2 signatures [...] en plus de celle du médecin [...] ça pouvait être la famille qui vient demander la levée ou la mise sous contention. » « je sais que pour tout »
		Relationnels	« il fallait être avec les familles sinon de toute façon ça ne fonctionnait pas, si elles n'étaient pas d'accord avec nous. »
Question 7 : Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence les incluez-vous dans votre processus d'intervention?	Score		« je mettrais 7 sur 10 »
	Avis		« ça dépend vraiment de mon intervention en fait »
Question 8 : Par quel moyen communiquez-vous avec les proches aidants ?	Outils de communication	Lieu	« c'était parfois dans mon bureau, le plus souvent. »
		Formel	« je dirais formelle parce que j'étais le plus souvent sur mon temps de travail » « ça restait formel parce que c'était dans l'enceinte de l'EHPAD »
		Informel	« 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 tout le non-verbal aussi » « téléphone s'est arrivé plus d'une fois » « le téléphone ça peut être très utile, les mails ça c'est très très peu fait [...] c'était beaucoup plus rare »
	Critères de choix	Praticité	« je pense c'était moins dans les mœurs [...] ce n'est peut-être pas encore la génération qui utilise le plus facilement les mails » « 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 »
Question 9 : Quel est le but de cette communication ?	But		« le bien-être du résident » « la facilité de faire travailler les équipes soignantes »
	Informations transmises		Ex : « 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'étaient à elles de choisir l'étape, le moment

			comment ça allait se passer » « il a fallu faire toute la passation, là on était complètement dans de la collaboration » « tout, tout, tout sans exception [...] enfin forcément on les croise on leur parle. »
	Informations à but informatif		« il y a eu des discussions informatives » « il y a eu des moments où là j'expliquais »
	Informations à but collaboratif		« collaboratif » « vraiment collaboratif »
Question 10 : Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants? Justifiez	Score		« Je vais dire 6/5. »
	Avis	Variabilité	« ça dépend des fois. [...] »
Question 11 : Quels types de relation instaurez-vous avec les proches aidants ? (égal à égal, directive...)	Types de relation	Egal à égal	« égal à égal, sans amitié, sans affection » « on est là pour faire ensemble »
		Empathique	« mais avec empathie »
		Adaptative	« il faut le juste rapprochement en quelque sorte »
		Autres	« celle d'un professionnel soignant avec un proche aidant. [...] c'est-à-dire je ne suis pas leur ami, je continue à les vouvoyer »
Question 12 : Selon vous, qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/famille ?	Pistes d'amélioration	Modèles conceptuels	« tous les modèles qu'on utilise que ce soit le PPH, le MCRO [...] on est sensibilisé à bosser avec les habitudes et l'environnement »

## Annexe XII : Analyse longitudinale de l'entretien réalisé avec E4

Questions / thèmes	Sous thèmes	Indicateurs	Verbatim
Question 1 : Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien situer votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?	Score		PAS DE REPONSE
	Habitude		« c'est très variable » « 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 les familles. » « les jours où ils arrivent que je ne suis pas là, je les vois plus tard [...] à l'entrée je dirais peut-être la moitié des résidents où je vois la famille. » « si je n'ai pas vu la famille à l'entrée, je peux organiser une rencontre s'il le faut. » « je ne dirais que c'est en systématique. Il y a des familles que je ne connais pas du tout. »
Question 2 : Que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ?	Définition	Ensemble	« c'est de travailler ensemble, avec le même objectif. »
	Bases	Relationnelles	« on se présente » « 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. » « que ce soit les familles ou nous on apporte des éléments pour le résident. »
Question 3 : Comment pratiquez-vous la collaboration au sein de votre équipe professionnelle ? Les proches aidants y sont-ils intégrés ?	Méthode de collaboration	Communication	« j'interviens sur prescription médicale » « l'équipe qui m'interpelle quand il y a des besoins » « je fais beaucoup de retour à l'oral et à l'écrit [...] je participe aussi aux transmissions une fois par semaine, [...] ça me permet d'être avec les équipes » « le temps des RID, les réunions interdisciplinaires où on essaie de travailler ensemble. » « je travaille beaucoup en plus proche collaboration avec le kiné, l'APA, [...] l'ingénieur en rééducation puis l'agent qui fait aide à la marche parce qu'on partage le même bureau »

	Place du proche aidant	Intégration du proche aidant	« quand ils sont là ça permet de faire des réunions à plusieurs. » « sur les projets d'accompagnement personnalisé [...] normalement on peut aussi présenter à la famille et l'entourage le projet. Donc ça on peut être amenés à les rencontrer là. » « on fait des réunions interdisciplinaires donc des fois ça nous arrive d'inviter la famille quand il y a un vrai problème. » « on a aussi un PASA [...] et là on essaie beaucoup de travailler avec les familles. » « des fois ils passent au PASA voir leur proche en activité. » « 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 »
Question 4 : Comment pratiquez-vous la collaboration avec les proches aidants des résidents ?	Méthodes de collaboration	Relationnelles	« de façon concrète c'est par une discussion [...] c'est avoir une trame par rapport aux familles. [...] c'est plus des questionnements, des échanges sur le mode de vie antérieure, les habitudes, des éléments de vie. » « 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. »
		Organisationnelles	« un rendez-vous sur mes jours de présence, à l'occasion d'une de leur visite »
	Eléments obstacles et facilitateurs	Sentiment propre au proche aidant	« un des premiers obstacles ça va être certaines familles [...] 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 inquiètes de passer la main et qui n'ont pas tout à fait confiance en nous [...] c'est une étape un peu difficile où ils culpabilisent beaucoup. [...] Il y a certaines familles qui sont beaucoup dans le reproche ou la critique. » « c'est compliqué de travailler avec des gens qui sont contre vous »
		Organisationnel	« C'est sûr que si j'étais plus là, j'interviendrais sans doute plus auprès des résidents [...] 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. »

		Relationnel	« après facilitateur c'est quand il y a des supers relations et qu'on va dans le même sens, et qu'ils participent aussi à ce que le résident soit bien. »	
	Facteurs influençant	Pathologie	« L'existence des troubles cognitifs ou du comportement des fois ça complique un peu les relations avec les familles. »	
		Présence d'un proche aidant	« le fait qu'il y a des proches aidants parce qu'on a des résidents qui sont vraiment tout seul aussi. [...] le fait qu'ils soient présents ou pas [...] est-ce qu'il faut au contraire les solliciter »	
		Localisation et géographie	« est-ce qu'ils sont loin » « c'est quand même plus simple s'ils peuvent venir voir vraiment »	
		Rapports familiaux	« est-ce qu'il y a des conflits. »	
Situations de collaboration	Engagement	« c'est avec eux que je vois plutôt la partie matérielle. » « je veux toujours savoir ce qu'il y avait à la maison » « J'aime bien s'il y a un arbre généalogique qui a été fait dans la famille, des photos. » « J'aime beaucoup travailler sur la famille et l'arbre généalogique. [...] je suis obligée d'aller recueillir les informations auprès des familles [...], qu'ils ramènent des photos. »		
Question 5 : Selon vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ?	But		« s'ils sont présents et qu'ils s'intéressent aux résidents et qu'ils sont soucieux de leur qualité de vie en EHPAD, je trouve ça tout à fait normal de les intégrer à nos projets de soins à nous » « on ne peut pas les écarter sachant qu'ils font partie de la vie du résident »	
	Bénéfices	Meilleure prise en charge	« ils nous apportent énormément » « si cette relation-là se passe bien, je pense que la prise en soins du résident elle ne peut être que mieux faite »	
	Compétences et connaissances	Habitudes de vie		« les habitudes, le rythmes de vie. 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.»
		Personnalité / caractère		« Après sur la personnalité »

		Rôle d'intermédiaire	« 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. » « qu'ils participent activement à un de nos objectifs si par exemple leur présence est nécessaire pour que le résident adhère »
Question 6 : De quelle manière intégrez-vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ?	Moyens mis en place	Implication	« ça m'est arrivé des fois de mettre en situation sur les transferts voiture, pareil pour le fauteuil. [...] trouver le bon fauteuil pour l'emmener en week-end. »
		Relationnels	« un entretien que ce soit téléphonique ou en direct, c'est vraiment le moyen » « je n'utilise pas de bilan ou de trame formelle »
Question 7 : Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence les incluez-vous dans votre processus d'intervention ?	Score		« ça serait 2 ou 3. »
	Avis		« ce n'est pas très fréquent non plus et puis 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 [...] ça ne serait pas beaucoup »
Question 8 : Par quel moyen communiquez-vous avec les proches aidants ?	Outils de communication	Lieu	« ça peut être dans la chambre comme ça peut être dans mon bureau »
		Formel	« on convient d'un rendez-vous sur mes jours de présence, à l'occasion d'une de leur visite » « quand on a une réunion d'équipe avec la famille » « ça reste formel dans le sens où je trace quand même dans le dossier patient »
		Informel	« 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, après pendant le confinement on a été obligés de faire que par téléphone et par mail. » « c'est plutôt informel »
Question 9 : Quel est le but de cette communication ?	But		« qu'on fasse au mieux pour le résident »
	Informations transmises		« les informations spécifiques sur mon rôle » « une problématique de chute ou une problématique de matériel, d'autonomie [...] ça dépend vraiment de la situation. »
	Informations à but		« c'est possible qu'il y ait un but informatif seulement [...] » « parfois c'est

	informatif		juste je fais du lien et du relationnel »
	Informations à but collaboratif		« Après collaboratif, oui les deux »
Question 10 : Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants? Justifiez	Score		« je dirais 9 »
	Avis	Variabilité	« après je pense qu'on pourrait avoir plus de relation » « des fois c'est vrai [...] on n'a pas le temps de discuter avec les familles » « ce n'est pas mon rôle non plus de faire que du social ou du relationnel »
Question 11 : Quels types de relation instaurez-vous avec les proches aidants ? (égal à égal, directive...)	Types de relation	Egal à égal	« j'essaie d'être égal à égal ça c'est sûr »
		Semi-directive	« directif non. Peut-être semi-directif quand il y a des démarches qui demandent de l'accompagnement »
		Adaptative	« ça dépend surtout des personnalités » « globalement ça se passe bien »
Question 12 : Selon vous, qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/famille ?	Outils et méthodes mis en place	Moyen relationnel	« faire attention au contexte dans lequel on les rencontre » « ce soit un cadre accueillant » « il faut que ce soit quand même une discussion un peu intime. »
	Pistes d'amélioration	Connaissance du métier	« qu'ils nous connaissent mieux »
		Intégration	« les rencontrer plus souvent »

Impact de la COVID-19 : « on a mis en place les visios avec les familles [...] on a beaucoup travaillé avec familles » « je pense que ça a changé les choses » « j'ai l'impression qu'on a moins de gens mécontents » « parce que je pense aussi qu'on a fait beaucoup plus de lien, on envoyait plus de photo »

### Annexe XIII : Analyse longitudinale de l'entretien réalisé avec E5

Question / thèmes	Sous thèmes	Indicateurs	Verbatim
Question 1 : Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien situer votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?	Score		« 10 »
	Habitude		« j'étais présentée à chaque fois qu'il y avait une entrée [...] si c'était une entrée sur un jour où je n'étais pas là la fonction d'ergothérapeute était présentée » « soit à la visite de pré-entrée, soit le jour de l'entrée » « c'était une présentation générale de l'ergothérapeutes avec des exemples d'interventions qui étaient possible. Et puis après au fur à mesure en fonction des besoins on précisait et on représentait un peu plus. » « la grande généralité de l'ergothérapeute était aussi présentée dans le livret d'accueil et sur le site internet de l'établissement »
Question 2 : Que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ?	Définition	Ensemble	« à travailler ensemble »
		Objectif commun	« objectif commun, qu'il soit implicite ou explicite » « un objectif qui est commun pour lequel on va travailler »
	Bases	Relationnelles	« il faut être sincère et authentique » « 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 » « si la confiance n'existe pas, il n'y a pas de collaboration possible à ce niveau-là » « il faut vraiment qu'on montre qu'on ait l'attention » « on parle d'empathie aussi » « il y a la communication qui est hyper importante, la sincérité, l'authenticité, la disponibilité et le travail d'équipe. » « il faut qu'on soit capable de le travailler dans la confiance » « chacun met en œuvre ses propres compétences » « 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 »
		Organisationnelles	« se rendre disponible [...] pour justement mettre en place de la communication pour fonder la confiance » « être capable de répondre aux besoins de la personne » « 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 »

Question 3 : Comment pratiquez-vous la collaboration au sein de votre équipe professionnelle ? Les proches aidants y sont-ils intégrés ?	Méthodes de collaboration	Communication	« 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 » « de la confiance » « très peu de choses que l'on faisait vraiment seule » « les transmissions quotidiennes avec tout le monde » « 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 »
		Temps	« des temps » « on avait une réunion de 2 heures chaque semaine sur le fonctionnement de l'équipe »
	Organisationnels		« le rôle de l'ergothérapeute et ses compétences étaient quand même bien repérés » « la place de l'ergothérapeute s'est vraiment précisée avec des enjeux propres, des objectifs propres. [...] 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. » « des temps de réunion pour se poser, pour échanger, pour revenir sur des choses qui se sont bien ou mal passées » « des temps dans la communication de formation, information dans les deux sens. » « faut avoir une vision très interdisciplinaire du travail » « 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. »
	Place du proche aidant	Intégration du proche aidant	« pas forcément dans toutes les situations » « les familles [...] étaient intégrées dans systématiquement toutes les décisions qui pouvaient avoir un impact sur la personne accueillie » « tout était fait en lien avec eux » « ça avait derrière un impact sur la diminution du nombre de conflits avec les familles » (bénéfices) « le classique projet personnalisé bien sûr ils étaient intégrés » « toujours les convier [...] au CVS qui est un élément important au

			niveau organisationnel » « les commissions animations, les commissions repas. » « ils ne prenaient pas la place en terme de décision, ou d'avis à donner des résidents mais ils étaient conviés » « ils étaient sollicités ou en tout cas à minima informés par mail ou par téléphone en fonction de la situation » « ils étaient systématiquement informés ou sollicités sur les prises 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 »
Question 4 : Comment pratiquez-vous la collaboration avec les proches aidants des résidents ?	Méthodes de collaboration	Relationnelles	« 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 » « 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 »
		Organisationnelles	« une fois par an quand on avait la grande réunion des familles » « ils étaient présents sur les différentes commissions et les CVS et compagnie. Auxquels je participais en général » « j'avais des rendez-vous avec des familles chaque semaine »
	Eléments obstacles et facilitateurs	Organisationnel	« au niveau matériel, d'avoir une adresse mail personnelle, d'avoir un téléphone personnel dans l'établissement » « le mode de fonctionnement de la direction aussi est très facilitateur » « quand on est mis en responsabilité par la direction qui nous fait confiance sur ces sujets-là » « un bon travail d'équipe et une bonne collaboration avec l'équipe de professionnels »
		Relationnel	« le travail de relation, de confiance avec la famille est essentiel » « parfois c'est juste parce qu'ils n'ont pas envie et qu'ils ne fonctionnent pas comme ça [...]. C'est leur façon de fonctionner, il faut la respecter. »

	Facteurs influençant	Fonctionnement structure	« 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 » « 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 »
	Situations de collaboration	Engagement	« quand on avait un besoin d'un matériel spécifique qui n'était pas inclus dans les financements de l'EHPAD » « sur les accompagnements sur les actes de la vie quotidienne avec les AS » « sur les aides aux transferts, sur la façon dont se passait l'accompagnement à la toilette, la toilette » « sur la participation et sur le niveau de participation occupationnelle des personnes accueillies [...] on essayait de réguler ça, de les sensibiliser sur ce que c'était les activités » « c'était à la sollicitation aussi parfois, j'avais des demandes [...] qui venaient des familles et puis il fallait leur répondre et les accompagner » « des questions d'éthique »
		Information	« 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 »
Question 5 : Selon vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ?	But		« cette sollicitation en fait elle est là pour répondre à une angoisse ou à une anxiété et le fait de rejeter ça, de la repousser à plus tard ça ne fait qu'augmenter cette angoisse et cette anxiété chez la famille » « pour les résidents, je pense que c'est essentiel parce que ça va nous permettre d'être au plus proche d'eux » « avoir une pratique réflexive »
	Bénéfices	Meilleure relation	« ça leur permet d'être impliqués dans l'accompagnement de leur proche » « d'avancer sur cette espèce de frustration » « ça leur permet de garder un pouvoir d'agir » « rester éveillé sur ce qu'on fait »
		Meilleure prise en charge	« c'est un cerveau de plus dans la réflexion »
	Revalorisation professionnelle	« ça a un apport humain » « on récupère aussi une forme de reconnaissance » « c'est une reconnaissance qui est énorme en tant que professionnel » « cette remise en question aussi au niveau de	

			l'établissement »
	Compétences et connaissances	Habitudes de vie	« sur ses préférences, sur ses goûts »
		Histoire de vie	« leur savoir d'expert sur la personne, sur son histoire »
Question 6 : De quelle manière intégrez-vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ?	Moyens mis en place	Implication	« c'était très rarement, voir quasiment jamais sur le temps de toilette parce qu'on respecte l'intimité » « pour avoir leur aval quand on mettait en place quelque chose, pour le suivi aussi » « sur le suivi de l'évaluation et de la première partie de la mise en place » « en terme d'aménagement de l'environnement, gros, gros travail sur l'inclusion des familles sur le processus de mise en place des contentions » « 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 » « sur temps de projet personnalisé »
		Organisationnels	« ça nécessite l'organisation du professionnel » « les moyens ça va être du temps de l'autonomie [...] avoir un téléphone sous la main et être joignable et avoir un mail professionnel »
		Relationnels	« on se fixait un rendez-vous et puis on discutait à ce moment-là, ou on s'appelait, ou on s'envoyait un mail »
Question 7 : Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence les incluez-vous dans votre processus d'intervention?	Score		« je dirais 10 »
	Avis		« parce qu'ils étaient sollicités systématiquement » « <i>sur la pratique générale je dirais 5</i> » « <i>il y a des établissements où j'ai pu le faire et d'autres où je n'ai pas pu le faire</i> »
Question 8 : Par quel moyen communiquez-vous avec les proches aidants ?	Outils de communication	Lieu	« quand ils étaient dans l'EHPAD, ils savaient très très bien me repérer et voir où j'étais. » « dans les couloirs aussi on se voyait assez régulièrement » « 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. »
		Formel	« C'était formel et émarginé, 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 »

		Informel	« mails, téléphone, discussion dans les couloirs aussi » « c'était plutôt informel par téléphone ou sur un rendez-vous que l'on se fixait ensemble » « on essayait de plus travailler dans la proximité »
Question 9 : Quel est le but de cette communication ?	But		« être au plus proche des besoins du résident » « il y avait aussi un objectif d'apaisement des relations avec les familles » « il y a une meilleure qualité de vie pour les résidents » « et une meilleure satisfaction »
	Informations transmises		« ça peut être tout en fait » « 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 hyper important ça. [...] Cette communication informelle-là elle permet aussi de baser la confiance »
	Informations à but informatif		« il y avait des informations informatives »
	Informations à but collaboratif		« des messages pour travailler sur la collaboration et des échanges d'avis »
Question 10 : Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants? Justifiez	Score		« je dirais 9 »
	Avis	Variabilité	« parce que je pense qu'on peut toujours améliorer les choses » « mais moi ce fonctionnement-là, déjà en autonomie [...] qui nous permet d'établir des relations de confiance avec les familles »
Question 11 : Quels types de relation	Types de relation	Egal à égal	« La relation de base [...] ça va être la relation d'égal à égal. J'ai des choses à leur apporter, ils ont des choses à m'apporter »

instaurez-vous avec les proches aidants ? (égal à égal, directive...)		Directive	« des gens qui n'envisageaient pas donner leur avis et pour qui même c'était peut-être un peu angoissant [...] c'était plus dans une [...] fausse directivité » « même si on était assez directif, on s'arrangeait toujours pour arriver à récupérer l'avis de la personne » « ça pouvait être des relations qui restaient d'égal à égal tout le temps, [...] des relations où on se positionnait un peu en dessous »
		Adaptative	« ça doit dépendre un peu. » « c'était une gymnastique un petit peu en fonction des personnalités et des besoins qu'on repérait pour la famille »
Question 12 : Selon vous, qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/famille ?	Outils et méthodes mis en place	Moyen matériel	« un téléphone, un ordinateur, un mail »
		Moyen relationnel	« se positionner vraiment d'égal à égal et ne pas arriver en tant que sachant » « il faut vraiment être à l'écoute »
	Pistes d'amélioration	Connaissance du métier	« à travailler sur la connaissance du métier d'ergothérapeute » « 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 »
		Formations des proches aidants	« des petites formations à destination des aidants pour les sensibiliser un peu à la maladie de leur proche »
		Être formé sur les enjeux de la communication	« des enjeux qu'il y a derrière la communication et notamment avec les familles de manière générale [...] je pense que ça serait important »

Impact de la COVID-19 : « la période du COVID du coup on communiquait par WhatsApp aussi [...] on en profitait pour discuter à ce moment-là aussi »

## Annexe XIV : Analyse longitudinale de l'entretien réalisé avec E6

Question / thèmes	Sous thèmes	Indicateurs	Verbatim
Question 1 : Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien situer votre habitude à vous présenter aux proches aidants dès l'admission de leur proche?	Score		« 8 ou 9 »
	Habitude		« si je suis présente dans la structure le jour de l'arrivée du résident je vais aller me présenter dès son arrivée, je vais faire l'accompagnement en chambre [...], sur le matériel nécessaire à la personne » « je suis là au moment où la personne arrive[...] en général vu qu'elle est accompagnée de la famille, je me présente aussi bien au résident qu'à la famille » « Quand la famille visite l'établissement, ils sont forcément amenés à me croiser et là par contre je suis présentée à eux [...] Mais il n'y a pas de moment formalisé effectivement. »
Question 2 : Que signifie pour vous le concept d'être en collaboration ?	Définition	Objectif commun	« un échange avec ce que chacun peut apporter aussi bien avec mes collègues, qu'avec les familles »
	Bases	Relationnelles	« se mettre à la place » « avoir en tête tout le relationnel qu'eux peuvent avoir avec leur proche » « être aussi conciliant » « on a besoin d'information, ou quand eux ils ont besoin d'information » « ça peut être aussi de l'échange par mail » « pour qu'il y ait une bonne collaboration bien entendu qu'il faut que les familles nous fassent confiance » « reposer les compétences de chacun » « c'est vraiment que chacun soit au fait des compétences de chacun » « c'est vraiment que les rôles soient clairs » « 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 »
Question 3 : Comment pratiquez-vous la collaboration	Méthodes de collaboration	Communication	« sois par des échanges verbaux au niveau des transmissions [...] de manière quotidienne. Sois par des mails ou des transmissions écrites sur notre logiciel »

au sein de votre équipe professionnelle ? Les proches aidants y sont-ils intégrés ?	Obstacles		« la rigueur de certains à réaliser les transmissions » « parfois les transmissions écrites ne sont pas très bien faites »
	Bénéfices		« sans mes collègues moi je ne pourrai pas travailler » « mes collègues aides-soignantes ou mes collègues infirmiers voient le résident au quotidien [...] moi je les vois 7heures dans la journée, ce n'est pas non plus représentatif du comportement du résident sur toute la journée »
Question 4 : Comment pratiquez-vous la collaboration avec les proches aidants des résidents ?	Méthodes de collaboration	Relationnelles	« on peut mettre des cahiers de liaison en place surtout pour les familles qui sont amenées à venir que les week-end » « par mail énormément » « bien entendu simplement du verbal c'est-à-dire que les familles viennent voir leur proche bien souvent ça fait partie de notre rôle de prendre le temps de discuter avec eux »
		Organisationnelles	« ça fait partie de notre rôle de prendre le temps de discuter avec eux »
	Eléments obstacles et facilitateurs	Sentiment propre au proche aidant	« des familles qui ne vont pas réussir à lâcher prise » « des familles qui ne sont pas en capacité de vraiment donner leur confiance complète » « la non-notion de l'évolution des pathologies » « c'est cette évolution qui est compliquée à faire comprendre que ce soit du domicile à la structure ou même dans la structure » « c'est toujours compliqué pour la famille de faire le deuil d'un état de son parent »
		Relationnel	Facilitateur : « l'implication de la famille [...] mais surtout s'investir de la bonne manière »
	Facteurs influençant	Pathologie	« outre la démence, je dirais plutôt les troubles du comportement associés à cette démence »
	Situations de collaboration	Engagement	« pour l'état des lieux à l'entrée. C'est-à-dire le potentiel besoin de matériel, de ce qui était utilisé à domicile » « pour l'adhésion [...] 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 » « les faire intervenir parfois même de manière physique »

Question 5 : Selon vous, en quoi est-il nécessaire de rentrer en collaboration avec les proches aidants ?	Bénéfices	Meilleure relation	« 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 »
		Meilleure prise en charge	« au niveau du résident du coup une meilleure adhésion aux soins et à l'accompagnement »
		Facilitation professionnelle	« au niveau de ma pratique une facilitation [...] avec du coup des informations qui me permettent d'avoir vraiment un accompagnement plus holistique »
	Compétences et connaissances	Habitudes de vie	« pour pouvoir redonner au plus les habitudes de vie quotidienne au résident »
		Histoire de vie	« l'histoire de vie, tout l'historique que la personne n'est plus forcément en capacité de nous donner » « on a vraiment besoin de la famille pour pouvoir faire un état des lieux objectif du résident » « ils ont des connaissances de leur parent que nous on n'a pas forcément » « ils ont un lien de parenté donc forcément on va essayer de s'appuyer là-dessus »
		Rôle d'intermédiaire	« 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 écouter j'ai envie de dire » « ça peut être aussi pour l'adhésion »
Question 6 : De quelle manière intégrez-vous les proches aidants dans votre processus d'intervention ?	Moyens mis en place	Implication	« avant on arrivait à les faire intervenir parfois même de manière physique » « les proches ça devient une médiation entre nous et le résident [...] pour qu'on puisse vraiment réaliser un accompagnement plus holistique en étant passée par là »
		Relationnels	« tout passe par les échanges [...] soit par des échanges ergothérapeutiques [...] soit par téléphone, soit par mail »
Question 7 : Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence les incluez-vous dans votre processus d'intervention?	Score		« Je dirais 5 »
	Avis		« 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. [...] Mais en fait, oui finalement ça ne fait pas beaucoup par rapport au nombre de résidents mais par contre sur ce

			<p>petit nombre-là c'est essentiel. »</p> <p>« 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 »</p>
Question 8 : Par quel moyen communiquez-vous avec les proches aidants ?	Outils de communication	Informel	<p>« les rencontres au moment des visites » « le plus utilisé c'est au moment des visites [...] rien ne vaut quand même un vrai contact »</p> <p>« après, mails et téléphone je dirais ex aequo [...] parce que j'utilise autant l'un que l'autre » « après le téléphone est peut-être un peu plus rapide »</p> <p>« c'est plutôt de l'informel »</p>
	Critères de choix	Praticité	« tout dépend aussi du sujet [...] il y a des choses pour lesquelles on aime aussi avoir un écrit »
Question 9 : Quel est le but de cette communication ?	But		« au niveau de la facilitation de l'accompagnement »
	Informations transmises		« celles qui me sont demandées »
	Informations à but informatif		« les deux. » « soit c'est pour informer les familles parce qu'elles ont ce besoin »
	Informations à but collaboratif		« ça peut être aussi à but collaboratif [...] 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 »
Question 10 : Sur une échelle de 0 à 10, quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous instaurez avec les proches aidants? Justifiez	Score		« Je dirais 8 »
	Avis	Variabilité	<p>« car il y a toujours quelques familles avec qui c'est un peu plus »</p> <p>« 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 »</p>
Question 11 : Quels types de relation instaurez-vous avec	Types de relation	Explicative	« c'est une professionnelle de santé qui va expliquer à des proches aidants ce qu'elle fait avec son proche [...] je ne pourrai pas dire qu'on est sur un pied d'égalité puisque forcément je justifie de ce que je

les proches aidants ? (égal à égal, directive...)			fais » « c'est toujours cordiale » « on est pas non plus sur quelqu'un qui donne un ordre à quelqu'un »
		Egal à égal	« je ne pourrai pas dire que c'est d'égal à égal [...] elle est fluctuante cette relation » « 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 »
		Confiance	« ce qu'on essaye d'instaurer c'est cette relation de confiance » « le fait de s'appuyer sur leur compétence [...] ça aide aussi à ça [...] du coup on a une relation qui prend des bases solides »
Question 12 : Selon vous, qu'est ce qui pourrait favoriser les relations ergothérapeute/famille ?	Outils et méthodes mis en place	Moyen matériel	« je n'ai pas d'outils particuliers »
	Pistes d'amélioration	Connaissance du métier	« 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 [...] j'essaie de le faire de manière informelle [...] ça serait bien de le prévoir en amont »
		Temps dédiés	« 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 » « prévoir un temps d'échange, quoi qu'il arrive avec la famille, à l'entrée ou avant l'entrée du résident [...] mais en tout cas un temps d'échange »

Impact de la COVID-19 :

« même avec la crise du COVID on a quand réussi à garder quand même ce lien avec les familles. On avait mis en place des visioconférences avec leur proche et du coup ils profitaient de ce temps de visioconférence aussi pour nous poser des questions »

## Annexe XV : Analyse longitudinale de l'entretien réalisé avec PA1

Question / thèmes	Sous thèmes	Indicateurs	Verbatim
Question 1 : Que signifie pour vous le métier d'ergothérapeute?	Rôles / missions		« lui faire maintenir l'autonomie qui lui reste que ça soit pour la marche. »
	Actions	Positionnement	« elle lui a fait un fauteuil avec une coque. » « c'est un fauteuil où elle est très bien installée parce que la coque est adaptée à elle »
		Exercices d'équilibre	« des exercices avec les résidents aussi » « faire des petits exercices avec des ballons, avec des quilles »
	Utilité	Autonomie	« ça lui permet de garder un petit peu le peu d'autonomie qu'il lui reste. »
		Bien-être	« je pense que c'est bénéfique pour les résidents d'avoir une ergothérapeute qui peut leur apporter un peu plus de bien-être »
Informations sur la prise en soins		« et qu'elle était toujours penchée que là elle est toujours droite. » « Oui, en discutant de la prise en charge de ma maman. » « Oui, elle peut me dire des choses que moi je ne sais pas forcément des fois. »	
Question 2 : Sur une échelle de 0 à 10, voulez-vous bien me dire à quelle fréquence le rencontrez-vous ? Justifiez	Score		Avec la COVID-19 : « je dirais 10 » Avant la COVID-19 : « 5/6. »
	Justification		Avec la COVID-19 : « 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. » Avant la COVID-19 : « Des fois je la voyais, des fois je ne la voyais pas. » « Je la rencontrai moins »
Question 3 : Dans quelles démarches êtes-vous inclus par l'ergothérapeute ?	Situations	Ergothérapeutiques	« 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 ». » « avant le COVID, elle venait la chercher, j'allais avec elle dans la salle en bas

			<p>puis elle faisait ses exercices. »</p> <p>« elle préférerait m'avoir toute seule»</p> <p>« c'est vrai qu'on aime bien être en intimité » « 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. » »</p> <p>« 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. »</p> <p>« 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. »</p>
		Interprofessionnelles	<p>« ça fait 4ans qu'elle est à l'EHPAD donc je veux dire on a quand même créé des liens avec tous ceux qui y travaillent. » « On pouvait discuter. Des fois, elles me disaient « Tiens elle a fait ci, elle a fait ça. ».</p> <p>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. »</p> <p>PA1 : « Oui »</p>
Question 4 : Comment êtes-vous intégré dans ces démarches?	Méthode collaboration	Relationnel	« Oui, oui, oui. On communique, il y a des échanges »
		Rôle intermédiaire	« Je lui disais « non, allez écoutes, je te suis et tu y vas. » »
	Moyens utilisés	Communication	« Oui, oui, oui. On communique, il y a des échanges »
	Volonté d'une inclusion plus importante		« je trouve que c'est déjà bien ce qu'on fait »
Question 5 : Sur une échelle de 0 à 10, à quelle fréquence vous sentez vous inclus dans les	Score		« 8. »
	Avis		Interviewer : « Ok. Et est-ce qu'il y a des situations dans lesquelles vous aimeriez être plus incluse par exemple. »

situations où l'ergothérapeute intervient ?			PA1 : « Pour le moment, non je ne vois pas pour le moment. » « Je l'ai mise parce que je n'avais pas d'autres solutions. J'ai attendu le dernier moment pour la mettre. »
Question 6 : Selon vous quels sont les moyens utilisés par l'ergothérapeute pour communiquer avec vous ?	Outils de communication	Informel	« En discutant, en communiquant mais pas par mail. En se voyant. » « Après, si vraiment il y avait quelque chose je téléphonerais, je demanderais à lui parler mais ça ne s'est jamais produit »
	Critères de choix	Praticité	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. »
Question 7 : Dans quel but communique-t-il avec vous ?	But		« C'était pour son bien-être. »
	Informations transmises		« 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. » 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. »
	Informations à but informatif et à but collaboratif		« Les deux un peu. »
Question 8 : Sur une échelle de 0 à 10 quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous entretenez avec l'ergothérapeute? Justifiez	Score		« Oui, 8/9. »
	Avis	Pour améliorer	Interviewer : « Oui. Et du coup, c'est quelque chose que vous ressentez moins au niveau de l'ergothérapeute ? » PA1 : « Oui, moins. Oui. » « Parce qu'elle n'intervient pas tous les jours enfin oui elle est plus proche des résidents, je trouve, pour moi oui. »

Question 9 : Sur une échelle de 0 à 10 quelle est votre satisfaction quant à la relation que vous entretenez avec l'équipe ? Justifiez	Score		« 7 »
	Avis	Pour améliorer	« ça serait de passer plus de temps avec les résidents » « Plus à l'écoute aussi des résidents. » « Quand on n'a pas le temps, on ne les écoute pas. »
Question 10 : Pouvez-vous me décrire la relation que vous entretenez avec l'ergothérapeute ?	Types de relation	Partage	« oui, c'est un partage. »
		Communication	« Oui, des informations. »
	Niveau de confiance		« 8 »
	Vision différente entre ergothérapeute et autres soignants		« elle les prend en individuel aussi enfin les soignants aussi mais c'est différent, ce n'est pas la même relation. » « je pense qu'elle prend plus le temps de s'occuper du résident. » Interviewer : « Pour vous, elle a plutôt un contexte privilégié dans le sens où c'est vraiment l'individuel. » PA1 : « Oui, voilà »
	Soignants avec qui il y a le plus de relation		« L'infirmière. » « Disons qu'en ce moment, moi j'ai surtout l'infirmière au téléphone. » Interviewer : « Et avant, le COVID du coup c'était plus l'infirmière aussi. » PA1 : « Oh, les aides-soignantes » « Enfin toute l'équipe. » « elles nous apportent des informations, choses qu'on n'a plus maintenant »

Impact de la COVID-19 : PA1 : « Je la voyais moins avant. » « 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 rencontrais moins, je vais dire. Elle prenait ma maman en charge aussi mais je la rencontrais moins. »

## Abstract

**Background:** In nursing homes, there is the triangular relationship family members / resident / health-care providers. The family caregivers may feel guilty when facing the institutionalization of their loved ones and they want to get involved. Occupational therapists work on the social environment, which includes the family caregivers. Therefore, the aim of this study was to determine the means used by occupational therapists to communicate with family caregivers in order to collaborate efficiently with them.

**Methodology:** It was a qualitative research based on semi-structured interviews. Six interviews were conducted with occupational therapists working with the family and in a nursing home for at least 1 year. One interview was conducted with a resident's family caregiver. A longitudinal analysis followed by a cross-sectional one were done to cross-reference the interviews.

**Results:** According to the results, occupational therapists used mainly emails, phone calls and informal meetings as means of communication to collaborate with family caregivers. For them, the main bases for collaboration were the exchange of knowledge sharing, the trust and the communication. They put situations that encourage the collaboration with the family caregivers in place (eg: role-playing situations, participation in activities, etc.)

**Conclusion:** Occupational therapists employed more informal means of communication (as mentioned above) in order to collaborate with family caregivers. To do so, they adapted to their interlocutor. The aims of this collaboration were to improve the resident's care for his/her well-being and to reduce conflicts with family caregivers.

**Key words:** Nursing homes, occupational therapists, family caregivers, collaboration, communication

## Résumé

**Contexte :** En EHPAD, se trouve une relation triangulaire proches / résident / soignants. Les aidants peuvent ressentir de la culpabilité face à la mise en institution de leur proche et veulent être investis. Les ergothérapeutes travaillent sur l'environnement social de la personne dont font partie les proches aidants. Ainsi, l'objectif de cette étude était de déterminer par quels moyens les ergothérapeutes communiquent avec les proches aidants pour collaborer efficacement avec eux.

**Méthodologie :** Il s'agissait d'une étude qualitative basée sur des entretiens semi-directifs. Six entretiens ont été réalisés avec des ergothérapeutes travaillant avec les familles et en EHPAD depuis au moins 1 an. Un entretien a été réalisé avec un proche aidant de résident. Une analyse longitudinale puis une transversale ont été effectuées pour croiser les entretiens.

**Résultats :** D'après les résultats, les ergothérapeutes utilisaient surtout les mails, le téléphone, les rencontres informelles comme moyens de communication pour collaborer avec les proches aidants. Pour eux, les bases principales à la collaboration étaient le partage de connaissance, la confiance et la communication. Ils ont mis en place des situations favorisant la collaboration avec les proches (ex : des mises en situations, la participation aux activités, etc.)

**Conclusion :** Les ergothérapeutes emploient surtout des moyens de communication informels (cités ci-dessus) pour collaborer avec les proches aidants. Pour cela, ils s'adaptent en fonction de leur interlocuteur. Les buts de cette collaboration étaient une meilleure prise en soins pour le bien-être du résident ainsi qu'une diminution des conflits avec les proches aidants.

**Mots-clés :** EHPAD, ergothérapeutes, proches aidants, collaboration, communication