



L'accompagnement de l'aidant familial : la spécificité de la relation entre l'ergothérapeute et le proche

Anaïs Demai

► To cite this version:

Anaïs Demai. L'accompagnement de l'aidant familial : la spécificité de la relation entre l'ergothérapeute et le proche. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03550584

HAL Id: dumas-03550584

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03550584>

Submitted on 1 Feb 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.

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE
UFR de médecine et des professions paramédicales
Institut Universitaire de Formation en Ergothérapie

Anaïs DEMAI

Mémoire pour le
DIPLOME D'ETAT EN
ERGOTHERAPIE

L'accompagnement de l'aidant familial : La spécificité de la
relation entre l'ergothérapeute et le proche

Directrice de mémoire : Fanny VALTHIER (ergothérapeute)

Remerciements

Je tiens à remercier Fanny Valthier, ma directrice de mémoire, de m'avoir accompagnée pendant ce travail d'initiation à la recherche.

Je remercie également l'équipe pédagogique ainsi que les anciennes formatrices de l'IUFE d'avoir partagé leurs savoirs durant ces 3 années d'études.

Je salue les étudiants de ma promotion pour le soutien, l'entraide, la solidarité et la bonne entente au cours de ces 3 années.

Enfin, je remercie mes proches pour leur soutien et leurs présences tout au long de ma formation.

Sommaire

Introduction	1
1. Contexte et justification de l'étude	2
1.1 Connaissance sur le sujet.....	2
1.1.1 Les aidants.....	3
1.1.2 La collaboration.....	5
1.1.3 Les difficultés, besoins et attentes des proches	7
1.1.4 Les moyens à l'attention des proches.....	10
1.2 La problématique.....	11
1.3 Enquête exploratoire.....	13
1.3.1 Les objectifs de l'enquête exploratoire	13
1.3.2 La population ciblée	13
1.3.3 L'outils de recueil de données.....	14
1.3.4 Analyse des résultats et lien avec la littérature.....	15
1.3.5 Conclusion de l'enquête	19
1.4 Formulation de la question de recherche.....	20
1.5 Le cadre éthique	21
2. Méthodologie de la recherche	22
2.1 Choix de la population.....	22
2.2 Choix de l'outil.....	22
2.2.1 Construction de l'outil	22
2.2.2 Déroulé de l'étude	23
2.2.3 Méthode d'analyse des données.....	25
2.3 Les biais.....	25
3. Analyse des données et principaux résultats.....	27
3.1 Les caractéristiques des participants	27

3.2	Leur perception des professionnels de santé	28
3.2.1	Des ergothérapeutes... ..	28
3.2.2	... par rapport aux autres professionnels de santé.....	30
4.	Discussion.....	35
4.1	Comparaison avec les écrits	35
4.2	Réponse à la question de recherche.....	39
4.3	Les limites de l'étude et perspectives	40
4.4	Apports personnels	43
	Conclusion.....	44
	Bibliographie	45
	Annexes	51

Listes des abréviations :

ACS : Apraisal of Caregiving Scale (échelle d'évaluation des soins)

ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes

ASCED : Assessment Scale for Caregiver Experience with Dementia (échelle d'évaluation de l'expérience des aidants de personnes atteintes de démence)

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

BASC : Brief Assessment Scale for Caregivers (échelle d'évaluation brève pour les aidants naturels)

CES-D : Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (échelle de dépression du centre d'études épidémiologiques)

ETP : Education Thérapeutique

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RAD : Retour A Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

TC : Traumatisme crânien

Introduction

La problématique dont il est question dans ce mémoire est issue d'une situation vécue lors de mon premier stage en rééducation. Un questionnement a émergé à la suite d'un entretien auprès de la femme d'un patient qui allait rentrer à son domicile. Je me suis alors interrogée sur la place des proches dans la prise en charge d'un patient hospitalisé en rééducation ? En effet, au cours de cette rencontre, sa femme s'est montrée légèrement distante et inquiète quant au retour à domicile de son mari. Il lui a été fait part de l'évolution de l'état de santé de son mari et de ce qui a été réalisé au cours du séjour. Il lui a également été demandé si un ergothérapeute était venu à son domicile pour proposer un aménagement du logement. Cependant, avant de quitter l'établissement, elle a laissé entendre le manque de soutien, d'accompagnement et de coordination de l'équipe pluridisciplinaire. Cette situation m'a par la suite amenée à m'interroger sur la prise en compte des besoins des aidants au cours de la prise en charge du patient.

A la suite de cette situation, une multitude de questions ont émergé, concernant les aidants : ont-ils l'occasion d'exprimer leurs ressentis, leurs besoins ? Bénéficient-ils d'aides pour accompagner leur proche dans ses activités de la vie quotidienne (AVQ) au domicile ? et concernant les professionnels : Est-ce une situation fréquente à laquelle ils sont confrontés ? Comment se positionnent-ils face à la crainte des proches par rapport au retour à domicile ? S'interrogent-ils sur les besoins des proches et à quel niveau les intègrent-ils dans la prise en charge du patient ?

1. Contexte et justification de l'étude

1.1 Connaissance sur le sujet

L'intérêt de cette étude est alors de déterminer les besoins actuels des proches et de faire le lien avec le rôle que peut avoir l'ergothérapeute. Cette recherche d'informations auprès du proche n'est pas une priorité dans la démarche d'intervention des professionnels, puisque c'est le patient qui est au centre de la prise en charge (Anesm, 2014). En effet, « la santé de la personne accompagnée passe au premier plan et en raison d'une préoccupation majeure de l'autre, du manque de temps, la santé des aidants est mise à l'écart » (Camus et al., 2016). Ces informations permettraient aux professionnels une meilleure compréhension des besoins et difficultés du patient et de son proche. Cela pourra ainsi les guider dans leurs interventions, telles que la mise en place de nouvelles actions ou l'amélioration d'interventions, dans lesquelles la place accordée aux proches serait plus importante. Cela implique bien évidemment la prise en compte du patient. Tout cela pourrait permettre l'amélioration ou le maintien de la qualité de vie de l'aidant, et du patient, au domicile afin d'éviter le surinvestissement et l'épuisement que son rôle peut causer. En effet, le proche peut avoir une forte influence dans les performances de la personne aidée, car il fait partie de son environnement. Cela peut se produire en fonction de l'aide apportée, dans la relation qu'ils entretiennent, et ainsi affecter la qualité de vie et le ressenti de chacun. Il est alors important de se questionner sur la notion du fardeau de l'aidant. Comment évalue-t-on les besoins et les difficultés des proches ? Comment évalue-t-on leur qualité de vie ?

Il s'agit d'une situation dans laquelle le patient peut choisir d'être accompagné par un proche dans son parcours de soins et qui peut l'aider dans son quotidien. Le proche est alors confronté au handicap du patient et peut ne pas savoir comment il peut l'aider. Le proche doit donc endosser un nouveau rôle qu'il apprend et pour lequel il acquiert de l'expérience en aidant le proche dépendant au domicile. Il doit également faire face à ses propres difficultés, d'où l'intérêt au cours de la prise en charge de l'intégrer afin de lui apporter les informations nécessaires pour l'aider.

De plus, je suppose que dans ces situations la mise en place d'une relation thérapeutique entre le patient, le professionnel et le proche peut conduire à une véritable collaboration favorisant ainsi la mise en place de moyens adaptés. En effet, dans le référentiel

de compétence de la profession, la compétence 6 « conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie » (Ministère chargé de la santé, 2014) correspond notamment à l'identification des facteurs favorisant ou faisant obstacles à la mise en place de la relation thérapeutique avec le patient mais aussi son entourage (annexe I). Ainsi selon les éléments identifiés et analysés, le professionnel ajuste son approche thérapeutique. L'instauration de la relation thérapeutique est donc un élément très important, à établir en début de prise en charge, car elle pourrait influencer le ressenti de chacun, et donc leur expression, ce qui peut avoir un fort impact sur l'évolution de la prise en charge et la mise en place d'activités.

Ma problématique est donc la suivante : quels sont les difficultés, les besoins et les attentes des proches au cours de la prise en charge du patient ?

1.1.1 Les aidants

Le soutien des proches aidants dans leurs difficultés est un sujet dont les médias, associations et institutions parlent beaucoup (La Maison des Aidants, Association Française des Aidants, HAS, Ministères des solidarités et de la santé...). Les chiffres témoignent de l'importance de ce sujet. En 2008, dans une étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES), le nombre de proches aidants non professionnels était estimé à 8,3 millions de personnes soutenant 5,8 millions de personnes à domicile, dont « 2,2 millions d'adultes âgés de 20 ans à 59 ans et 3,6 millions de personnes âgées de 60 ans et plus » (Gillot, 2018). Des projections de populations réalisées par l'Insee prévoient la réduction du nombre des aidants naturels à partir du début des années 2010 au regard du nombre de personnes dépendantes qui continuera à augmenter (Hamonet, 2016; Robert-Bobée, 2006). Cela s'explique en partie par le vieillissement de la population mais aussi l'apparition de pathologie.

Dans une autre étude, en 2019 en France, le nombre d'aidants familiaux était estimé à 11 millions de personnes accompagnant un proche en situation de dépendance (Fondation APRIL, 2019a). L'âge moyen des aidants naturels est de 50 ans, 33% sont âgés de 50 à 64 ans (Fondation APRIL, 2019b). Environ 40% des aidants aident leur proche seuls, 95% aident quotidiennement, dont 40% durant plus de 6 heures par jour. Plus de la moitié des aidants (61%) sont encore actifs.

Pour ceux bénéficiant de l'intervention d'un professionnel au domicile, ils caractérisent l'aide apportée « complémentaire mais ne substitue pas à l'aide apportée par l'aidant familial dont l'investissement quotidien ne se réduit pas pour autant » (Lamy et al., 2009). De plus, ils sont de plus en plus nombreux à venir en aide à plusieurs proches (34%). Ces chiffres donnent des caractéristiques sur le profil des aidants qui sont de plus en plus âgés, fragiles et donc plus à risque de développer des incapacités. Leur nombre est en augmentation. Nous pouvons constater qu'ils sont encore nombreux à aider leur proche seul sans l'aide d'un professionnel et parfois même sans soutien de leur entourage. Ces données témoignent donc de l'importance d'apporter davantage de soutien de la part des professionnels auprès des proches aidants au profit du patient.

Dans une étude, 75% des participants indiquent que leur rôle d'aidant a un impact sur leur santé (Gillot, 2018). Les conditions de vie et la qualité de vie du proche sont fortement éprouvées, tout comme celles de la personne aidée. La santé est définie par l'OMS comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Alors en quoi la santé du proche aidant est-elle impactée en fonction de l'aide apportée ?

La santé des aidants est un enjeu de santé publique dans lequel la prévention et la promotion de la santé ont un intérêt important. « La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci. » (OMS). Chaque individu nécessite un accompagnement personnalisé aussi bien avec leur proche dépendant que pour eux-mêmes par des professionnels (Association français des aidants, 2020). L'OMS définit la santé publique comme « la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif ».

De nouvelles politiques, et recommandations émergent en leur faveur (Buzyn, 2019; HAS, 2017; Ministère des solidarités et de la santé, 2014), proposant des aides et officialisant la place des aidants, mais avec une reconnaissance encore lente et incomplète de leur statut (Laporte, 2005; Gillot, 2018). Au niveau législatif, la première définition parue évoquant un proche intervenant auprès du patient dans son parcours de soins est celle de la personne de

confiance dans la loi du 4 mars 2002. « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions » (Légifrance, 2002).

La notion de proche aidant est définie pour la première fois en 2015 dans la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV). « Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide de manière régulière et à titre non-professionnel pour accomplir tout ou une partie des actes de la vie quotidienne ».

Le ministère de la santé a alors décidé d'aller plus loin en proposant une définition de l'aidant familial d'une personne âgée dépendante ou d'un adulte handicapé. « L'aidant familial est la personne qui vient en aide, à titre non-professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou à une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière est permanente ou non. Elle peut prendre différentes formes comme le nursing, les soins, l'accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, la démarche administrative, la coordination, la vigilance, le soutien psychologique, les activités domestiques, etc » (Gillot, 2018). La notion d'aidant familial met en avant le lien de parenté que peuvent entretenir le patient et le proche, à la différence du proche aidant ou l'aidant naturel ayant un lien plus large (amis, voisins...).

1.1.2 La collaboration

La prise en charge tend à se centrer sur le patient, ses difficultés et ses besoins, son ressenti. Elle s'appuie aussi sur l'évolution de sa pathologie. Il est important de s'assurer du consentement du patient et de déterminer avec lui dans quelles conditions peut-on intégrer le proche et lui transmettre des informations (Vittel, 2006). Il s'agit de droits, présentés dans la charte de la personne hospitalisée, pour lesquels le patient doit être informé et avoir accès (Ministère des solidarités et de la santé, 2002). Selon les patients, l'intégration du proche peut être un élément rassurant (Lestrade, 2014), ce qui est alors important à considérer par les

professionnels. Plusieurs questions sont alors à se poser telles que : Est-ce que le proche désigné a été informé du choix du patient ? Comment perçoit-il cette désignation ? Par la suite, une collaboration entre le ou les professionnels et le proche peut permettre d'apporter des informations complémentaires aux informations transmises par le patient.

Il a été démontré l'intérêt de la collaboration des proches avec les professionnels. Elle est d'autant plus intéressante grâce à l'implication et l'engagement de chacun. Le proche peut transmettre des informations concernant l'histoire de vie, les habitudes de vie, le sens que le patient donne à sa vie, sa personnalité. Tous ces éléments permettent au professionnel de mieux comprendre le fonctionnement du patient. Lors d'une éventuelle ré hospitalisation, cette collaboration a un intérêt plus important puisque le proche a acquis de l'expérience en tant qu'aidant de son proche dépendant. « Il existe un partage d'expertise et des compétences entre les aidants et les professionnels ». Il y a alors « une reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels » (HAS, 2015b). Le proche transmet des informations concernant l'organisation du quotidien, les difficultés, les capacités du patient dans la réalisation de ses AVQ et l'aide qu'il apporte. Cette prise en compte par les professionnels des proches est un élément important pour l'aidant puisqu'il est alors considéré, son rôle est reconnu (HAS, 2015b). « Les professionnels peuvent reconnaître les compétences des aidants et s'appuyer sur leur savoir-faire » (Lamy et al., 2009). Toutes ces informations visent donc à informer le professionnel et le guider dans l'élaboration du diagnostic et l'établissement du projet d'intervention, avec le patient et en lien avec son projet de vie. Mais alors dans la pratique, est-ce que les professionnels prennent suffisamment en compte l'expérience des proches aidants ? À quel moment s'adresse-t-il aux proches ? Quels facteurs influencent cette prise en compte ?

Il est constaté que les proches rapportent que leur place est encore à l'écart dans certaines situations. Il ressort des temps d'échanges avec le professionnel que le sujet principal est tout d'abord le patient (Lamy et al., 2009) . Par conséquent, l'expression du proche, de ses craintes, son ressenti et ses besoins, est peu évoquée au cours des entretiens. Il est alors bon de se demander si les professionnels prennent en compte les propres besoins du proche aidant ? « S'intéresser aux aidants constitue un levier d'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie » (Buzyn, 2019).

1.1.3 Les difficultés, besoins et attentes des proches

Il est constaté que les proches aidants expriment les mêmes difficultés, besoins et attentes quel que soit la pathologie de l'aidé et le lien qu'ils entretiennent.

- Les difficultés

Des études révèlent que les proches aidants prennent soin de leur proche dépendant en dépit de leur santé, les conduisant à un épuisement physique et mental (Camus et al., 2016; Sardas et al., 2018). Ce phénomène est de plus en plus marqué lorsque le handicap est présent depuis plusieurs années.

Le rôle d'aidant entraîne des conséquences dans plusieurs domaines de sa vie. Parmi ceux les plus mentionnés, il y a tout d'abord la santé, le temps libre, le moral, la vie sociale et les revenus. Au niveau de la santé, la fatigue physique, les douleurs dorsales et musculaires sont de nombreuses fois évoquées. Il s'ajoute le manque de sommeil, le stress, la nervosité, l'anxiété, l'angoisse... (Fondation APRIL, s. d.; Lamy et al., 2009). Les répercussions sont d'autant plus importantes lorsque l'aidant avance en âge (Sardas et al., 2018).

On constate qu'au début de leur expérience, de nombreux aidants ont tendance à minimiser leurs difficultés et leur fatigue, malgré le nombre important d'activités dans lesquelles ils sont impliqués pour accompagner leur proche. Au début de la prise en charge en structure et même une fois au domicile, ils ne pensent pas à eux, ne prennent pas le temps nécessaire pour prendre soin d'eux-mêmes, estimant que c'est normal d'aider son proche. Ils « hésitent généralement à demander de l'aide pour eux-mêmes, car pour eux s'occuper de leur proche est un devoir » (Lestrade, 2014). Cette charge de travail a aussi un impact sur la vie sociale, personnelle et affective de l'aidant, limitant ainsi ses sorties en extérieur.

Pourtant, ce rôle d'aidant est une situation qu'il ne veut pas remettre en question, car il considère la situation du proche dépendant plus importante. Ils « n'osent pas exprimer leurs difficultés, par culpabilité vis-à-vis de leur proche handicapé ou malade et par peur de l'incompréhension de l'entourage familial ou amical » (Lestrade, 2014). En effet, prendre du temps pour soi peut susciter en lui un sentiment de culpabilité en raison de son absence auprès du patient et être perçu comme un signe de désintérêt (Lamy et al., 2009). Le proche se sent

donc responsable du patient pour assurer sa sécurité, son bien-être, puisqu'il dépend de lui pour réaliser certaines activités en fonction de ses dépendances (Buzyn, 2019).

De plus, les proches ont tendance à exprimer leurs difficultés assez tardivement, c'est-à-dire une fois que le RAD est déjà réalisé depuis quelques semaines voire des mois. « Les aidants tardent à rechercher des solutions et ne demandent souvent de l'aide pour eux-mêmes qu'à l'occasion d'une situation de crise » (Antoine et al., 2010). Cela s'explique par le fait qu'ils ont besoin d'un temps d'adaptation pour faire face à la nouvelle situation, organiser leur quotidien et ensuite prendre conscience de leurs difficultés et exprimer leurs besoins (Sardas et al., 2018). De plus, ils « n'osent pas toujours dire ce qu'ils n'ont pas compris, ce qui leur a été dit » (Thibault-Wanquet, 2008). Est-ce un indicateur d'un manque de soutien ou d'accompagnement dans la continuité des soins du patient mais aussi du proche aidant ? Est-ce que les difficultés des proches sont anticipées en amont avec les professionnels ? Au fur et à mesure, une routine s'installe ce qui permet à l'aidant de se rendre compte de l'importance de son rôle et des répercussions sur sa vie. Ainsi des besoins émergent, en lien avec son rôle, qui étaient déjà présents avant mais non conscientisés.

La vie professionnelle de l'aidant est atteinte en raison de son investissement, parfois très important, étant responsable de son épuisement physique et mental (Lamy et al., 2009). Cela affecte donc son engagement et son efficacité dans son travail. Environ 20% des aidants déclarent avoir cessé de travailler pour consacrer plus de temps à aider le proche dépendant. Certains préfèrent la reconversion professionnelle afin de trouver un emploi dans lequel les horaires sont plus flexibles (DARES, 2017). Le niveau de vie peut donc fortement diminuer, entraînant une baisse ou l'absence de revenus du proche vivant avec la personne aidée. Le poids financier du handicap à la charge de la famille est alors responsable de tensions supplémentaires.

Le manque de ressources financières et matériels sont deux éléments rendant aussi le quotidien difficile pour le patient et son proche. Selon la situation, il peut être nécessaire d'aménager le logement et de proposer des aides. Cependant, l'accès à ces ressources demande parfois un investissement financier très important, le rendant impossible par manque de moyens. Les aidants estiment ne pas être assez informés des différentes aides qui leur sont disponibles (Lamy et al., 2009).

La complexité et le manque d'accompagnement dans les démarches administratives est un aspect dans lequel les proches sont souvent confrontés et dépassés (Fondation APRIL, 2019b). Certains aidants évoquent des difficultés concernant l'accès à leurs droits, notamment de répit (Lamy et al., 2009), pouvant répondre à leurs difficultés en lien avec le handicap et leur rôle d'aidant.

Les répercussions du rôle d'aidant sont donc principalement négatives dans l'ensemble de ses domaines de vie (Fondation APRIL, 2019b). Son rôle peut plus ou moins affecter sa qualité de vie ainsi que celle du patient en fonction de son investissement dans les activités de la personne aidée (Loustalot, 2012). Le proche doit pouvoir concilier son rôle d'aidant, ce qui est attendu de lui dans les aides qu'il apporte au patient, et ses propres activités (Gagnon & Beaudry, 2019).

- Les besoins

Quel que soit le niveau d'ancienneté de l'aide, le type ou le niveau de déficience, les aidants désirent être mieux formés au rôle d'aidant. Les besoins d'informations et de formations sont très souvent cités dans les études. Cela se justifie par un manque de compétence pour aider le proche dans son quotidien (Fondation APRIL, 2019b; Lamy et al., 2009). Certains ont davantage besoin d'informations sur le handicap et de formations notamment pour réaliser des gestes techniques comme lors de la toilette, les repas, les déplacements et transferts... Par conséquent, de nombreux aidants indiquent qu'ils réalisent des recherches par leurs propres moyens pour recueillir les informations manquantes et apprennent avec le temps (Lamy et al., 2009). Pour les personnes ayant peu d'expérience, cela peut être considéré comme une lourde charge mentale causant du stress et de l'angoisse.

De plus, Les proches déclarent ne pas se sentir suffisamment soutenus et écoutés par l'ensemble des professionnels. Ils disent avoir la sensation de subir la situation. Certains expriment le besoin d'un accompagnement psychologique (Fondation APRIL, 2019b) et regrettent un manque d'intérêt des professionnels dans la prise en charge du patient par rapport à leur nouveau rôle de proche aidant.

- Les attentes

En France, plus de la moitié des aidants interrogés partagent les mêmes attentes vis-à-vis des professionnels et des pouvoirs publics, telles qu'une meilleure coordination entre tous les acteurs, des formations, un soutien psychologique, des supports d'informations, de communication et une reconnaissance sociale officielle (Fondation APRIL, 2019b). « Les aidants déclarent attendre des professionnels : "qu'ils soient capables de nous donner des pistes et nous accompagner dans ce cheminement vers le mieux-être par rapport au fait d'aider" et que lors du suivi, "ils soient plus attentifs" » (Camus et al., 2016). Alors quelles sont les actions mises en place pour les proches ? Comment les professionnels peuvent améliorer leur pratique pour soulager la charge de l'aidant et ainsi éviter l'épuisement ? Comment peuvent-ils aider le proche à assurer son rôle d'aidant ?

1.1.4 Les moyens à l'attention des proches

Les chercheurs constatent que lorsqu'ils interrogent les aidants sur leurs difficultés, besoins et attentes, ils mentionnent souvent ceux des patients en premier. « Les aidants ne parviennent souvent pas à dissocier leur situation de celle de la personne qu'ils aident, leurs difficultés et leurs attentes étant souvent très liées aux siennes » (Lamy et al., 2009). Il s'agit donc d'un processus dans lequel le proche doit être accompagné. « Une proposition de prise en compte de la situation et d'évaluation des besoins de l'aidant doit être systématisée, à réaliser en parallèle de celle de la personne aidée. La prévention de l'épuisement des aidants est un objectif central. » (Buzyn, 2019).

Cette démarche doit aboutir à des réponses les plus pertinentes combinant les besoins de chacun. Des outils d'évaluations existent et permettent de recueillir des informations telles que les difficultés des proches aidants. D'autres mesurent le fardeau de leur rôle et l'impact sur sa santé. Parmi ces outils, certains visent à interroger une population spécifique, c'est-à-dire les proches de personnes atteintes d'une pathologie spécifique (ASCED). D'autres cherchent à recueillir un ou plusieurs aspects en lien avec leur rôle, leur ressenti, la charge de travail, le fardeau, leur santé ... (échelle de Zarit, questionnaire SF36, profil de Duke, BASC, ACS, CES-D... en annexe II)(Farley & Demers, 2006; Proximologie, s. d.) Cependant, il est constaté que les professionnels sont peu nombreux à connaître et utiliser ces outils. On

constate un « manque de connaissance des dispositifs existants à destination des aidants » (Association français des aidants, 2020).

Afin de soulager la charge de travail des proches dans leur quotidien avec le patient, les politiques ont défini des droits en leur faveur tels que le droit au répit, au congé indemnisé et à la formation (Vittel, 2006; Ministère des solidarités et de la santé, 2020; Castex, 2020). Des actions d'informations et de sensibilisation sont menées en France mais elles demandent à être structurées.

Des associations ont été créées et proposent désormais des actions afin d'aider et informer les proches, mais aussi sensibiliser les professionnels à mieux accompagner les proches. Parmi ces actions, il y a des temps d'échanges entre les aidants permettant de partager leurs expériences, de s'exprimer auprès de personnes à l'écoute et faisant face aux mêmes difficultés (Association français des aidants, 2020).

Parmi les actions mises en place par les professionnels de santé, il y a par exemple des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) proposés au patient et son proche. Leur construction s'appuie sur le projet de vie du patient. La participation du proche doit être, au préalable, validée par le patient car il peut entrer dans son intimité, ce qui peut affecter leur relation et l'image du proche dépendant. Ces séances d'ETP permettent au proche de prendre connaissances de la situation du patient, ses capacités et incapacités, et acquérir des compétences afin de mieux l'accompagner. La participation des proches dans ces programmes est de plus en plus fréquente. Leur avis « sur la dépendance de la personne prise en charge est, de plus en plus souvent, recueilli » (Gilot & Vedovati, s. d.).

1.2 La problématique

Des recherches sont toujours en cours afin d'actualiser les connaissances sur le rôle d'aidant et ses besoins. Des moyens se développent afin de mettre en évidence les ressources à disposition, parfois non connues du public, favorisant un meilleur accompagnement, l'anticipation et l'expression de leur ressenti, besoins et difficultés (Anesm, 2014; Buzyn, 2019). D'autres recherches sont en cours afin d'évaluer l'efficacité des actions destinées des proches.

Cependant, peu d'écrits sont présents dans la littérature évoquant la prise en compte des difficultés, besoins et attentes des proches par les ergothérapeutes. L'intérêt de la collaboration entre le proche et le thérapeute est un élément qui a été l'objet de nombreuses réflexions par les professionnels. Dans les écrits mentionnés précédemment, on retrouve surtout les besoins, difficultés et attentes des proches vis-à-vis de l'ensemble des professionnels de santé. Les interventions mises en place par les ergothérapeutes et leurs intérêts auprès des proches ne sont pas mises en avant. Quelle place accorde l'ergothérapeute au proche dans la PEC du patient ? Portent-ils une attention particulière aux besoins des proches ? Quels éléments peuvent limiter ou favoriser la collaboration, son expression et sa participation ?

De plus, aucun écrit n'évoque le ressenti des proches par rapport aux interventions et l'accompagnement des ergothérapeutes. Quel est alors le ressenti du proche lors de la prise en charge du patient en ergothérapie ? Est-ce que les interventions mises en place sont efficaces, lui permettant de comprendre et d'assurer son nouveau rôle ? Est-ce que le ressenti des proches par rapport à l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire est le même par rapport à l'ergothérapeute ? En effet, les ressentis des aidants se réfèrent sur l'ensemble des professionnels de santé, sans distinction.

En m'appuyant sur ces connaissances, je me demande comment l'ergothérapeute peut aider le proche à assurer son rôle. De plus, en m'appuyant sur la situation vécue en stage, le RAD du patient peut être un grand bouleversement dans la vie de chacun et notamment celle du proche. En effet, il doit s'adapter à la situation du proche dépendant et l'aider dans la réalisation de ses AVQ. De plus, mes recherches m'ont permis de constater que les proches ont besoin d'un temps d'adaptation lors du RAD du patient mais aussi d'un meilleur accompagnement par les professionnels. À la suite de ces constats, je suppose que la préparation du RAD est un moment important de la prise en charge afin d'aider le proche à comprendre et assurer son rôle d'aidant. Il doit donc se faire en étroite collaboration avec le thérapeute en informant et anticipant les difficultés de chacun afin que le RAD se fasse dans les meilleures conditions.

À la suite de toutes ces interrogations, mon questionnement actuel est : en quoi l'ergothérapeute aide le proche à comprendre et assurer son rôle d'aidant lors de la préparation du retour à domicile du patient ?

1.3 Enquête exploratoire

1.3.1 Les objectifs de l'enquête exploratoire

À la suite de mon travail de recherche, une enquête exploratoire est réalisée. Une enquête exploratoire permet de recueillir des données directement auprès des personnes concernées. Ces informations peuvent être complémentaires à la littérature, et sont davantage centrées sur la pratique du terrain grâce à l'expérience des professionnels. Elle permet ainsi de relever une ou des problématiques qu'ils rencontrent.

À travers mon enquête exploratoire, je pourrais ainsi constater si ma thématique a un intérêt professionnel partagé par les ergothérapeutes. L'enquête exploratoire m'aide au travers l'expérience des professionnels à mieux saisir mon sujet en intégrant davantage la problématique de la pratique professionnelle. Les réponses des professionnels pourront alors être en lien avec ma problématique, notamment s'il s'agit d'un thème qui les intéressent et amène à se questionner. Elles pourront également défaire mes idées préconçues et ou m'aider à ajuster mon questionnement grâce à de nouvelles connaissances issues de la pratique, des questionnements complémentaires et supplémentaires.

L'enquête exploratoire comporte plusieurs objectifs, des généraux :

- Confronter l'état des lieux de la littérature à l'état des lieux des pratiques
- Mesurer la pertinence de mon sujet
- Recueillir des informations directement en lien avec la pratique professionnelle

Puis des objectifs spécifiques, c'est-à-dire plus précis et en lien avec mon sujet :

- Comprendre comment le professionnel intègre le proche dans la prise en charge
- Recueillir des informations spécifiques à ma thématique et ma problématique
- Identifier les facteurs pouvant influencer la participation du proche et la mise en place des interventions
- Connaître les interventions de l'ergothérapeute auprès des proches aidants

1.3.2 La population ciblée

Afin de comprendre les interventions mises en place en faveur des proches, j'ai décidé d'interroger les professionnels sur la place qu'ils accordent aux proches dans la prise en

charge et leur participation. Il s'agit d'ergothérapeutes ayant travaillé ou collaborant avec des proches en vue de la préparation d'un RAD du patient. Je me suis adressée aux ergothérapeutes travaillant en rééducation, dans des services de SSR, auprès de l'adulte et ou de la personne âgée.

1.3.3 L'outils de recueil de données

- Choix et construction de l'outil

Le choix de l'outil de recueil de données se porte sur le questionnaire. Il permet d'interroger un grand nombre de professionnels. En effet, son utilisation facilite sa diffusion à un grand nombre de personnes, permettant ainsi de recueillir davantage d'informations sur les pratiques professionnels puis de les regrouper et les analyser.

Concernant la construction de ce questionnaire, j'ai utilisé un logiciel simple et rapide de recueil de données anonymes, permettant ensuite l'analyse, quel que soit le nombre de réponses obtenues. La plateforme utilisée est « Google form ». L'enquête exploratoire doit comporter peu de questions afin de pouvoir questionner de manière la plus large possible les professionnels sur le sujet. Cela permet ainsi d'éviter d'orienter les professionnels vers un domaine en particulier. En effet, un nombre important de questions pourrait influencer leurs réflexions au fur et à mesure du questionnaire. Les questionner de cette manière permet donc de voir sur quels aspects ils pensent et sont en réflexion au cours de leur pratique. Le questionnaire comporte 4 questions ouvertes permettant ainsi aux professionnels de répondre de manière la plus large possible. Il est présenté en annexe III avec la justification du choix des questions.

- Les biais

Lors de l'élaboration du questionnaire et du recueil des réponses, il est important d'anticiper les biais car ils pourraient influencer les réponses des personnes interrogées ainsi que leur analyse.

Le biais de subjectivité est un élément important à prendre en compte. Il peut influencer les réponses des personnes interrogées par la forme de la question et les mots employés (Almont, s. d.). En effet, une notion en particulier issue de mon raisonnement peut

être perceptible dans l'énoncé de la question. Lors de la formulation de questions, il est donc important de veiller à ce que mon avis n'apparaisse pas, afin de ne pas influencer les réponses. Les questions fermées amènent les personnes à faire un choix parmi les réponses proposées. Des questions trop précises pourraient favoriser la confirmation de mon idée de départ. Il est donc plus intéressant que les questions soient ouvertes. L'utilisation de questions ouvertes permet d'identifier les informations les plus saillantes dans l'esprit des personnes interrogées (Guillez, Tétreault, 2014). L'atténuation de ce biais permet ainsi aux professionnels d'apporter d'avantages d'éléments de réponses.

Un autre biais peut être observé. Il s'agit du biais de sélection qui se définit comme une « erreur systématique induite dans une étude à cause des méthodes adoptées pour choisir les participants » (Almont, s. d.). Dans mon cas, il peut s'agir de personnes ne travaillant pas en rééducation. Il est donc important d'expliquer aux personnes à qui j'envoie ce questionnaire, qu'il s'adresse aux ergothérapeutes travaillant en rééducation et collaborant avec les proches de leurs patients. Les personnes concernées par ces critères peuvent ainsi participer à mon enquête exploratoire. Au préalable, lors de l'envoi des questionnaires, j'ai sélectionné les structures de rééducation dans lesquelles il y a des ergothérapeutes afin de réduire ce biais.

1.3.4 Analyse des résultats et lien avec la littérature

L'envoi de mon questionnaire s'est fait par mail aux ergothérapeutes des différentes structures sélectionnées. 14 mails ont été envoyés dans des services d'ergothérapie, dont certains ayant plusieurs ergothérapeutes. 7 réponses ont été collectées et analysées. Le questionnaire a aussi été publié sur les réseaux sociaux mais aucune réponse s'est ajoutée. Les réponses complètes des professionnels se trouvent en annexe IV.

- La place accordée aux proches dans les prises en charge en ergothérapie

Un professionnel explique que les proches rencontrés sont souvent les aidants principaux. Ils peuvent aider le proche dépendant quotidiennement, ce qui leur permet de connaître le patient, ses capacités et incapacités. Ces éléments soulignent l'intérêt de leur intégration et participation dans la prise en charge grâce à leur expérience d'aidant afin de partager des informations sur les difficultés du patient.

En plus de ce temps d'échanges prévu en début de prise en charge lors du recueil de données, un ergothérapeute indique qu'il peut organiser des entretiens avec le proche afin de l'informer des progrès observés lors de la rééducation. Deux professionnels indiquent qu'ils peuvent réaliser des appels téléphoniques afin d'informer à distance le proche de l'avancée de la prise en charge. Cela est notamment le cas lorsqu'il est difficile pour l'aidant de se déplacer en raison du coût en termes de temps et de moyens de transport.

De plus, un ergothérapeute interrogé précise que le proche peut être présent lors des rendez-vous médicaux, ou demander à rencontrer l'ergothérapeute ou l'équipe pluridisciplinaire. Sa présence peut être décidée par le patient lui-même l'ayant désigné comme personne de confiance et proche aidant. C'est notamment ce que l'on peut observer lorsque son autonomie et son indépendance sont fortement affectées (Vittel, 2006). Sa présence peut être un élément rassurant pour le patient, mais aussi une aide dans la prise de décision.

L'ensemble des professionnels attestent que la place accordée aux proches est importante. 3 professionnels le justifient lors des temps de réflexion en commun avec le patient et le proche, lors de la préparation du RAD, et plus précisément lors de l'organisation d'une visite à domicile (VAD). Cette collaboration permet de prévoir et réaliser les aménagements nécessaires, selon les moyens du patient et du proche. L'objectif commun est de rendre le patient le plus indépendant possible lors de la réalisation de ses AVQ à son domicile.

La place accordée au proche dans cette collaboration consiste donc à l'informer, le conseiller et prévoir, avec le patient, des aides techniques selon les capacités et incapacités du patient mais aussi d'assurer sa sécurité et celle du proche au domicile (L'Appui, 2016). Il s'agit d'une situation dans laquelle les ergothérapeutes sont souvent impliqués. Une personne ajoute que tous ces éléments permettent à chacun de pouvoir accéder à des connaissances, avec des explications si besoin, et d'acquérir des compétences afin qu'ils ne se sentent pas perdus ou dans l'incompréhension.

Cependant, deux professionnels reconnaissent qu'il est parfois difficile d'inclure les proches en pratique. Une personne ajoute qu'il pouvait être difficile de trouver le bon moment pour inclure les proches. En effet, intégrer le proche trop tôt pourrait rendre sa projection lors de la préparation du RAD, et même après, difficile et être perçu comme « violent ». Tandis que l'intégrer trop tard pourrait ne plus être assez efficace.

Ces deux remarques émises par les ergothérapeutes sont deux questionnements que l'on peut retrouver dans la littérature. Elle précise toutefois que l'intégration du proche doit se faire en prenant le temps d'identifier ses besoins et difficultés, et de s'assurer que les interventions mises en place doivent être pertinentes pour le proche (Camus et al., 2016).

- Les facteurs influençant la participation du proche lors de la préparation du RAD

Un ergothérapeute indique que l'aidant peut avoir un intérêt dans la prise en charge du patient. En effet, son expérience en tant qu'aidant favorise sa participation en apportant son expertise. Il peut transmettre des informations sur l'état de santé du patient, ses habitudes de vie antérieure et sur le lieu de vie. La possession de ces informations s'explique par le temps passé à aider le proche dépendant.

Deux professionnels notent que le proche, en accord avec le projet de vie du patient et le soutenant, peut favoriser les temps d'échanges constructifs. Cependant, dans certaines situations, le proche peut avoir sa propre perception de la situation, ainsi sa participation peut être le reflet de son propre plan du projet de vie du patient. Il est alors intéressant de comparer le projet de vie de l'aidant à celui du patient. De plus, ce travail permet aussi de veiller à l'acceptation de la situation et du nouveau rôle que le proche va devoir assurer. Cela permet de s'assurer que les objectifs soient communs afin d'optimiser la prévision des aides et des interventions futures. « La co-construction d'une ambiance de partenariat favorisera, d'une part, la mise en place de projets cohérents pour le patient, et, d'autre part, permettra de combattre les forts sentiments de rejet, de manque de soutien informatif et soignant, ressentis parfois par les familles et pouvant être à l'origine d'un processus d'épuisement, probablement délétère pour chacun des membres de la famille, y compris pour le patient » (Mauvillain, 2013).

Une personne interrogée évoque la notion de l'acceptation du proche du RAD du patient. Plusieurs raisons sont mentionnées par les professionnels expliquant cette opposition rendant la collaboration plus distante. Deux personnes notent que selon la profession du proche et ses exigences, son implication risque d'être limitée par sa présence dans la prise en charge, puis au domicile avec le patient dans les aides à apporter. Il peut également se justifier par la crainte de ne pas pouvoir être suffisamment présent pour aider son proche dépendant, et supporter une telle responsabilité pouvant engendrer une charge mentale trop importante (Gagnon & Beaudry, 2019).

Au cours de ce travail en commun, deux ergothérapeutes énoncent différentes questions à se poser : L'aide, doit-elle être apportée par le proche ou quelqu'un de l'extérieur ? A quelle fréquence ces aides vont-elles lui être apportées ? Ces éléments doivent permettre aux acteurs de pouvoir se projeter dans leur quotidien au domicile. Cette réflexion permet d'anticiper les aides, l'organisation du quotidien (Karzig-Roduner et al., 2018) et ainsi limiter l'épuisement. Il s'agit donc d'un temps favorable à la discussion et à la prise de décisions, dans lequel le patient aura le dernier mot. En effet, il est important de respecter le projet de vie du patient ainsi que ses décisions (Mauvillain, 2013).

De plus, un professionnel constate que le proche peut avoir une vision trop négative ou trop positive de la situation du patient. Le proche peut aussi penser que le patient récupérera toutes ses capacités une fois rentré au domicile. La projection du RAD et la prise de conscience des difficultés du patient peut alors être faussée et être un frein lors de l'anticipation et la préparation du RAD.

Les facteurs pouvant être à l'origine des difficultés de projection et de prise de conscience de la situation sont notamment le déni et l'incompréhension. Selon les individus, lors de l'apparition d'une déficience entraînant des incapacités, les répercussions peuvent être plus ou moins importantes au niveau psychologique autant pour la personne elle-même que son entourage. Ils ont alors besoin d'un certain temps pour prendre conscience de la situation et de ses conséquences (Gardou, 2011). Chacun essaie de surmonter cette période difficile avec ses propres moyens et de « réagir en fonction de sa propre histoire » (Thibault-Wanquet, 2008). L'image du proche en bonne santé n'est plus, il entre alors en phase de deuil (Lestrade, 2014). De plus, il peut s'agir d'un double choc pour le proche qui peut avoir du mal à accepter

la nouvelle situation, le handicap du patient, mais aussi le nouveau rôle qu'il va probablement devoir assurer.

De plus, un professionnel évoque l'incompréhension du proche qui peut ne pas comprendre les actions qui vont être mises en place par les professionnels. Elle peut être à l'origine d'un manque de transmission d'informations, empêchant le proche de comprendre la situation du patient. Il peut se sentir perdu, mis de côté, ce qui peut l'éprouver et être responsable de tensions, d'angoisses et d'inquiétudes.

Enfin, un autre élément, très important, peut aussi être un grand frein dans la participation du proche. Il concerne le rapport avec les professionnels. Il peut s'agir, selon les cas, d'un réel problème et d'une grande difficulté pour les professionnels. Deux ergothérapeutes révèlent que les relations peuvent être conflictuelles avec le proche, rendant la coopération et les échanges difficiles, même avec le reste du service. Il est important de la part des professionnels de ne laisser paraître aucun jugement, de faire preuve de patience et d'écoute afin que le proche puisse coopérer (Thibault-Wanquet, 2008).

D'autres facteurs sont évoqués par les professionnels comme la distance géographique, le lien de parenté, l'aspect relationnel entre le patient et le proche ainsi que l'aspect financier et l'âge. Tous ces éléments sont autant de facteurs pouvant influencer la participation du proche au cours de la prise en charge du patient.

1.3.5 Conclusion de l'enquête

Les résultats de l'enquête exploratoire m'ont permis d'explorer le sujet de manière large. En effet, différents aspects ont été mentionnés par les professionnels. À la suite de l'analyse de leurs réponses, différentes questions et remarques se sont ajoutées. Des réponses supplémentaires auraient pu être intéressantes pour recueillir davantage d'expériences des professionnels, mais aussi pour soutenir des difficultés évoquées par les ergothérapeutes, et donc renforcer l'intérêt de cette étude.

Malgré leurs difficultés, les ergothérapeutes tendent à mettre en place des actions pour favoriser l'intégration, l'information et la participation du proche. Les interactions entre l'ergothérapeute et le proche peuvent être à tout moment de la prise en charge. De plus, la plupart des éléments évoqués, pouvant influencer la collaboration, sont en lien direct ou indirect avec la relation. Les rencontres et les interactions peuvent être compliquées, ce qui rend le choix de la mise en place d'objectifs et surtout de moyens parfois difficiles. Comme nous avons pu le voir au travers des résultats, par leurs compétences, et notamment celle sur la relation, vue précédemment, les ergothérapeutes sont capables d'identifier les éléments pouvant influencer la relation et donc la collaboration. Cependant, des difficultés sont ressorties en lien avec des relations caractérisées comme conflictuelles. Dans la littérature, nous pouvons constater que l'ensemble des professionnels de santé est aussi parfois confronté à ce type de difficulté. Il s'agit donc d'une difficulté commune. Comme nous avons pu le voir, les besoins, difficultés et attentes des proches sont parfois aussi en lien direct ou indirect avec la relation. Concernant les raisons de ces difficultés relationnelles, s'expliquent-elles de la même manière que ce soit pour l'ensemble des professionnels de santé et l'ergothérapeute ? Est-ce que les aidants perçoivent de la même manière les difficultés relationnelles entre l'ergothérapeute et les autres professionnels ?

« Les proches sont anxieux pour le malade, mais aussi pour eux-mêmes. » Cela s'explique par le bouleversement causé par la maladie. « Toutes ces craintes, ces peurs vont se traduire par des réactions diverses : agressivité à l'égard des soignants [...], recherches de défauts dans la prise en soin du malade, passivité excessive [...], surprotection du patient pouvant aller jusqu'à perturber la relation entre le malade et le soignant ». Ces comportements, parfois disproportionnés à la gravité de la situation, peuvent s'expliquer par la difficulté des proches à faire face à la situation. (Thibault-Wanquet, 2008)

1.4 Formulation de la question de recherche

Les actions mises en place par les professionnels sont de nombreuses fois citées dans la littérature ainsi que par les ergothérapeutes dans mon enquête exploratoire. Dans la littérature, le ressenti des proches cible l'ensemble des professionnels de santé et pas spécifiquement l'ergothérapeute. Certains éléments ne sont pas ou très peu développés dans la littérature ainsi que par les professionnels. Il ressort de mes recherches que la relation entre

l'ergothérapeute et le proche est peu mise en avant ainsi que son intérêt. En effet, les ergothérapeutes interrogés évoquent une relation « conflictuelle », difficile avec le proche, mais aucun autre aspect, notamment positif en lien avec celle-ci. Il est alors intéressant de s'interroger sur la spécificité des ergothérapeutes dans la relation avec le proche tout au long de la prise en charge et pas uniquement lors de la préparation du RAD, car les aidants peuvent être impliqués à tout moment.

Mon hypothèse est que la relation entre l'ergothérapeute et le proche fait partie d'un des éléments de base dans la prise en charge du patient, en plus de la relation entre le thérapeute et le patient. Elle doit être possible avec l'accord du patient. Elle permettrait d'établir un lien avec le patient, le proche et l'ergothérapeute, pouvant influencer le cours de la prise en charge du patient. Le patient étant au centre de la prise en charge, les missions de l'ergothérapeute se portent sur celui-ci. Il a notamment pour objectifs de favoriser l'autonomie et l'indépendance du patient dans ses AVQ ainsi que de veiller à sa sécurité, sa qualité de vie... L'attention du professionnel auprès du proche a un intérêt pour le patient car le proche peut participer aux aides lui permettant de réaliser ses AVQ. Ainsi, l'ergothérapeute pourrait l'aider à assurer son rôle d'aidant, à partir de la relation établie, conduisant à une collaboration répondant ainsi au besoin du proche d'un meilleur accompagnement.

Il s'agit alors de questionner les proches à propos de l'aide qu'apporte l'ergothérapeute pour lui et le patient afin de connaître les éléments qu'il peut apporter et qui peuvent être un plus par rapport aux autres professionnels. Il s'agit donc d'observer si le proche distingue la spécificité de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels au travers la relation.

La question de recherche est : En quoi la relation entre l'ergothérapeute et le proche peut être spécifique par rapport aux autres professionnels ?

1.5 Le cadre éthique

Ce travail est soumis à un cadre éthique. J'ai transmis un dossier au comité d'éthique de la recherche IRB-UCA ainsi qu'une fiche registre, expliquant le contexte de l'étude, l'hypothèse de la recherche, les objectifs, le type d'informations recherchées, la population ciblée, le déroulé de l'étude et le traitement des données. Ces données seront stockées sur une période d'un an et anonymes. Actuellement, je n'ai pas reçu de réponse favorable du comité d'éthique.

2. Méthodologie de la recherche

2.1 Choix de la population

Cette étude vise à interroger les proches aidants ayant été en contact, ou ayant collaboré avec un ergothérapeute. Comme nous avons pu le constater, le contexte de la rencontre entre l'ergothérapeute et l'aidant peut varier. De plus, les besoins, difficultés et attentes des proches sont similaires, quel que soit la pathologie ou le handicap de la personne aidée. C'est pourquoi cette étude vise un public large et ne cible pas une spécificité de la rencontre ou du profil de la personne aidée.

2.2 Choix de l'outil

2.2.1 Construction de l'outil

Initialement, je pensais m'orienter vers l'entretien. Cependant en raison de la crise sanitaire, il ne nous a pas été recommandé de réaliser un entretien en présence auprès des proches aidants de patients, en raison des risques encourus. L'entretien par téléphone a été envisagé. Néanmoins, cela me semblait aussi difficile à diriger auprès de cette population. En effet, je trouve que le contact visuel est important, notamment pour noter les réactions des personnes interrogées mais aussi pour les rassurer. Les moments de blancs pourraient être gênant, déstabilisant et limiter la personne à s'exprimer. L'absence du contact visuel pourrait aussi accentuer ces ressentis.

Le choix de l'outil de recueil de données s'est donc porté sur un questionnaire accessible en ligne. Il offre comme avantage de pouvoir être visible et accessible par un grand nombre de personnes et permet ainsi de recueillir un grand nombre de réponses. De plus, l'utilisation de ce questionnaire en ligne ne nécessite que très peu de compétences particulières pour les répondants. Il permet également à la personne de pouvoir prendre son temps dans sa réflexion et lui permet de ne pas se sentir mal à l'aise, comme si elle était face à l'investigateur. De plus, un des autres avantages de ce format en ligne est que le lien du questionnaire peut être partagé par des aidants à d'autres personnes pouvant répondre aux critères de sélection.

Cependant, lors de la conception du questionnaire, il est important de veiller à la compréhension des questions pour que les aidants puissent y répondre sans difficultés. Ils ne doivent pas se poser de questions sur ce qui est attendu dans leurs réponses. Cela aide ainsi la personne à se sentir à l'aise et donc de répondre de manière efficace. De plus, la présentation du questionnaire peut également plus ou moins influencer la dynamique de participation. En effet, les transitions entre chaque partie du questionnaire, et parfois même des questions, sont importantes car cela permet une certaine fluidité et aisance pour les participants. Néanmoins, il est toujours important de veiller à ne pas trop orienter les répondants, notamment si l'investigateur laisse paraître ou les amène à sa perception au fur et à mesure des questions, car cela pourrait aussi influencer leurs réponses. Les participants doivent être dans une démarche réflexive, dans laquelle ils peuvent partager leurs pensées, leurs observations et leurs ressentis.

Lors de la construction de cet outil, je me suis appuyée sur les notions en lien avec la question de recherche, telles que la relation entre l'aidant et l'ergothérapeute, sa spécificité et la distinction par rapport aux autres professionnels de santé.

Ce questionnaire est constitué de 3 parties comprenant des questions ouvertes et fermées, et permettant de recueillir des données qualitatives et quantitatives. La première partie vise à obtenir des informations sur les répondants afin de recueillir des caractéristiques sur leur profil. Une seconde partie se concentre sur des questions visant à répondre à la question de recherche. Les questions, principalement ouvertes, permettent d'amener la personne à entrer dans une démarche réflexive, sans trop l'influencer dans ses réponses, comme pourrait le faire une question fermée. Des questions sous forme d'échelle de cotation sont également posées afin d'obtenir des données quantitatives et complémentaires aux données qualitatives recueillies. Enfin, la dernière partie permet de recueillir des informations supplémentaires que souhaitent ajouter les répondants. Ce questionnaire est présenté en annexe V. Le tableau de l'annexe VI explicite les objectifs des questions.

2.2.2 Déroulé de l'étude

Tout d'abord, j'ai cherché et contacté des groupes d'aidants sur les réseaux sociaux ainsi que des associations afin de leur demander s'ils accepteraient de publier mon

questionnaire. Les groupes et associations visées comprenaient des aidants de personnes dépendantes, sans spécificité de la pathologie, du type d'aide et de soin apportés. Parmi les groupes d'aidants, trois ont accepté la diffusion du questionnaire sur leurs réseaux très actifs. Ils comprenaient 1 500, 3 500 et 13 000 aidants familiaux ou membres. Je leur ai envoyé un message, dans lequel je me suis présentée et leur ai expliqué la raison pour laquelle je les ai contactés. Sur ce message se trouvait le lien du questionnaire. J'ai invité les personnes répondant aux critères de sélection à participer à l'étude en se dirigeant vers le lien. J'ai aussi précisé la durée de passation, qui est de 20 minutes maximum, ainsi que le recueil de leurs réponses anonyme. De plus, une association a également accepté de transmettre le questionnaire à ses adhérents.

J'ai également transmis le lien du questionnaire à des ergothérapeutes de différents services, étant ou ayant été en contact avec un aidant d'un patient pris en charge, afin qu'ils puissent lui proposer de participer à cette étude. Je les ai également invités à partager le lien à d'autres ergothérapeutes avec qui ils sont eux-mêmes en contact afin de trouver un plus grand nombre de participants.

Puis, j'ai aussi contacté un groupe rassemblant des ergothérapeutes ainsi que des étudiants en ergothérapie, en leur demandant s'ils pouvaient transmettre ce lien à des aidants qu'ils ont rencontré ou contacté. Enfin, au cours d'un stage, j'ai moi-même pu rencontrer des aidants. Je leur ai proposé de participer à mon étude en répondant à ce questionnaire.

Un mois après avoir publié mon questionnaire, le nombre de réponses reçues était encore très bas, environ 5. Ce chiffre est faible par rapport au nombre d'aidants ayant potentiellement rencontré un ergothérapeute. J'ai donc décidé de contacter d'autres associations et groupes d'aidants plus spécifiques, mais aussi d'autres associations d'aidants sans spécificité que j'ai pu trouver en faisant d'autres recherches. De plus, différents contacts m'ont transmis des noms d'associations et de groupes qu'ils connaissaient et pouvant être aussi concernés par cette étude.

2.2.3 Méthode d'analyse des données

Cette étude correspond à une étude descriptive comprenant des variables aléatoires, c'est-à-dire dont nous ne pouvons avoir le contrôle. Ces données sont principalement qualitatives, correspondant à un état ou des thèmes. On retrouve aussi quelques données quantitatives, comme des échelles de cotation présentes à la fin du questionnaire. L'ensemble de ces données va être analysé grâce à des pourcentages traduisant la répétition d'un type de données, d'une catégorie d'informations au sein de l'échantillon (Alba-Delgado, 2020).

Dans l'analyse des données, deux types existent. Il y a tout d'abord l'analyse transversale qui permet d'analyser toutes les réponses à une question. Pour chaque question ouverte, les réponses sont classées par catégorie afin de les synthétiser et de garantir une meilleure lisibilité et analyse. Les questions fermées, ayant une seule réponse de possible, sont notées et analysées soit sous forme de moyenne, soit par catégorie. Chaque catégorie peut rassembler une ou plusieurs propositions de réponses. Elle est classée en fonction de la récurrence des réponses. Une autre catégorie intègre les différentes données évoquées moins fréquemment par les répondants. Cette méthode permet de réduire la quantité de données chiffrées, faciliter la lisibilité et la mise en évidence des résultats (Alba-Delgado, 2020). Puis, il y a l'analyse longitudinale qui consiste à analyser toutes les réponses d'un seul participant afin de mettre en évidence son profil, son ressenti et ses observations (Safi, 2011).

2.3 Les biais

Cependant, cette étude présente des biais qui peuvent avoir un impact lors du recueil des données et sur la fiabilité des résultats, et donc engendrer des erreurs lors de l'analyse des résultats. Des moyens peuvent être mis en place pour réduire l'impact de ces biais.

Parmi ces biais, on retrouve le biais de sélection. Bien que je me sois adressée à des groupes d'aidants non spécifiques, pour obtenir plus de réponses, j'ai dû aussi m'adresser à des groupes et associations d'aidants de personnes atteintes d'une pathologie spécifique. Or, l'intérêt de cette étude est de questionner les aidants de patients atteints d'une pathologie ou d'un handicap non spécifique. Il s'agit d'une population large et importante. Lors de mes

recherches, j'ai donc veillé à varier la spécificité des personnes contactées afin de s'assurer que parmi les participants il y ait une certaine répartition des profils.

De plus, le biais de subjectivité est également un élément pouvant avoir un impact sur les résultats. En effet, lors de l'analyse des réponses des aidants, il est très important d'éviter l'interprétation de leurs propos, puisque cela peut modifier le sens de ce que les aidants voulaient transmettre. Afin de limiter toute interprétation, il convient de relire l'ensemble des réponses du participant. Cela permet de comprendre et de visualiser la perception et le cheminement de l'aidant dans sa réflexion au fur et à mesure des questions. L'analyse longitudinale permet aussi de limiter cela.

3. Analyse des données et principaux résultats

3.1 Les caractéristiques des participants

14 aidants ont participé à cette étude. La plupart d'entre eux ont rencontré un ergothérapeute plusieurs fois (85,7%) (Graphique 1 annexe VII). Leur dernière rencontre remonte à moins d'un an (72%) (Graphique 2 annexe VII). La majorité des rencontres entre l'aidant et l'ergothérapeute s'est faite par entretien, en face à face. Un aidant a eu l'occasion d'échanger avec un ergothérapeute par téléphone mais aussi au cours d'un entretien en présence (Tableau 1 annexe VII). 4 aidants (29%) ont rencontré un ergothérapeute au domicile après l'avoir rencontré dans le service (36%) ou le cabinet (29%) (Tableau 2 annexe VII). 64% des participants ont rencontré un ergothérapeute travaillant dans un service de rééducation (SSR ou MPR), 36% en libéral, 14% dans un SESSAD et 7% par l'intermédiaire de la caisse Agirc-Arrco. 3 participants ont indiqué avoir rencontré un ergothérapeute dans plusieurs structures en raison de l'évolution de la prise en charge du proche dépendant. Ils ont tout d'abord rencontré un ergothérapeute dans un service de rééducation puis en libéral (Tableau 3 annexe VII).

Parmi les 14 aidants ayant répondu au questionnaire, une personne a indiqué aider 2 proches dans leur quotidien. Les pathologies ou handicaps des personnes aidées sont présentées dans le tableau ci-dessous :

Type de pathologie/handicap	Détails	Nombre	Pourcentage (%)
TC/EVC/EPR	= Traumatisé Crânien, Etat Végétatif Chronique, Etat Pauci Relationnel	8	53%
Neurodégénératif	Parkinson + vieillissement	3	20%
Troubles du développement	Dyspraxie + infection congénitale (polyhandicap)	3	20%
AVC	= Accident Vasculaire Cérébral	1	7%
	Total (proches aidés)	15	100%

Tableau 5 : Pathologie ou handicap de la personne aidée (Q7) (Annexe VII)

Les aidants ont rencontré un ergothérapeute pour aménager l'environnement (logement, véhicule, matériel, communication) (29%), adapter et leur montrer les installations au lit et au

fauteuil de leur proche dépendant (21%), et dans le cadre d'un suivi (43%) notamment d'un enfant dyspraxique (14%).

71% des aidants interrogés sont un parent de leur proche dépendant, les autres sont un conjoint. La personne accompagnant 2 proches aide sa mère et son fils. Concernant les tranches d'âge des participants, 43% ont entre 41 et 50 ans, 36% entre 51 et 70 ans, et 21% entre 21 et 40 ans. Environ la moitié d'entre eux (43%) accompagnent leur proche depuis moins de 6 ans, 20% entre 6 et 10 ans, 20% entre 11 et 20 ans et 13% depuis plus de 20 ans.

3.2 Leur perception des professionnels de santé

3.2.1 Des ergothérapeutes...

Concernant les missions de l'ergothérapeute, l'ensemble des aidants indique qu'il apporte des solutions adaptées pour aider le patient à retrouver de l'autonomie. Cela intègre l'adaptation de l'environnement, la proposition de matériel adapté, l'aménagement en classe et donc de la réadaptation. Un tiers évoque la rééducation, parmi lesquels une personne mentionne des évaluations des troubles. Le positionnement a été évoqué par 2 personnes, soit 14% des participants. Il comprend l'installation au fauteuil et au lit afin de garantir un certain confort au patient. Enfin, 14% ont également indiqué que l'ergothérapeute pouvait accompagner les aidants, mais aussi leurs proches dépendants, pour répondre aux besoins, les orienter vers des professionnels « relais » et les conseiller. Une personne a également évoqué la facilitation et l'accompagnement dans les démarches administratives comme pour des devis pour la mutuelle et des argumentaires auprès des MDPH.

Voici quelques réponses apportées par les participants : « *Pour notre fille, comme elle est en constante évolution, les missions de l'ergothérapeute changent. Au début [...] beaucoup axée sur l'évaluation de ses troubles et l'accompagnement [...] de rééducation. Petit à petit c'était à la fois la mise en place de stratégies variées pour les domaines qui posaient problème et le travail sur ses difficultés pour les améliorer. [...]* ». Un autre aidant évoque la « *prise en compte des besoins de mon mari et de moi-même, elle a fait de la réadaptation pour permettre à mon mari de rentrer en me facilitant la vie. Elle nous a guidé dans le choix du matériel et nous a guidé vers des personnes "relais" (nous sommes très éloigné de la structure)* ». Une autre personne définit l'ergothérapie comme « *Adapter un environnement*

avec le handicap de la personne malade, accompagner les aidants pour favoriser un mieux-être en termes de positionnement, déplacement, matériel quotidien ». Il s'agit donc selon eux d'un professionnel pouvant être d'un « *grand soutien* » et apporter de nombreux conseils, en étant au plus près de la personne. Son rôle peut être aussi d'améliorer et de favoriser une meilleure qualité de vie mais aussi de « *simplifier* » le quotidien en trouvant des « *parades* » et des adaptations.

Nous pouvons constater que dans l'ensemble les réponses des aidants en lien avec la définition de l'ergothérapie sont justes mais très limitées. Cela se justifie par le fait qu'ils ne connaissent probablement que les aspects pour lesquels l'ergothérapeute est intervenu. Toutefois, il est intéressant de noter qu'une seule personne a indiqué que les missions de l'ergothérapeute pouvaient être multiples et variées, en fonction de l'évolution du proche dépendant. Cependant, cet élément ne correspond pas à la majorité des propos tenus par les participants.

Ensuite, à propos du positionnement de l'ergothérapeute, la moitié des participants le décrit à l'écoute. 29% ont mentionné les termes « *bienveillant* », « *compréhensif* » et ouvert à l'échange. L'approche est décrite comme pédagogique dans 29% des cas, c'est-à-dire que l'ergothérapeute aide le proche « *à apprivoiser ses difficultés et à les contourner* » mais aussi « *développer des stratégies efficaces pour remédier à ses troubles* ». « *Il la responsabilise et fait en sorte qu'elle comprenne qu'elle est acteur à part entière de sa rééducation* ». Et enfin, 14% évoque une approche ludique : « *une approche jeune et ouverte basée autour d'activités ludiques* ». Toutefois, une personne précise : « *J'en ai rencontré plusieurs, j'apprécie ceux qui sont dans l'écoute et l'échange, ils manquent parfois de bienveillance auprès de l'aidant épuisé. Son soutien est indispensable* ». En analysant l'ensemble des réponses de cette personne, il est constaté qu'elle a rencontré plusieurs ergothérapeutes en libéral de manière très ponctuelle.

Il est alors intéressant de constater que certains aidants ayant été en contact avec plusieurs ergothérapeutes, en structure puis dans le secteur libéral, indiquent que certains ergothérapeutes ne les prennent pas suffisamment en compte. Ils font la comparaison entre le milieu hospitalier et le libéral. Ils précisent que certains manquent de bienveillance mais ils valorisent aussi les échanges réalisés avec d'autres ergothérapeutes, notamment en structure

hospitalière. De plus, en fonction de la situation, les rencontres avec l’ergothérapeute peuvent être moins fréquentes et peuvent donc amener l’aidant à se sentir délaissé, ayant moins de professionnels avec qui il peut échanger. De plus, selon un aidant, une intervention plus ponctuelle conduit le professionnel à moins bien connaître la situation du patient, faisant ainsi le lien avec un manque de bienveillance.

Parmi les 5 aidants ayant rencontré un ergothérapeute en libéral, un a exprimé un certain problème en lien avec le manque de bienveillance de l’ergothérapeute. Un autre aidant a évoqué un manque de compétences : *« On a l'impression que sorti des ergo du milieu hospitalier spécialisé en rééducation fonctionnelle, il est difficile d'en rencontrer "en ville" qui soient aguerris et efficaces vis à vis des TC. [...] Mais cela est quand même très embêtant et déconcertant ! »*. Seules 2 personnes ont noté des éléments négatifs en lien avec le positionnement du thérapeute. Ces deux participants aident un enfant ayant été victime d’un traumatisme crânien. Les 3 autres personnes ayant rencontré un ergothérapeute en libéral ainsi que le reste des participants ont quant à eux souligné le positionnement et l'approche de l’ergothérapeute. De plus, 1 personne a indiqué préférer le libéral au SSR car le professionnel n’est pas limité dans ses interventions. Tout cela conduit à des échanges intéressants et pédagogiques, importants pour le patient et son proche aidant pour assurer le confort, la sécurité et une meilleure qualité de vie pour chacun.

3.2.2 ... par rapport aux autres professionnels de santé

L’ensemble des aidants a rencontré d’autres professionnels de santé pour et ou avec leur proche dépendant. Cela met en évidence que l’ergothérapeute intervient très souvent en pluridisciplinarité. Le tableau ci-dessous présente les professionnels mentionnés par les aidants :

Catégorie	Professions	Réponses aidants	Pourcentage (%)
Médecin		13	93%
Médecin spécialiste	Neuropédiatre, neurologue	2	14%
Professionnels des soins	Aide-soignante, infirmière	9	64%
Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste, orthoptiste, ostéopathe	13	93%

Professionnels du médico-social	Assistante sociale, éducateur spécialisé	7	50%
Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue, relaxologue, sophrologue, neuropsychologue	9	64%

Tableau 8 : Professionnels rencontrés par les aidants pour leur proche dépendant (Q14) (Annexe VII)

Pour ce qui est du positionnement et de l'approche de ces professionnels, 29% évoquent une relation plutôt difficile avec certains professionnels. 2 personnes mentionnent des rencontres peu fréquentes avec le médecin. Puis, 21%, soit 3 aidants, mettent en évidence la complémentarité entre les professionnels. « *Les professionnels travaillent ensemble, communiquent, afin de maximiser la récupération* ». Voici quelques exemples de termes, plutôt positifs, notés par les aidants pour décrire le positionnement et l'approche des professionnels : « *attentif* », « *empathie* », « *impliqués* » et « *soucieux* ». D'autres ont précisé « *parfois très compréhensif parfois en compétition avec moi* », « *il y a tous les genres, les hautaines, les jm'en foutistes, les bienveillants, ces derniers sont INDISPENSABLES* », « *en libéral très bien ; en SSR ils avaient les mains liées par un médecin incompetent* » et « *moins "familier" moins dans le relationnel, le ludique. [...] Or aujourd'hui je pense qu'il est primordial de traiter les patients comme son égal, pour le faire évoluer, lui donner confiance...* ». Nous pouvons constater que des difficultés ont été davantage évoquées dans cette partie en lien avec le positionnement des autres professionnels de santé que par rapport à celui de l'ergothérapeute.

Ensuite, concernant la place de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels, leur distinction, une personne indique qu'elle est « *centrale* » et que son champ d'intervention est plus large par rapport à certains professionnels. 3 personnes soulignent le rôle « *important* », « *essentiel* » de l'ergothérapeute. Un aidant précise qu'il est « *indispensable pour une bonne prise en charge du positionnement physique* ». Puis, un autre ajoute qu'il est « *peut-être plus dans la proximité avec le patient. Un regard plus individualisé et m'a-t-il semblé plus global* ». Deux autres personnes évoquent un « *sens pratique* » et un « *travail plus concret* ». « *Le patient voit rapidement l'intérêt des séances sur son quotidien* ». Enfin, près de la moitié des participants mettent en avant l'ergothérapeute par rapport à l'après,

c'est-à-dire le quotidien et le domicile, pour favoriser la reprise d'autonomie et la qualité de vie. *« Elle nous a permis d'améliorer notre qualité de vie. Très ancrée dans notre vie à la maison ».* *« L'action de l'ergothérapeute est plus orientée sur l'après SSR, il analyse les besoins futurs du patient pour récupérer l'autonomie ».*

Pour finir, 43% des interrogés indiquent avoir eu un ressenti positif de leur relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels. *« Toujours de bons rapports, et il nous a toujours impliqués dans ses séances », « bonne relation », « bon ressenti », « positive », « plus amical », « bon, confiance ».* Deux autres personnes soulignent de nouveau l'aspect sur le quotidien, le *« concret »* et la *« pratique »*. Enfin, une autre ajoute et le décrit comme *« innovant », « plus attentif à nos questions et nos besoins », « très proche comme si le malade était absolument unique », « Lien plus "intime" car séances à domicile, travail sur les éléments tels qu'ils sont à la maison, travail en situation réelle, adaptations du quotidien ».* Cependant, comme nous avons pu le voir précédemment, deux personnes ont de nouveau évoqué un ressenti plutôt négatif de l'ergothérapeute en libéral.

Une analyse approfondie permet de constater que le nombre de rencontres avec un ergothérapeute n'a pas ou peu influencé la quantité d'éléments de réponses des participants dans la deuxième partie du questionnaire, en lien avec la question de recherche. Il en est de même avec la pathologie du proche aidé et l'expérience en tant qu'aidant. Certaines réponses ont un contenu très intéressant mais aucun lien n'est fait entre les participants. De plus, bien que la moitié des personnes interrogées aide un proche ayant été victime d'un traumatisme crânien, leurs réponses sont variées. Il y a tout de même quelques similitudes. Cela s'explique par les interventions de l'ergothérapeute en fonction des besoins et de la prise en charge du patient. En effet, comme l'a indiqué une personne, chaque patient est *« unique »* ce qui nécessite une approche et des interventions adaptées à chaque situation. Une analyse longitudinale, participant par participant, est présentée en annexe VIII.

Enfin, concernant l'évaluation des interactions avec l'ergothérapeute, les aidants cotent en moyenne à 8,5/10 ($\pm 1,7$). Tandis que pour l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute, la moyenne est à 9/10 ($\pm 1,3$). La majorité des interrogés indiquent donc clairement être satisfait des interactions et de la relation avec l'ergothérapeute. Il semble dans l'ensemble

qu'ils soient bien intégrés par l'ergothérapeute dans la prise en charge du patient où leur rôle est reconnu. L'ergothérapeute a donc toute sa place et son importance dans la prise en charge du patient mais aussi l'accompagnement de l'aidant lorsqu'il y en a besoin pour le bien-être et le soutien du patient.

A partir de tous ces éléments, nous pouvons reconnaître que les aidants sont très soucieux du positionnement des professionnels à l'attention de leur proche dépendant, parfois plus que par rapport à eux-mêmes. Cela est également le cas, et même encore plus, lors du retour et suivi au domicile. Le positionnement de l'ergothérapeute est très important pour les aidants en plus des patients, comme ils ont pu le souligner par rapport à la post-hospitalisation. En effet, le domaine de compétence de l'ergothérapeute est large, comme l'a indiqué une personne, ce qui permet aux personnes de se projeter, notamment lors de la préparation du retour à domicile ainsi que du maintien dans les meilleures conditions. Par son approche pédagogique, l'ergothérapeute peut aider les aidants à assurer leur rôle, notamment en termes d'installations au fauteuil ou au lit, et d'apprentissage de l'utilisation du matériel préconisé. Les mises en situations que les aidants décrivent comme « *concret* » et « *pratique* » favorisent l'apprentissage de leur rôle, une meilleure organisation, leur permettant ainsi de diminuer la charge mentale et émotionnelle que peut provoquer l'aide apportée. C'est donc à partir, principalement, de ces éléments que les aidants distinguent l'ergothérapeute des autres professionnels de santé. Cette aide favorise la confiance de l'aidant vis-à-vis de l'ergothérapeute et par conséquent les échanges.

Enfin, les aidants interrogés sont dans l'ensemble satisfaits du positionnement et de la relation. En effet, elle s'intéresse au quotidien du patient dans lequel le proche intervient pour l'aider, ce qui lui permet de se sentir compris, soutenu et accompagné par une personne, un professionnel, qui « *s'immisce* » de façon pertinente et adaptée dans leur vie. Ainsi, cela leur permet d'avancer et notamment d'améliorer la qualité de vie de chacun. Ils ont compris l'intérêt de l'ergothérapie pour leur proche, considérant les actions sur le quotidien comme le plus important puisque dans la majorité des cas les patients finissent par rentrer à leur domicile. L'intérêt étant compris, les échanges sont donc plus ouverts ce qui témoigne d'une alliance thérapeutique. La conduite relationnelle est donc de favoriser les échanges, de

répondre aux besoins et questions des aidants pour favoriser le retour ou le maintien à domicile du patient.

Pour rappel, l'hypothèse de la recherche était qu'à travers la relation établie entre l'ergothérapeute et le proche, l'ergothérapeute pourrait l'aider à assurer son rôle d'aidant. Il s'agissait également d'observer la distinction entre l'ergothérapeute et les autres professionnels, notamment au travers de la relation. Il est difficile de valider l'hypothèse en raison du manque de représentativité de la population aidante.

4. Discussion

Pour rappel, l'intérêt de cette étude est de pouvoir observer et analyser les connaissances et la perception des aidants de l'ergothérapie. Il s'agit de mettre en avant la relation entre l'ergothérapeute et l'aidant. Pour cela, je me suis donc intéressée au positionnement et à l'approche des professionnels auprès des proches. En effet, en fonction des actions mises en place par les professionnels, une relation s'installe et peut influencer le cours de la prise en charge du patient, notamment au travers de la collaboration et du ressenti du proche. La question de recherche est : en quoi la relation entre l'ergothérapeute et le proche aidant peut être spécifique par rapport aux autres professionnels ?

4.1 Comparaison avec les écrits

Pour revenir sur les notions et les études évoquées dans la première partie de ce dossier, nous pouvons constater quelques différences et similitudes. La prise en compte des besoins du patient et de l'aidant par l'ergothérapeute est un élément mentionné par les participants. Nous constatons donc une évolution favorable à ce sujet grâce à l'intervention de l'ergothérapeute. Cependant, le contexte de la prise en charge, comme le type de structure, son fonctionnement et le positionnement des professionnels, peut aussi influencer ce critère. Les retours des aidants vis-à-vis du positionnement de l'ergothérapeute répondent aux attentes des aidants évoquées dans la première partie, comme une meilleure écoute et des informations adaptées (Lamy et al., 2009). L'ergothérapeute pourrait donc être un des professionnels pouvant être en mesure de répondre au mieux aux attentes de l'aidant. Un plus grand nombre de réponses permettrait de confirmer cela.

Les échanges sont très importants tout au long de la prise en charge car ils permettent de définir les objectifs mais aussi les moyens. Dans le cas où le patient est conscient, les échanges peuvent être plus intéressants comme l'ont expliqué les participants, car l'ergothérapeute rend le patient acteur de sa prise en charge, ce qui favorise la réflexion commune (HAS, 2015a). Il en est de même lorsque l'aidant est intégré avec l'accord du patient l'ayant désigné comme personne de confiance (Thibault-Wanquet, 2008). Comme vu précédemment, cette attitude peut renforcer la relation thérapeutique et la confiance des usagers (Manoukian, 2015; Nasielski, 2012). De plus, « la confiance est légitimée par le

niveau de compétence, les qualités que l'on prête à celui à qui l'on s'adresse. Elle se mérite et ne se donne pas d'emblée. [...] La relation de confiance nécessite de trouver un juste équilibre entre bienveillance et autonomie, compassion et respect, afin d'aboutir à une véritable alliance thérapeutique. » (Thibault-Wanquet, 2016).

Les propos des aidants sur leurs ressentis et les interventions des professionnels et notamment de l'ergothérapeute correspondent dans l'ensemble aux attentes définies dans le document relatif à la « stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap » (Buzyn, 2019), ainsi que les « recommandations des bonnes pratiques professionnelles visant le soutien des aidants non professionnels de personnes âgées, handicapées ou souffrant d'une maladie chronique vivant au domicile » (Anesm, 2014). Chaque professionnel se doit de se questionner à propos de son positionnement mais aussi ses connaissances et de ses moyens afin de faire évoluer sa pratique envers un public concerné. Il est important de veiller à l'accompagnement et à l'écoute de l'aidant pour éviter ainsi l'épuisement et une surcharge mentale. En effet, le manque d'accompagnement peut amener l'aidant à se sentir seul, à être confronté à un certain nombre de difficultés sans savoir comment y remédier. Il se trouve alors dans une situation d'inconfort (Mollard, 2009).

Certains aidants mettent en avant une complémentarité entre l'ergothérapeute et les autres professionnels rencontrés. Le travail en équipe permet de déterminer la place et le rôle de chaque professionnel auprès du patient et de l'aidant, dans chaque situation particulière. Cette complémentarité est associée par des objectifs communs, et des moyens et des compétences différentes en fonction de la profession, dans le but de favoriser le plus possible la récupération et la reprise d'autonomie (HAS, 2015a). Il peut s'agir alors d'un élément qui peut rassurer l'aidant mais également faciliter la compréhension et donc sa participation au projet de vie du patient (Thibault-Wanquet, 2016). Une recherche plus approfondie auprès des aidants permettrait d'apporter plus d'éléments à ce sujet.

Cependant, nous pouvons constater que cette pluridisciplinarité est évoquée par les participants ayant rencontré les professionnels dans des établissements de type hospitalier. Au domicile, les aidants constatent un manque d'échanges entre les professionnels sur l'évolution du patient et des actions mises en place. Ils indiquent devoir faire l'intermédiaire entre ces

professionnels, ce qui selon eux, peut limiter la coordination et la collaboration entre les professionnels intervenants. Cette situation peut provoquer de la frustration chez l'aidant ce qui peut affecter la relation avec les professionnels (Camus et al., 2016). Cependant, ces éléments sont peu valables et représentatifs de la population et peut-être du ressenti général, mais il est tout de même intéressant de les comparer à la littérature.

« L'amélioration de la coordination est ainsi considérée comme une source majeure de performance ». Dans la littérature, il est indiqué que l'aidant a un rôle à jouer dans la coordination du parcours de soin du malade. « En premier lieu, les proches-aidants sont abordés comme des individus "connaissants", à savoir sources clés d'informations concernant l'état d'esprit du patient, son projet de vie, ses besoins fondamentaux. En cela, ils développent des pratiques de coordination centrées autour de trois pôles » expliqués en annexe IX (figure 1) (Buthion & Godé, 2014). Cependant, il est vrai que selon l'histoire de vie de l'aidant et sa perception de la situation, cette approche peut lui sembler non conforme et impacter la relation de confiance (Thibault-Wanquet, 2016). « Leur posture n'est donc pas réductible à celle d'un soignant bénévole et dévoué, ni à celle d'un assistant du système de santé » (Buthion & Godé, 2014). Ce fonctionnement nécessite de l'organisation, une mise en place d'une stratégie de coordination avec l'ensemble des professionnels et l'aidant, mais aussi un accompagnement auprès de l'aidant.

De plus, le libéral est un secteur d'activité dans lequel la relation peut varier d'un professionnel à un autre, en fonction de son positionnement et de sa méthode de travail. Le ressenti peut également varier en fonction des exigences de l'aidant. Dans la littérature, il est expliqué que « leur participation [celle des aidants] est indispensable à la coordination des parcours de soins des personnes malades » (Buthion & Godé, 2014). De plus, « le travail de chacun ne se réalise pas en pluridisciplinarité comme cela s'entend en centre de rééducation ou en service de soins à domicile. [...] Il n'y a pas de réunion pluridisciplinaire au sujet des patients où les professionnels construisent, échangent et travaillent autour d'un projet commun » (Bresson, 2015). Cependant, les professionnels ont conscience de cet aspect et prévoient de travailler avec davantage de coordination, selon chaque situation. De plus, concernant le positionnement des ergothérapeutes en libéral, des professionnels indiquent qu'en fonction de l'endroit où ils se trouvent, et en fonction des structures déjà présentes ou non, le travail ne sera pas le même, le positionnement sera différent en fonction du réseau et des relais présents (Bresson, 2015).

Il peut également y avoir la notion ou le sentiment de compétitivité entre l'aidant et les soignants, comme l'a évoqué un participant. Dans ce cas, il est important de se questionner pour identifier la ou les causes. Cependant, cette notion n'a été évoquée que par un seul participant, ce qui est peu représentatif de la population. Dans le cas où un sentiment de compétitivité apparaît, il est important de se poser des questions, telles que : est-ce en raison d'un manque d'accompagnement, d'écoute et d'échanges, ou d'un problème d'organisation, ou alors est-ce le choix de l'aidant de s'impliquer autant auprès de son proche, pouvant parfois vouloir faire comme le professionnel intervenant ? Ce dernier aspect peut s'expliquer par le sentiment de culpabilité décrit dans la première partie de ce dossier et aussi la notion de responsabilité (Mollard, 2009). Toutes ces notions pourraient influencer la participation du proche dans la prise en charge du patient. Il est donc important d'identifier les rôles de chacun et « de clarifier avec l'entourage du patient le partage des soins avec les soignants ». Comme nous avons pu le voir cette identification des rôles permet également de rassurer l'aidant. Il est vrai que la place du soignant « le partage entre la fonction de soin et la place laissée aux familles, tout cela est une difficulté fréquemment exprimée. Elle est le plus souvent aisément résolue si le soignant est clair sur son propre rôle et capable d'aider l'aidant naturel à prendre sa place auprès du malade ». De plus, le travail en équipe et les échanges permettent également de définir la place de chacun et notamment de la famille. « Pour que les relations entre soignants et familles soient satisfaisantes, cette organisation doit tenir compte de leur présence dans la structure » (Thibault-Wanquet, 2016).

De plus, dans le cas où « le soignant ne comprend pas ou ne sait pas comment se comporter [face à des réactions de l'entourage du patient], ces attitudes peuvent l'amener à prendre des décisions inadaptées ». Ces situations peuvent aussi renforcer le ressenti, la méfiance de la famille vis-à-vis des professionnels. Ainsi, « afin de comprendre les attitudes de l'entourage et d'y répondre de façon adéquate, il est nécessaire de mieux comprendre les émotions vécues par les familles des malades » (Thibault-Wanquet, 2008). Les échanges en équipe aident également à la compréhension des comportements et des réactions des familles et ainsi guident à l'élaboration de stratégies d'accompagnement adaptées à la situation (Thibault-Wanquet, 2016).

Enfin, les participants n'évoquent pas de notions en lien avec le manque de compréhension de leur part à propos de la situation et des informations transmises. Cela peut

s'expliquer par leurs expériences en tant qu'aidant. Ils ont conscience, pour la plupart d'entre eux, des besoins pour leurs proches dépendants. A ce stade, les aidants ont accepté la situation du patient et peuvent devenir acteur. Leur implication peut être plus importante grâce à leur projection, ou alors parce qu'ils sont confrontés dans leur quotidien aux difficultés de leur proche dépendant (Thibault-Wanquet, 2008). La compréhension de l'ergothérapie et de son intérêt sont des éléments pouvant favoriser la collaboration en lien avec le projet de vie du patient et donc la relation. De plus, au cours de cette étude, nous pouvons observer que les personnes interrogées n'ont pas fait ressortir le manque et donc le besoin d'informations vu dans la première partie (Lamy et al., 2009). Au contraire, ils mettent en avant l'ergothérapeute par sa pédagogie et l'accompagnement qu'il peut réaliser. « L'ergothérapeute s'appuie sur des compétences et techniques pédagogiques afin de favoriser la pérennisation des savoirs transmis au patient » et à l'aidant (Monique, 2014). Une recherche plus approfondie auprès des aidants permettrait d'apporter plus d'éléments à ce sujet.

4.2 Réponse à la question de recherche

Il est vrai que la plupart des éléments de réponses apportés par les aidants tendent à mettre en avant l'ergothérapie. Au vu des résultats, ils me font penser à une validation de l'hypothèse mais les limites, présentées dans la partie suivante, m'amènent à prendre conscience que les résultats ainsi que la recherche sur l'ergothérapie et l'aidant ne suffisent pas. En effet, la recherche scientifique a permis d'apporter des éléments complémentaires aux résultats obtenus mais aussi des explications pouvant nuancer les propos des aidants. De plus, le nombre de réponses obtenues n'est pas représentatif de la population générale. Nous ne pouvons donc pas faire de généralités à la conclusion de ces résultats.

Pour reprendre ces résultats et répondre à la question de recherche, nous pouvons expliquer que selon les aidants l'ergothérapeute se distingue des autres professionnels de santé au travers de la relation grâce aux interventions et leurs natures. Comme nous avons pu le voir au début de ce dossier, la première rencontre peut être déterminante pour la mise en place de la relation. Elle peut influencer la suite de la prise en charge. Néanmoins, les interventions ainsi que la compréhension de leurs intérêts peuvent également influencer la relation et son évolution. De plus, le positionnement du professionnel doit aussi s'adapter à chaque situation, chaque individu. Par ses compétences et le travail en équipe, le

professionnel peut identifier les éléments pouvant faire obstacles à la relation et les éléments facilitateurs. Par conséquent, il peut au fur et à mesure adapter son positionnement et permettre ainsi une meilleure relation et un meilleur déroulement des interventions au profit du patient. Enfin, les interventions proposées s'axent davantage sur le quotidien et le domicile à la différence des autres professionnels de santé. L'ergothérapeute doit donc veiller à la bonne compréhension de l'intérêt de ses actions ainsi que des informations transmises à l'aidant pour l'aider à assurer son rôle. Les aspects basés sur le quotidien, le concret, au travers d'astuces, d'innovations et de plein d'autres choses, facilitent la projection de l'aidant dans son rôle et l'aide à se sentir plus à l'aise dans la relation.

Pour conclure, la bienveillance, le travail en équipe, la fréquence des rencontres avec le professionnel et la prise en compte des connaissances de la situation du patient sont des exemples évoqués par les aidants, et développés dans la littérature, qui peuvent favoriser la relation avec le professionnel. Les mises en situations, les projections ainsi que les échanges sont des éléments qui ont été soulignés par les aidants, mettant en avant l'ergothérapeute et la relation établie qui peut aussi évoluer. De plus, l'identification du rôle de l'ergothérapeute par l'aidant pour lui-même et son proche ainsi que la compréhension de l'intérêt pourraient également aider l'aidant à distinguer le thérapeute par rapport aux autres professionnels, notamment au travers de la relation.

La littérature, quant à elle, souligne l'intérêt de la relation que ce soit auprès du patient, de l'aidant et entre l'ensemble des professionnels. En effet, « la relation est au cœur même de la pratique des métiers du soin. Elle est au centre, elle est déterminante, elle est un levier thérapeutique formidable » (Van Meerbeeck & Jacques, 2009). De plus, les échanges peuvent être déterminants dans le choix des interactions avec l'aidant mais aussi la répartition des rôles des professionnels en fonction de leurs domaines de compétences. Il serait alors intéressant d'interroger les ergothérapeutes sur leur place au sein de l'équipe et l'influence qu'ils pourraient y apporter concernant l'intégration de l'aidant lors des échanges en équipe.

4.3 Les limites de l'étude et perspectives

La principale limite de cette étude est le nombre de participants. En effet, 14 participants est un nombre trop faible par rapport aux plus de 11 millions d'aidants en France. De plus, parmi les caractéristiques des participants, nous pouvons constater une

disproportionnalité par rapport à la population générale d'aidants en France. En effet, les trois quarts des participants sont des parents. Or, parmi les 11 millions d'aidants, 44% sont des conjoints et seulement 13% des parents. Concernant les caractéristiques de la personne aidée, plus de la moitié des participants aident un proche ayant été victime d'un traumatisme crânien. Or, plus de la moitié des aidants (53%) en France accompagnent un proche atteint d'une pathologie neurodégénérative (Camus et al., 2016). Les résultats ne sont donc pas représentatifs de la population générale.

Les résultats apportent de nouveaux éléments par rapport aux écrits mais, n'étant pas représentatifs, ils peuvent être remis en question. Le manque de résultats constitue donc un biais important. Un plus grand nombre de réponses permettrait de confirmer certains propos apportés par les participants, ou au contraire les réfuter. Il permettrait aussi d'apporter de nouveaux éléments.

De plus, je me suis trouvée en difficulté dans mes recherches de participants. Lors de la sollicitation des professionnels de services de rééducation, ils m'ont indiqué être moins en contact avec les aidants. Cela peut s'expliquer par les conditions sanitaires interdisant les visites et donc la diminution des rencontres entre les ergothérapeutes et les aidants. De plus, j'ai également contacté des SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile) et des ESA (Equipes Spécialisée Alzheimer) qui m'ont expliqué qu'actuellement ils ne rencontraient pas d'aidants. Plusieurs associations et groupes contactés ont refusé de transmettre le questionnaire aux aidants, sans justification. D'autres n'ont pas répondu à ma requête. Lors de mes recherches, notamment auprès de groupes et associations spécifique, j'ai veillé à varier la spécificité des personnes contactées afin de s'assurer qu'il y ait une certaine répartition des profils parmi les participants. Cependant, les refus ont augmenté le biais de la sélection.

De plus, lors d'un stage, j'ai proposé à un aidant de participer à l'étude, ce qu'il a accepté dans un premier temps, puis lors de la lecture du questionnaire il m'a indiqué ne pas se sentir capable d'y répondre. Cette situation a peut-être été vécue par d'autres aidants. Cela peut s'expliquer par le fait qu'ils n'ont pas encore accepté leur rôle et sont encore bouleversés par la situation (Mollard, 2009). De plus, il est constaté que des personnes, aidant un proche dans son quotidien, peuvent ne pas avoir conscience de leur rôle, ce qui peut expliquer aussi

leur non-participation. Il s'agit alors d'un travail sur soi qui peut nécessiter du temps mais aussi un accompagnement (Robineau-Fauchon, 2017).

Concernant le questionnaire, lors de l'analyse des données, je me suis rendu compte que certaines questions méritaient plus de précisions notamment en ajoutant quelques exemples de sujets pour guider lors des réponses. En effet, lors de l'analyse longitudinale j'ai constaté que certains participants apportaient peu d'éléments de réponses et ne développaient pas beaucoup. Est-ce parce qu'ils n'ont pas ou peu de critères pour évaluer par exemple le positionnement et l'approche des professionnels ? Dans ce cas, j'aurai pu ajouter une question à ce sujet avant de les interroger sur leurs observations.

L'analyse des résultats a permis de constater que les propos des aidants varient fortement en fonction de la pathologie du proche, de la structure et des professionnels rencontrés. Toutefois aucun lien significatif n'est fait dans la deuxième partie du questionnaire entre les individus ayant les mêmes caractéristiques. Le manque de réponses peut aussi expliquer cela. Une étude plus approfondie, avec un plus grand nombre de réponses, serait intéressante afin d'identifier un lien entre les participants et les pratiques professionnelles.

Bien que les aidants parviennent à distinguer l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels, en s'appuyant notamment sur des aspects propres à l'ergothérapie, il est intéressant de se demander si le manque de connaissances sur l'ergothérapie peut être un frein à leur participation et limiter la relation avec le professionnel. Cet élément n'est pas ressorti dans les résultats. Cependant, en raison du manque de représentativité, il serait intéressant d'interroger un plus grand nombre d'aidants afin d'observer si cette situation est évoquée par les participants.

Initialement un entretien semi-directif était prévu. C'est un outil de recueil de données très intéressant à utiliser et plus approprié auprès de cette population. Cette étude aurait été probablement plus intéressante avec un entretien. En effet, lors de l'analyse des données, certaines données semblaient floues et incomplètes. Les échanges de vive voix auraient donc permis d'enrichir leurs propos, notamment en les développant. De plus, en présentiel, les

moments de silence pourraient renforcer la démarche réflexive de la personne. A partir de ces éléments, il est possible de déduire que le questionnaire peut engendrer une implication moindre des aidants dans la rédaction de leurs réponses. L'avantage du questionnaire est que le nombre de réponses recueillies peut être plus représentatif de la population, tandis que l'entretien permet de recueillir des réponses plus complètes et de meilleures qualités. Néanmoins, dans ma situation, je n'ai pas atteint un nombre suffisant de réponses pour que cela soit représentatif. Cela peut également s'expliquer par le temps limité pour effectuer l'étude. Finalement, je pense qu'un entretien téléphonique aurait été possible et plus intéressant afin d'obtenir une qualité des données plus importante en dépit du nombre de participants. Cependant, je m'interroge sur la faisabilité pour trouver des participants via un entretien comme cela a été expliqué précédemment avec le refus d'une aidante. Néanmoins, cet aspect ne correspond peut-être pas à la majorité des aidants concernés.

4.4 Apports personnels

Ce travail d'initiation à la recherche a été très enrichissant et m'a permis d'acquérir davantage de connaissances, au travers de nombreuses réflexions, et de les mobiliser. Il m'a permis de réfléchir à mon positionnement professionnel et ma pratique afin de les améliorer. En effet, au cours de mes stages, j'ai pu échanger avec des aidants, à différents stades de la prise en charge de patient, où j'ai donc adapté mon positionnement. L'écoute, les échanges, les préconisations et la transmission d'informations sont autant d'éléments permettant de rassurer l'aidant, de favoriser la relation thérapeute-aidant et donc de l'aider à assurer son rôle. Ces situations m'ont aussi aidé à approfondir mes recherches et de comprendre les enjeux d'une relation de qualité avec l'aidant. Il s'agit de situations pour lesquelles il est toujours important de se questionner afin d'adapter son positionnement.

De plus, ce travail m'a également aidé à comprendre un autre intérêt du travail en équipe, celui d'échanger ensemble et d'entrer dans une démarche réflexive commune afin de convenir d'une approche auprès d'une situation particulière avec un aidant et son proche dépendant.

Pour finir, en plus d'une recherche plus approfondie auprès des aidants, il serait également intéressant d'interroger les ergothérapeutes à propos de leur posture professionnelle et de la relation établie avec l'aidant afin d'enrichir cette recherche.

Conclusion

Pour conclure, cette étude tend à valider l'hypothèse de départ. L'ergothérapeute apporte une aide suffisante et satisfaisante pour l'aidant afin de l'aider à assurer son rôle d'aidant. L'intérêt de ses interventions et la relation permettent de mettre en avant l'importance et la spécificité de l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels de santé. Des études complémentaires seraient intéressantes afin d'enrichir les données recueillies, obtenir une conclusion des résultats plus représentative de la population générale et ainsi de valider l'hypothèse de cette recherche.

De plus, nous constatons, dans la pratique, que les missions et les champs d'interventions de l'ensemble des professionnels peuvent parfois être similaires. Cependant, les moyens à disposition ainsi que leur méthode et leurs connaissances sont des éléments permettant à l'un et à l'autre de se distinguer. Les échanges avec les autres professionnels peuvent aussi être riches et apporter de nouveaux moyens pour intégrer l'aidant dans le parcours de soins du patient et prendre en compte les connaissances de l'aidant mais aussi ses inquiétudes et ses besoins. Les mises en situations et la relation établie, prenant en compte notamment l'écoute, les échanges et la transmission d'informations sont des éléments permettant de distinguer et valoriser l'accompagnement de l'aidant familial par l'ergothérapeute.

Le contexte des échanges avec l'aidant ainsi que son histoire de vie peuvent aussi influencer la relation, ce qui la rend unique et demandent donc des capacités d'adaptations de la part des professionnels pour chaque situation. Les remises en question sur leur positionnement et leur pratique professionnelle sont importantes car elles permettent d'analyser puis d'améliorer la qualité de la relation avec les usagers, qui peut elle aussi avoir un impact sur la qualité des soins. Il serait alors intéressant d'interroger les ergothérapeutes pour avoir leur regard spécifique sur la relation avec l'aidant et leur positionnement face à l'aidant, aux différents stades de la prise en charge, par rapport aux autres professionnels.

Bibliographie

- Alba-Delgado, C. (2020). *Statistiques—Cours*.
- Almont, T. (s. d.). *Les Biais en Épidémiologie*. 2.
- Anesm. (2014). *Le soutien des aidants non professionnels : Recommandations des bonnes pratiques professionnelles*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-trans-rbpp-soutien_aidants-interactif.pdf
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Association français des aidants. (2020). *Santé des Aidants | Association Française des aidants*. <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/sante-aidants>
- Bresson, P. (2015). *L'exercice libéral de l'ergothérapie auprès de nos aînés*. <https://anfe.fr/wp-content/uploads/2021/01/BRESSON-Pauline-e6ca87b9.pdf>
- Buthion, V., & Godé, C. (2014). Les proches-aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? *Journal de gestion et d'économie médicales*, Vol. 32(7), 501-519. <https://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2014-7-page-501.htm>
- Buzyn. (2019). *Stratégie nationale por soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap*. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf
- Camus, Elgard, Jung, Lozac'h, & Pompée-Junod. (2016). *Les proches aidants : Une question sociétale*.

- https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf
- Castex. (2020). *Le congé de proche aidant est désormais indemnisé*. <https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A14339>
- DARES. (2017). *Aider un proche : Quels liens avec l'activité professionnelle ?*
<http://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/69775/1/2017-081.pdf>
- Farley, & Demers. (2006). *Echelle d'évaluation du fardeau des proches aidants*.
<http://www.criugm.qc.ca/fr/la-recherche/outilscliniques/125-echelle-fardeau-proches-aidant.html>
- Fondation APRIL. (s. d.). *Études Aidants*. Consulté 30 août 2020, à l'adresse
<https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>
- Fondation APRIL. (2019a). *Chiffres clés 2019*. <https://www.fondation-april.org/images/pdf/Infographie.pdf>
- Fondation APRIL. (2019b). *Rapport baromètre des aidants*. https://www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport_BVA_Fondation_APRIL_Barom%C3%A8tre_des_aidants_2019.pdf
- Gagnon, M., & Beaudry, C. (2019). Le bras de fer de la conciliation vie professionnelle-responsabilités de soins des aidantes en emploi : Entre équilibre et décrochage. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, 32, Article 32. <http://journals.openedition.org/efg/7858>
- Gardou, C. (2011). Dans une perspective inclusive, penser autrement le handicap. *VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA*, n° 111(3), 18-25.
<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2011-3-page-18.htm>
- Gillot, D. (2018). *Rapport GUILLOT tome 2*. info-handicap. <https://info-handicap.com/2019/07/04/rapport-guillot-tome-2/>

Gilot, & Vedovati. (s. d.). *La place de l'aidant dans le processus d'éducation thérapeutique*.

Consulté 20 septembre 2020, à l'adresse

<https://www.proximologie.com/globalassets/proximologie2/pdf/fiches-telechargeables/entourage-et-pratique-medicale/fiches-pratiques/la-place-de-l-aidant-dans-le-processus-therapeutique.pdf>

Guillez, Tétéreault. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*.

Hamonet, C. (2016). *Les personnes en situation de handicap*. <https://www.cairn.info/les-personnes-en-situation-de-handicap--9782130732211.htm>

HAS. (2015a). *Démarche centrée sur le patient*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf

HAS. (2015b). *La reconnaissance de complémentarité entre les personnes aidantes non professionnelles et les professionnels*. <https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/chapitre11.pdf>

HAS. (2017). *Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situations de handicap*. 81. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

Karzig-Roduner, Bosisio, Jox, Drewniak, & Krones. (2018). *Besoins de proches en matière de projet anticipé de soins*.

file:///C:/Users/UTILIS~1/AppData/Local/Temp/190814_Rapport_final_ACP-2.pdf

Lamy, Gilibert, Baranger, & De Busscher. (2009). *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile*.

<https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/creai2009.pdf>

- Laporthe, C. (2005). Les aidants familiaux revendiquent un véritable statut. *Gerontologie et société*, 28 / n° 115(4), 201-208. <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2005-4-page-201.htm>
- L'Appui. (s. d.). *L'ergothérapeute, un allié pour le proche aidant*. Consulté 30 mai 2020, à l'adresse /Regions/Centre-du-Quebec/Actualites-et-Activites/Actualites/2016/L-ergotherapeute-un-allie-pour-le-proche-aidant
- Légifrance. (2002). *Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1)*.
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
- Lestrade, C. (2014). Les limites des aidants familiaux. *Empan*, n° 94(2), 31-35.
<https://www.cairn.info/journal-empan-2014-2-page-31.htm>
- Loustalot, E. (2012). L'importance des aidants familiaux dans l'organisation des aides humaines des personnes lourdement handicapées : Une situation paradoxale ? *Vie sociale*, N° 4(4), 147-161. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2012-4-page-147.htm>
- Manoukian, A. (2015). *La relation soignant-soigné*.
- Mauvillain, M. (2013). Projet de soin, projet de sortie, projet de vie. Quelle place pour la famille ? *Le Journal des psychologues*, n° 313(10), 27-30.
<https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2013-10-page-27.htm>
- Ministère chargé de la santé. (2014). *Arrêté du 23 septembre 2014 modifiant l'arrêté du 05 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute*.
https://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_23.09.2014.pdf
- Ministère des solidarités et de la santé. (2002). *Charte de la personnes hospitalisée*.
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf

- Ministère des solidarités et de la santé. (2014). *Plan Maladies Neuro-Dégénératives*. 124.
https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
- Ministère des solidarités et de la santé. (2019). *Les enquêtes Handicap-Santé—Ministère des Solidarités et de la Santé*. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante#Champ-et-nombre-d-unites-enquetees>
- Ministère des solidarités et de la santé. (2020). *Les aidants et les proches*. Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/les-aidants-et-les-proches>
- Mollard, J. (2009). Aider les proches. *Gerontologie et société*, 32 / n° 128-129(1), 257-272.
<https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-1-page-257.htm>
- Monique, S. (2014). *L'approche pédagogique de l'ergothérapeute face au patient lombalgique chronique*. 68.
- Nasielski, S. (2012). Gestion de la relation thérapeutique : Entre alliance et distance. *Actualités en analyse transactionnelle*, N° 144(4), 12-40.
<https://www.cairn.info/revue-actualites-en-analyse-transactionnelle-2012-4-page-12.htm>
- Proximologie. (s. d.). *Outils d'évaluation : Prendre en compte la situation de l'entourage et des aidants*. Consulté 20 septembre 2020, à l'adresse
<https://www.proximologie.com/en-pratique/outils-devaluation/>
- Robert-Bobée, I. (2006). *Projections de population 2005-2050 pour la France métropolitaine : Méthode et résultats—Documents de travail—F2006/03 | Insee*.
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1380706>
- Robineau-Fauchon, I. (2017). *Les aidants familiaux : De leur reconnaissance à la fraternité*.

Safi, M. (2011). *Chapitre 10. L'analyse longitudinale données et méthodes.*

<https://www.cairn.info/la-france-dans-les-comparaisons-internationales---9782724612189-page-161.htm>

Sardas, J.-C., Gand, S., & Hénaut, L. (2018). Des services de qualité pour les proches aidants.

Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale.

Informations sociales, n° 198(3), 58-67. <https://www.cairn.info/journal-informations-sociales-2018-3-page-58.htm>

Thibault-Wanquet, P. (2008). *Les aidants naturels auprès de l'adulte à l'hôpital : La place des proches dans la relation de soin* (Masson).

Thibault-Wanquet, P. (2016). *L'adulte hospitalisé : Travailler avec la famille et l'entourage ; la place des aidants naturels dans la relation de soin.*

Van Meerbeeck, P., & Jacques, J.-P. (2009). *L'inentendu : Ce qui se joue dans la relation soignant-soigné.*

Vittel, P. (2006). *Droits et statut des aidants : Mythe ou réalité ?* 24.

Annexes

Annexe I : compétence 6 en ergothérapie	52
Annexe II : outils d'évaluation pour l'aidant	53
Annexe III : Ergothérapie - Enquête exploratoire	56
Annexe IV : Réponses des professionnels – Enquête exploratoire	57
Annexe V : Questionnaire adressé aux aidants :	59
Annexe VI : Objectifs du questionnaire (Tableau)	61
Annexe VII : synthèse de résultats (tableaux et graphiques)	62
Annexe VIII : Analyse longitudinale	68
Annexe IX : Figure 1 : La co-construction de la coordination du parcours de soin des personnes malades.....	85

Compétence 6

Conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie

C6

Objectifs pour l'étudiant

- Que l'étudiant sache conduire une relation avec une personne, son entourage ou un groupe de personnes en vue d'une alliance thérapeutique

Activités ciblées du stagiaire pour l'évaluation de la compétence

Niveau 1 : Comprendre l'importance de la communication duelle et groupale dans la relation thérapeutique

- Observation et description des éléments qui influencent la relation
- Repérage et description des modes de communication utilisés
- Entrée en relation avec la personne ou le groupe dans un contexte thérapeutique
- Questionnement sur l'impact de son mode de communication dans la relation thérapeutique

Niveau 2 : Instaurer une relation thérapeutique

- Accueil et écoute d'une personne ou d'un groupe en prenant en compte la situation particulière de chaque individu
- Recherche et développement d'une relation de confiance
- Facilitation de la communication verbale, non verbale et de l'expression de chaque personne
- Etablissement d'une distance thérapeutique adaptée

Niveau 3 : Argumenter le choix de la conduite relationnelle

- Analyse des éléments obstacles ou facilitateurs de la relation établie
- Proposition d'ajustements si nécessaire
- Maintien d'une alliance thérapeutique quelles que soient les difficultés de relation, d'expression, de communication rencontrées

Critères d'évaluation

Niveau 1 : Qualité de l'explicitation des modes de communication utilisés

Niveau 2 : Justesse de la relation établie

Niveau 3 : Pertinence de l'analyse et de l'ajustement de la conduite thérapeutique

6- conduire une relation dans un contexte d'intervention en ergothérapie

1. Accueillir et écouter la personne ou un groupe de personnes en prenant en compte la demande, les histoires de vie et le contexte de la situation
2. Identifier les indicateurs de communication, les niveaux de réceptivité, de compréhension et d'adhésion de la personne ou du groupe de personnes
3. Instaurer et maintenir une communication verbale et non verbale avec les personnes en tenant compte des altérations de communication et de leur profil psychologique
4. Créer des temps d'échanges et d'analyse des situations d'intervention avec la personne ou les groupes de personnes en favorisant l'expression de chacun
5. Rechercher et développer un climat de confiance avec la personne, l'entourage ou le groupe de personnes, négocier le contenu du programme personnalisé d'intervention, en vue d'une alliance thérapeutique

Annexe II : outils d'évaluation pour l'aidant

Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.	
Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.	
Voici une liste d'énoncés qui reflètent comment les gens se sentent parfois quand ils prennent soin d'autres personnes. Pour chaque énoncé, indiquer à quelle fréquence il vous arrive de vous sentir ainsi : jamais, rarement, quelquefois, assez souvent, presque toujours. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse.	
Cotation :	
0 = jamais	
1 = rarement	
2 = quelquefois	
3 = assez souvent	
4 = presque toujours	
À quelle fréquence vous arrive-t-il de...	
Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?	0 1 2 3 4
Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tiraillé entre les soins à votre parent et vos autres responsabilités (familiales ou de travail) ?	0 1 2 3 4
Vous sentir embarrassé par les comportements de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ou des amis ?	0 1 2 3 4
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent est dépendant de vous ?	0 1 2 3 4
Vous sentir tendu en présence de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent ?	0 1 2 3 4
Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos autres dépenses ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent ?	0 1 2 3 4
Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous devriez en faire plus pour votre parent ?	0 1 2 3 4
Sentir que vous pourriez donner de meilleurs soins à votre parent ?	0 1 2 3 4
En fin de compte, à quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que les soins à votre parent sont une charge, un fardeau ?	0 1 2 3 4

La revue du Gériatre, Tome 26, N°4 AVRIL 2001

**Le profil de santé de Duke
(Duke health profile - *The Duke*)**

Cet indicateur, validé en France dans le cadre d'un Programme Hospitalier de Recherche Clinique du Ministère de la santé, fournit un profil de santé permettant la mesure de la qualité de vie en rapport avec la santé.

PROFIL DE SANTE DE DUKE :

Instructions : Voici une série de questions sur votre santé telle que vous la ressentez. Veuillez lire attentivement chacune de ces questions. Cochez la réponse qui vous convient le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

	OUI, c'est tout à fait mon cas	C'est à peu près mon cas	Non ce n'est pas mon cas
1 Je me trouve bien comme je suis	☺	☺	☺
2 Je ne suis pas quelqu'un de facile à vivre	☺	☺	☺
3 Au fond, je suis bien portant(e)	☺	☺	☺
4 Je me décourage trop facilement	☺	☺	☺
5 J'ai du mal à me concentrer	☺	☺	☺
6 Je suis content(e) de ma vie de famille	☺	☺	☺
7 Je suis à l'aise avec les autres	☺	☺	☺

AUJOURD'HUI	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
8 Vous auriez du mal à monter un étage	☺	☺	☺
9 Vous auriez du mal à courir une centaine de mètres	☺	☺	☺

AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
10 Vous avez eu des problèmes de sommeil	☺	☺	☺
11 Vous avez eu des douleurs quelque part	☺	☺	☺
12 Vous avez eu l'impression d'être vite fatigué(e)	☺	☺	☺
13 Vous avez été triste ou déprimé(e)	☺	☺	☺
14 Vous avez été tendu(e) ou nerveux(se)	☺	☺	☺

AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS	Pas du tout	Un peu	Beaucoup
15 Vous avez rencontré des parents ou des ami(e)s (conversation, visite)	☺	☺	☺
16 Vous avez eu des activités de groupes (réunion, activités religieuses, association...) ou de loisirs	☺	☺	☺
AU COURS DES HUIT DERNIERS JOURS 17 Vous avez dû rester chez vous ou faire un séj en clinique ou à l'hôpital pour raison de santé (maladie ou accident) (cinéma, sport, soirées...)			

Votre sexe : Masculin ☐ Féminin ☐

Votre âge : _____ans

Echelle de dépression CES-D (Center for Epidemiologic Studies- Depression)

		Jamais	Très rarement	Occasionnellement	Assez souvent	Fréquemment	En permanence	CODAGE
Durant la semaine dernière j'ai trouvé que:								
CES-D1	J'ai été contrarié(e) par des choses qui d'habitude ne me dérangent pas	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D2	Je n'ai pas eu envie de manger, j'ai manqué d'appétit	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D3	J'ai eu l'impression que je ne pouvais pas sortir du cafard, même avec l'aide de ma famille et de mes amis	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D4	J'ai eu le sentiment d'être aussi bien que les autres	☐ 3	☐ 3	☐ 2	☐ 1	☐ 0	☐ 0	☐
CES-D5	J'ai eu du mal à me concentrer sur ce que je faisais	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D6	Je me suis senti(e) déprimé(e)	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D7	J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D8	J'ai été confiant(e) en l'avenir	☐ 3	☐ 3	☐ 1	☐ 2	☐ 0	☐ 0	☐
CES-D9	J'ai pensé que ma vie était un échec	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D10	Je me suis senti(e) craintif(ve)	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D11	Mon sommeil n'a pas été bon	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D12	J'ai été heureux(se)	☐ 3	☐ 3	☐ 1	☐ 2	☐ 0	☐ 0	☐
CES-D13	J'ai parlé moins que d'habitude	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D14	Je me suis senti(e) seul(e)	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D15	Les autres ont été hostiles envers moi	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D16	J'ai profité de la vie	☐ 3	☐ 3	☐ 1	☐ 2	☐ 0	☐ 0	☐
CES-D17	J'ai eu des crises de larmes	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D18	Je me suis senti(e) triste	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D19	J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐
CES-D20	J'ai manqué d'entrain	☐ 0	☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 3	☐

Annexe III : Ergothérapie - Enquête exploratoire

Bonjour,

Je suis étudiante en 2ème année d'ergothérapie. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une enquête exploratoire afin de préciser ma question de recherche. Ce questionnaire s'adresse aux ergothérapeutes collaborant avec des proches-aidants lors de la préparation d'un retour à domicile, dans le cadre de prise en charge rééducative auprès de l'adulte hospitalisé.

Je vous remercie par avance du temps que vous accorderez pour répondre à mes questions.

Bonne journée.

1. Pourriez-vous décrire brièvement votre parcours :

Cette question me permet de prendre connaissance du parcours des professionnels interrogés et de m'assurer que l'ensemble des professionnels répondant travaillent dans un service de rééducation auprès de la population adulte ou personne âgée.

2. Quelle place accordez-vous aux proches lors de vos prises en charge ?

Cette question a pour objectif de connaître la place accordée au proche et plus précisément dans quelles situations et comment, c'est-à-dire dans quels types d'interventions sont-ils en contact avec le proche et si possible à quel moment.

3. Selon vous, quels facteurs (facilitateurs ou obstacles) influencent la participation du proche dans la préparation du retour à domicile ?

Cette question permet de recueillir les facteurs pouvant faciliter la participation du proche dans la préparation du retour à domicile et les facteurs faisant obstacles pouvant être l'origine des difficultés rencontrées par les professionnels. Il est intéressant d'analyser ces différents facteurs, afin de pouvoir réfléchir par la suite à des moyens pour améliorer la place et la participation du proche dans la prise en charge du patient. Ces facteurs peuvent également avoir un fort impact sur la mise en place des différents moyens d'intervention pouvant être proposé aux patients et aux proches.

4. Si vous voulez ajouter des éléments en particulier suite à votre expérience professionnelle :

Annexe IV : Réponses des professionnels – Enquête exploratoire

1. Pourriez-vous décrire brièvement votre parcours :

Ergo 1 : DE d'ergo puis travaille avec des cérébro-lésé dans un lieu de vie et centre de rééducation accueillant neuro et traumatisme

Ergo 2 : Post diplôme : remplacements dans différentes structures de rééducation, réadaptation, en salaria puis en libéral dans des lieux de vie et en cabinet. Alternance et variété de contrat sur 3 ans. Puis salariat en SSR neuro, géranto pendant 1 an et actuellement et depuis 3 ans en SSR polyvalent + HDJ +/- membre supérieur

Ergo 3 : Diplômée depuis juin 2013, expérience depuis le diplôme en rééducation fonctionnelle adulte, ouverture et création de poste pendant 1an et demi en clinique SSR, expérience d'un an et demi avec enfants polyhandicapés en IME

Ergo 4 : 15 ans en cmpr

Ergo 5 : Ergo depuis 2002, en service gériatrie depuis 2005, SSR, EHPAD et USLD

Ergo 6 : Diplômé ergo en 90, orthopédiste en 2000, D.U. plaies et cicatrises 2006. Travaille à 90 % en CH secteur EVC, UHR, USLD et EHPAD, cabinet libéral d'orthopédie orthésie, réalisation d'appareillage sur mesure

Ergo 7 : Diplômé en 2017 depuis en centre hospitalier

2. Quelle place accordez-vous aux proches lors de vos prises en charge ?

Ergo 1 : En phase de rééducation je les informe régulièrement des progrès et en phase de prépa RAD je travaille en étroite collaboration

Ergo 2 : Importante dans la réflexion, parfois difficile à inclure en pratique

Ergo 3 : Pour certains patients selon leur autonomie et dépendance : rendez-vous au centre avec médecin uniquement, avec ergo uniquement, avec équipe pluri si besoin, participation aux visites à domicile, appel téléphonique... Place importante des aidants dans le retour à domicile ou placement, pour l'acquisition des aides techniques, pour des renseignements sur l'état antérieur du patient, les habitudes de vie, des données sur le lieu de vie, la participation

Ergo 4 : Importante

Ergo 5 : Très importante, ils sont souvent les aidants principaux

Ergo 6 : Ils peuvent suivant les cas faire partie intégrante de la prise en charge

Ergo 7 : Importante

3. Selon vous, quels facteurs (facilitateurs ou obstacles) influencent la participation du proche dans la préparation du retour à domicile ?

Ergo 1 : Le déni, l'acceptation de la pathologie,

Ergo 2 : Obstacles : - projection et prise de conscience des difficultés qui sont parfois faussées (soit trop pessimiste soit trop optimiste) -idée magique de la récupération une fois à domicile - difficultés d'échange dans le service

Facilitateurs : - anticipation du projet de retour à domicile - synthèses familiales / P3I

Ergo 3 : La distance, si le proche travaille ou non (les horaires), manque de coopération, relations conflictuelles.

Ergo 4 : Le lien avec le patient (famille, amis...), sa présence auprès de lui (fréquence, distance, disponibilité...), le projet de vie (si c'est de la famille) de l'aidant à comparer avec celui du patient, le patient accepte-t-il de l'aide?, cette aide doit-elle être apportée par le proche ou qqn de l'extérieur (place de chacun, rôles familiaux...)?, fréquence des aides en lien avec les situations de handicap, prévenir l'épuisement de l'aidant si il faut intervenir plusieurs fois, le jour, la nuit...,

Ergo 5 : L'âge, le temps déjà passé à domicile à aider le proche, l'acceptation du RAD ou non

Ergo 6 : La compréhension, de la problématique, les explications données, l'écoute, la patience

Ergo 7 : Distance géographique, âge, relationnel avec le patient (entente ? famille proche comme époux ou enfant ? famille éloignée comme nièce ou cousin ?), financier, niveau d'aide que demande le patient, épuisement de l'aidant

4. Si vous voulez ajouter des éléments en particulier suite à votre expérience professionnelle :

Difficile de trouver le bon moment pour inclure les proches. Trop tôt, ils ont des difficultés à se projeter et cela peut être violent, trop tard cela n'est pas assez efficace.

Annexe V : Questionnaire adressé aux aidants :

Première partie :

1. Avez-vous rencontré un ergothérapeute : oui / non
2. Combien de fois avez-vous été en contact avec l'ergothérapeute ? 1 – 2 – 3 - ...
3. A quand date votre (dernière) rencontre avec l'ergothérapeute ? (environ)
.....
4. De quelle manière l'avez-vous rencontré, la première fois - puis les suivantes (par téléphone, entretien dans le service, lors d'une visite à domicile ...) ?
.....
5. Par l'intermédiaire de quelle structure ? ESA – SSIAD – ergothérapeute en libéral – SSR/MPR (services de rééducation) – MDPH – je ne sais pas...
6. Pour quelles raisons avez-vous (été) contacté (par) l'ergothérapeute ?
.....
7. Quelle est la pathologie, ou le(s) handicap(s), de la personne que vous aidez ?
.....
8. Quelle est votre tranche d'âge ?
9. Quel est votre lien avec votre proche ? Vous êtes : un parent – un enfant – conjoint(e) – voisin(e) – ami(e) - ...
10. Depuis combien de temps aidez-vous, accompagnez-vous, votre proche ?
.....

Deuxième partie :

11. Comment définiriez-vous l'ergothérapie (les missions de l'ergothérapeute) avec vos propres mots ?
.....
12. Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute auprès de vous ?
.....
13. Avez-vous eu l'occasion de rencontrer d'autres professionnels (médico-social) ? oui / non
14. Si oui, de quel(s) professionnel(s) s'agit-il ? Médecin, aide-soignante, infirmière, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, relaxologue, ...
15. Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels de santé auprès de vous ?

.....
16. Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels de santé que vous avez pu rencontrer ? (*différences, importance, actions...*)
.....

17. Quel est votre ressenti dans la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?
.....

18. Sur une échelle de 1 à 10, à combien évaluez-vous les interactions que vous avez eu avec l'ergothérapeute ? 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 (*1 étant la cotation la plus faible*)

19. Sur une échelle de 1 à 10, à combien évaluez-vous l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute ? 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 (*1 étant la cotation la plus faible*)

Cette dernière partie vous permet d'ajouter, si vous le souhaitez, des éléments supplémentaires pour lesquels aucune question ne vous permettait de les évoquer.

Sinon il ne reste plus qu'à envoyer le questionnaire.

Je vous remercie de votre participation.

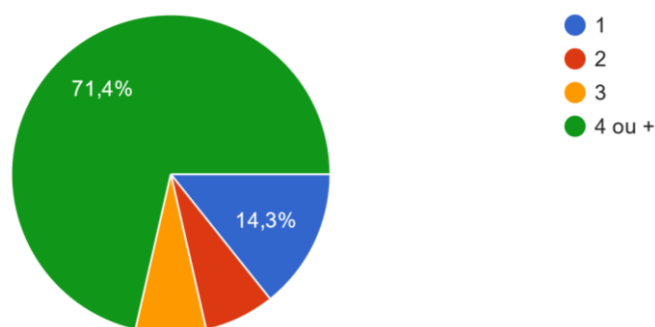
20. Que souhaitez-vous ajouter ?
.....

Annexe VI : Objectifs du questionnaire (Tableau)

Questions	Objectifs
PARTIE 1	Recueillir des informations sur le profil des aidants participant à l'étude.
N°5	- Cette question me permettra de classer les réponses des questionnaires par catégorie. - Observer les potentiels différences ressenties par les proches lors des interventions des ergothérapeutes ainsi que selon les structures.
N°6	- Identifier le(s) contexte(s) dans lesquels les proches sont plus susceptibles de rencontrer un ergothérapeute (bilans, VAD, activités, prévention...).
N°7	- Identifier le(s) contexte(s) dans lesquels les proches sont plus susceptibles de rencontrer un ergothérapeute.
N°10	- Observer l'expérience du proche en tant qu'aidant. - Faire le lien, en tenant compte de ses réponses, de la prise en compte de l'ergothérapeute du proche et de la relation mise en place.
PARTIE 2	Répondre à la question de recherche.
N°11	- Observer les connaissances du proche sur l'ergothérapie.
N°12	- Recueillir des informations/observations perçues par les proches sur le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute lors de l'intervention.
N°15	- Recueillir des informations/observations perçue par les proches sur le positionnement/l'approche des autres professionnels lors de leurs interventions.
N°16 + 17	- Mettre en évidence la spécificité de l'ergothérapeute, son approche/positionnement par rapport aux autres professionnels.
PARTIE 3	Recueillir des informations supplémentaires que souhaitent ajouter les aidants répondant.

Annexe VII : synthèse de résultats (tableaux et graphiques)

Graphique 1 : Nombre de contact effectué avec un ergothérapeute (Q2)



Graphique 2 : Période de la dernière rencontre avec l'ergothérapeute (Q3)

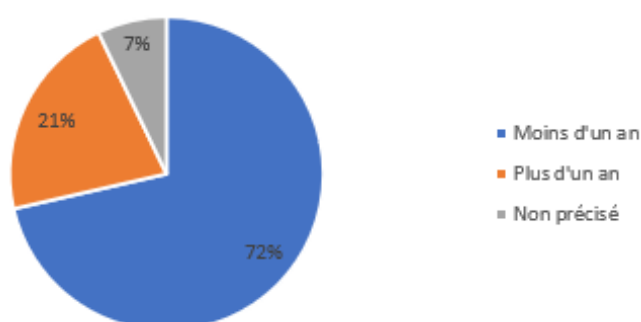


Tableau 1 : Moyens utilisés pour échanger avec l'ergothérapeute (Q4)

Moyens	Nombre
Téléphone	2
Entretien	16

Un aidant a échangé avec l'ergothérapeute par téléphone puis en entretien en face à face.

Tableau 2 : Lieux de rencontre (Q4)

Entretien	Nombre	Pourcentage (%)
Domicile	4	29%
Cabinet	4	29%
Service de rééducation	5	36%
SESSAD (Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile)	2	14%
Non précisé	3	21%

Plusieurs aidants ont rencontré des ergothérapeutes dans différentes structures, en fonction de l'évolution de l'état de santé de leur proche dépendant et donc de l'évolution de la prise en charge.

Tableau 3 : Lieux d'exercice de l'ergothérapeute rencontré (Q5)

Structures	Réponses aidants	Pourcentage (%)
SSR/MPR (services de rééducation)	9	64%
Libéral	5	36%
Caisse de retraite Agirc-Arrco	1	7%
SESSAD	2	14%

Tableau 4 : Motifs de la (ou des) rencontre(s) avec l'ergothérapeute (Q6)

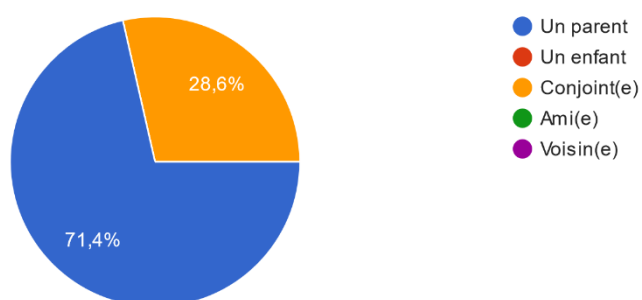
Raisons	Nombre	Pourcentage (%)
Installations (fauteuil/lit)	3	21%
Suivi (sans précision)	6	43%
Dyspraxie	2	14%
Aménagement logement/véhicule/matériel /communication	4	29%
Non précisé	1	7%

Tableau 5 : Pathologie ou handicap de la personne aidée (Q7)

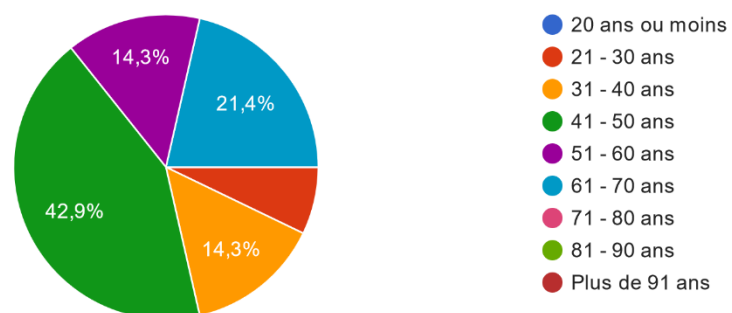
Type de pathologie/handicap	Détails	Nombre	Pourcentage (%)
TC/EVC/EPR	= traumatisé crânien, état végétatif chronique, état pauci relationnel	8	53%
Neurodégénératif	Parkinson + vieillissement	3	20%
Troubles du développement	Dyspraxie + infection congénitale (polyhandicap)	3	20%
AVC		1	7%
	Total (proches aidés)	15	100%

Un participant aide 2 proches.

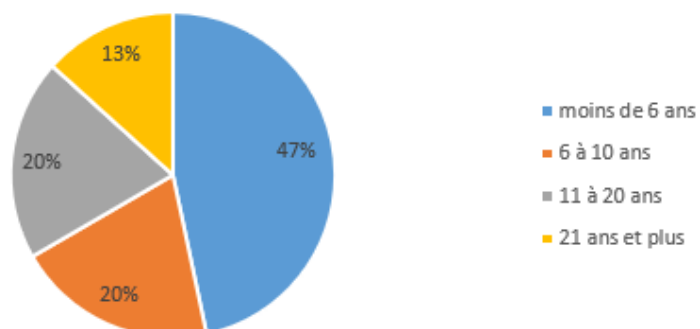
Graphique 3 : Lien entre l'aidant et l'aidé (Q8)



Graphique 4 : Tranche d'âge des aidants (Q9)



Graphique 5 : Durée (en année) de l'accompagnement du proche dépendant par l'aidant (Q10)



Un participant aide 2 proches dépendants.

Tableau 6 : Définition de l'ergothérapie selon les aidants (Q11)

Catégorie	Thèmes	Nombre	Pourcentage (%)
Apporter des solutions adaptées pour retrouver de l'autonomie	Adapter l'environnement, proposer du matériel adapté, aménagement en classe - réadaptation	14	100%
Rééducation	Rééducation, évaluations	5	36%
Positionnement	Installations au fauteuil, au lit	2	14%
Accompagner les aidants	Accompagner les aidants et leur proche dépendant (répondre aux besoins), orienter vers les professionnels adaptés, conseiller	2	14%

Tableau 7 : Positionnement/approche de l'ergothérapeute selon les aidants (Q12)

Catégorie	Réponses	Pourcentage (%)
A l'écoute	7	50%
Bienveillant, compréhension, ouvert à l'échange	4	29%
Pédagogique, observations	4	29%
Ludique	2	14%

Tableau 8 : Professionnels rencontrés par les aidants pour leur proche dépendant (Q14)

Catégorie	Professions	Réponses aidants	Pourcentage (%)
Médecin		13	93%
Médecin spécialiste	Neuropédiatre, neurologue	2	14%
Professionnels des soins	Aide-soignante, infirmière	9	64%
Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste, orthoptiste, ostéopathe	13	93%
Professionnels du médico-social	Assistante sociale, éducateur spécialisé	7	50%
Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue, relaxologue, sophrologue, neuropsychologue	9	64%

Tableau 9 : Positionnement/approche des autres professionnels de santé selon les aidants (Q15)

Thèmes	Réponses	Pourcentage (%)
Relation (négative)	4	29%
Fréquence	2	14%
Complémentarité	3	21%

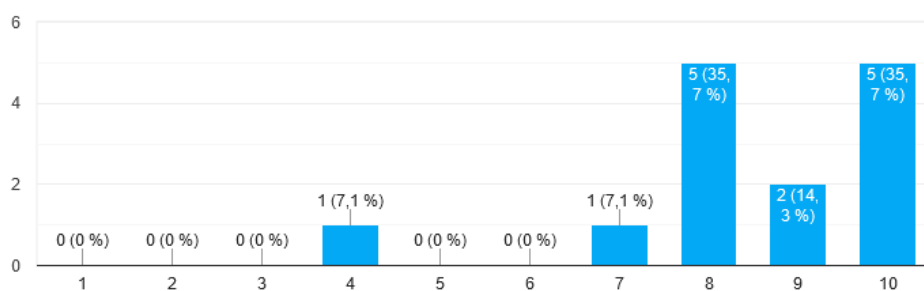
Tableau 10 : Distinction entre l'ergothérapeute entre les autres professionnels de santé selon les aidants (Q16)

Thèmes	Réponses	Pourcentage (%)
Proximité	1	7%
Central	1	7%
En lien avec l'après, le domicile (quotidien)	6	43%
Essentiel, important	3	21%
Pratique, concret	2	14%
Positionnement	1	7%
Pus large	1	7%

Tableau 11 : Ressenti des aidants sur l'ergothérapie (Q17)

Thèmes	Réponses	Pourcentage (%)
Bonne relation	6	43%
Basé sur le quotidien	3	21%
Attentif	1	7%
Prise en charge individualisée	1	7%
Innovant	1	7%

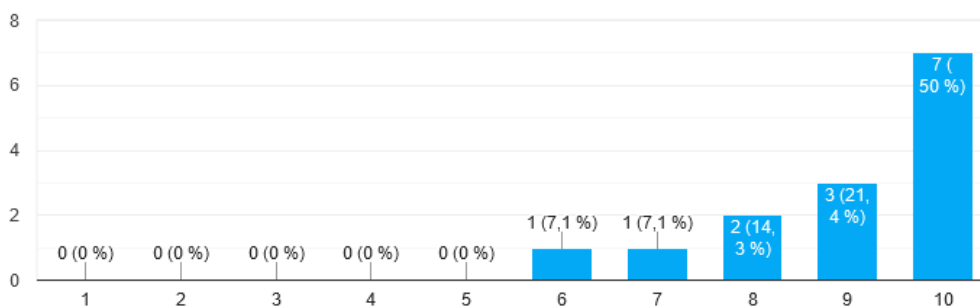
Graphique 6 : évaluation des interactions avec l'ergothérapeute selon les aidants (Q18)



Moyenne = 8,5

Ecart-type = 1,7

Graphique 7 : évaluation de l'intérêt de l'ergothérapie selon les aidants (Q19)



Moyenne = 9

Ecart-type = 1,3

Annexe VIII : Analyse longitudinale

Questionnaire n°1

Profil de l'aidant	31-40 ans, accompagne un enfant polyhandicapé suite à une infection congénitale depuis 3,5 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entretien dans le service avec un ergothérapeute d'un SESSAD + SSR. Dernière rencontre date d'il y a – d'un an pour évaluer les besoins au domicile et prévoir une VAD.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Adaptations	« Trouver des solutions adaptées » « Répondre aux besoins spéciaux »
	Accompagner	
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Ecoute	
	Echanges	
	Observateur	
	Relai	« Met en contact avec des appareilleurs » « démarches administrative »
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	Neuropédiatre
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, orthoptiste
	Professionnels du médico-social	Assistante sociale
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Fréquence	Hebdomadaire : « ont appris à comprendre ce dont elle est capable » « voient les progrès » Médecin : moindre

	Relation	Médecin : « beaucoup plus difficile » « approche simpliste et réductrice, pas trop de tact »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Central	
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Attentif	« Être à l'écoute me semble une qualité incontournable »
	Central	
	Innovant	
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		10
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		10

Questionnaire n°2

Profil de l'aidant	41-50 ans, accompagne sa femme victime d'un AVC depuis 10 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	3 rencontres par entretien dans le service et au domicile avec un ergothérapeute d'un SSR. Dernière rencontre date d'il y a – d'un an pour de la rééducation d'une légère hémiplegie d'un membre inférieur et de certains doigts.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Adaptations	« Solutions pour retrouver l'autonomie »
	Rééducation	
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Ne sait plus	
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche	Activités	« Plus dirigés vers les exercices classiques pour

des autres professionnels ?		faciliter les mouvements »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Concret	« Trouver les bons exercices et solutions pour récupérer l'autonomie »
	Champs d'intervention	« Orthèse »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Attentif	« Plus attentif à nos questions et besoins »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		10
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		9

Questionnaire n°3

Profil de l'aidant	61-70 ans, accompagne un conjoint atteint de la maladie de Parkinson depuis 27 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	2 rencontres par entretien dans le service avec un ergothérapeute du SSR pour adapter un fauteuil et rééducation post-traumatique.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Autonomie	
	Adaptations	« Adapter un environnement » « matériel quotidien »
	Rééducation	Déplacement
	Positionnement	« Pour favoriser un mieux-être »
	Accompagner	« Accompagner les aidants »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Ecoute	
	Bienveillance	
	Compréhension	
	Observateur	« Recherche les solutions les plus confortables et

		efficaces »
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Aide-soignante, infirmière
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Relation	« Attentif »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Proximité	
	Central	« Regard plus individualisé » « plus global »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Attentif	« Très proche »
	Individualisé	« Patient unique »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		8
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		10

Questionnaire n°4

Profil de l'aidant	41-50 ans, accompagne un enfant dyspraxique depuis 14 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entre au domicile avec un ergothérapeute en libéral. Dernière rencontre date d'il y a + d'un an pour une suspicion de dyspraxie.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Accompagner	« Au plus près du handicap »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Bienveillance	
	Ludique	
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Infirmière
	Professionnels du	Kinésithérapeute,

	paramédical	psychomotricien
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue, sophrologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Complémentaire	« En cohésion avec le diagnostic »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Important	
	Concret	« Quotidien » « scolarité »
	Champs d'intervention	« Rééducation »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Positif	« Toujours bon rapports » « nous a toujours impliqué dans ses séances »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		9
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		9

Questionnaire n°5

Profil de l'aidant	41-50 ans, accompagne un enfant dyspraxique depuis 15 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entretien avec un ergothérapeute dans un SESSAD. Dernière rencontre date d'il y a + d'un an pour des problèmes de dextérité et de coordination.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Autonomie	« Formation à l'utilisation d'outils »
	Adaptations	« Outils adaptés »
	Rééducation	Dextérité, coordination
	Accompagner	Assistance
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Pédagogique	« Utilisation d'outils et du matériel informatique »
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels du	Psychomotricien

	paramédical	
	Professionnels du médico-social	Educatrice
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Fréquence	« Suivi »
	Complémentaire	« Complément d'aide »
	Activités	« Pallier aux diverses difficultés »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Concret	
	Champs d'intervention	« Faciliter le quotidien » « accompagner dans la mise en place de moyens adaptés »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Positif	
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		8
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		6

Questionnaire n°6

Profil de l'aidant	21-30 ans, accompagne un conjoint victime d'un TC grave depuis 1,5 an.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	1 rencontre par entretien avec un ergothérapeute d'un SSR. Dernière rencontre date d'il y a 1 an pour la rééducation.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Rééducation	« Situer dans le temps » « espace » « réflexion et réflexes » « organisation »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Echanges	« Ouvert »
	Ludique	« Autour d'activités ludiques »

Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Aide-soignante, infirmière
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue, neuropsychologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Relation	« Moins familial » « moins dans le relationnel » relation plus forte chez certains professionnels
	Activités	« Moins le ludique »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Important	« Essentiel »
	Concret	« Approche différente et ludique »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Ne sait pas	
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		4
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		10

Questionnaire n°7

Profil de l'aidant	41-50 ans, accompagne un enfant victime d'un TC sévère depuis 2 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par téléphone et entretiens au service, en cabinet et au domicile avec un ergothérapeute en rééducation puis en libéral. Dernière rencontre date d'il y a – d'un an pour un suivi en libéral : stratégie à développer.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Autonomie	
	Adaptations	« Adapter l'environnement » « conseiller sur des

		aménagement en classe ou au domicile »
	Rééducation	« Missions changent » « évaluations des troubles » « mise en place de stratégies » « travail des difficultés »
	Accompagner	
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Bienveillance	
	Echanges	« Responsabilise » « acteur à part entière de sa rééducation »
	Pédagogique	
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	Neurologue, neuropédiatre
	Professionnels du paramédical	Orthophoniste
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Fréquence	Psychologue « a estimé à sa sortie de rééducation : pas besoin d'un suivi en libéral » Médecins : « ponctuellement » « point de vue organique » « s'assurent que les rééducateurs suivent leur cours et améliorent sa situation »
	Complémentaire	
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Champs d'intervention	Orthophoniste : « raisonnement logico-mathématique » « champs

		d'action plus restreint » « mais complémentaire » Médecins : « n'interviennent pas sur la rééducation en elle-même »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Quotidien	
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		10
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		10

Questionnaire n°8

Profil de l'aidant	61-70 ans, accompagne un enfant TC et un parent depuis 21 ans (fils) et 5 ans (parent).	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	1 rencontre par entretien au domicile avec un ergothérapeute (argic-arco). Dernière rencontre date d'il y a – d'un an pour aménager un véhicule et assurer le bien-être au domicile.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Accompagner	« Personne de bon sens »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Compréhension	
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Aide-soignante, infirmière
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Relation	« Empathie »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Concret	« Sens pratique »

Quel est votre de ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Positif	« Bon ressenti » « intéressant d'avoir un avis différent »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute	8	
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute	7	

Questionnaire n°9

Profil de l'aidant	51-60 ans, accompagne un enfant victime d'un TC gravissime (conscience minimale) depuis 4 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entretien dans le service et au cabinet avec un ergothérapeute d'un SSR et libéral. Dernière rencontre date d'il y a – d'un an pour la création d'un pièce adaptée, achat véhicule adapté, positionnement lit et fauteuil et renouvellement fauteuil	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Adaptations	« Organisation matériel »
	Positionnement	
	Accompagner	« Soutien » « conseils »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Ecoute	
	Bienveillance	« Rencontré plusieurs » « manquent parfois de bienveillance auprès de l'aidant épuisé »
	Compréhension	« Son soutien est indispensable »
	Echanges	
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Aide-soignante, infirmière
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute
	Professionnels du médico-	Assistante sociale

	social	
	Professionnels en lien avec la psychologie	Relaxologue
Comment décrieriez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Relation	Vision plutôt négative : « il y a tous les genres, les hautaines, les jm'en foutistes, les bienveillants, ces derniers sont INDISPENSABLES »
	Complémentaire	Pas d'échanges entre les professionnels en libéral « l'aidant doit faire le lien »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Post-hospitalisation	« Plus ponctuelle » « le solliciter »
Quel est votre de ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Quotidien	« Visite régulière serait plus appréciable »
	Attentif	« Connait moins le patient » « intervient peu »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		8
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		10

Cet aidant critique plus les ergothérapeutes en libéral qu'en rééducation.

Questionnaire 10

Profil de l'aidant	41-50 ans, accompagne un enfant victime d'un TC sévère depuis 4 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entretien avec un ergothérapeute en rééducation puis en libéral. Dernière rencontre date d'il y a - d'un an pour un suivi	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Adaptations	« Adapter l'environnement et le matériel »
Comment décrieriez-vous le	Echanges	« Très bonne »

positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?		
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Aide-soignante, infirmière
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute, orthoptiste, psychomotricien, orthophoniste, ostéopathe
	Professionnels du médico-social	Assistante sociale
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue, relaxologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Activités	« En libéral très bien » « en SSR ils avaient les mains liées par un médecin »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Champs d'intervention	« Indispensable pour une bonne prise en charge du positionnement »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Positif	
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		10
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		10

Questionnaire 11

Profil de l'aidant	41-50 ans, accompagne un enfant victime d'un TC grave depuis 13 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entretien au cabinet avec un ergothérapeute en libéral mais aussi en rééducation. Dernière rencontre date d'il y a – d'un an pour un suivi hebdomadaire.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous	Autonomie	« Améliorer ou simplifier la

l'ergothérapie ?		vie au quotidien »
	Adaptations	« Apporter des aides/astuces/gestes principalement techniques »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Ecoute	« Très à l'écoute des besoins »
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute, orthophoniste
	Professionnels du médico-social	Educateur
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Relation	« Très impliqués et soucieux »
	Activités	« Apporter des solutions et des améliorations »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Important	« Patient voit rapidement l'intérêt des séances »
	Concret	
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Positif	« Lien plus intime »
	Quotidien	« Séances à domicile » « travail sur les éléments tels qu'ils sont à la maison » « travail en situation réelle » « adaptations »
	Attentif	« Sorti du milieu hospitalier, il est difficile d'en rencontrer en ville qui soient aguerris et efficace »
	Innovant	« Force de propositions permanente »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		8
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		8

Cet aidant critique plus les différents ergothérapeutes rencontrés en libéral qu'en rééducation.

Questionnaire 12

Profil de l'aidant	31-40 ans, accompagne un enfant victime d'un TC grave depuis 1 an.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entretien avec un ergothérapeute en rééducation. Dernière rencontre date d'il y a - d'un an pour faiblesse musculaire, tremblement, écriture, organisation et planification.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Autonomie	
	Adaptations	« Trouver des parades »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Pédagogique	« Aider à apprivoiser ses difficultés et à les contourner »
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Aide-soignante, infirmière
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute, orthophoniste
	Professionnels du médico-social	Assistante sociale
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Complémentaire	« Travaillent ensemble, communiquent »
	Activités	« Maximiser la récupération »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Post-hospitalisation	
	Champs d'intervention	« Analyse les besoins futurs »
Quel est votre ressenti de la relation avec	Quotidien	« S'intéresse davantage à la vie quotidienne »

l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?		
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		7
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		8

Questionnaire 13

Profil de l'aidant	51-60 ans, accompagne un enfant en état pauci relationnel depuis 8,5 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par entretien en service et au domicile avec un ergothérapeute en rééducation. Dernière rencontre date d'il y a plus d'un an pour installation et positionnement au lit et fauteuil.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Positionnement	« Postures au lit et fauteuil » « installation de coussins pour bon maintien du corps »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Observateur	« Rôle très important pour le confort »
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Médecin	
	Professionnels de soins	Aide-soignante, infirmière
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute
	Professionnels du médico-social	Assistante sociale
	Professionnels en lien avec la psychologie	Psychologue
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Relation	« Parfois très compréhensif parfois en compétition avec moi »
Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport	Important	« Présence très importante »
	Champs d'intervention	« Différence sur le point de

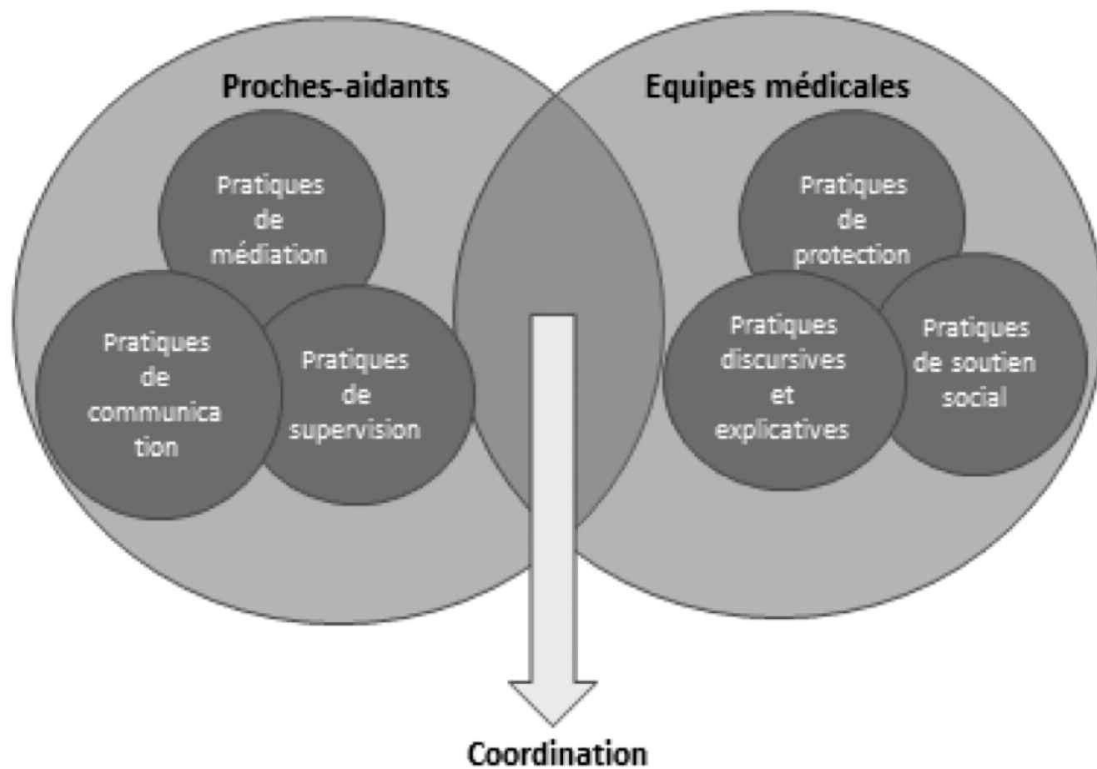
aux autres professionnels ?		vue médical » « pas le côté médecin »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Positif	« Plus amical »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		10
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		10

Questionnaire 14

Profil de l'aidant	61-70 ans, accompagne un conjoint atteint de la maladie de Parkinson depuis 10 ans.	
Contexte de la (ou des) rencontre(s)	4/+ rencontres par téléphone puis entretien avec un ergothérapeute dans un service spécialisé. Dernière rencontre date d'il y a – d'un an pour préparer le retour à domicile.	
Questions	Thématiques	Verbatims
Comment définiriez-vous l'ergothérapie ?	Adaptations	« Réadaptation pour le RAD » « guider dans le choix du matériel »
	Accompagner	« Prise en compte des besoins de chacun » « guider vers des personnes relais »
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche de l'ergothérapeute ?	Ecoute	
	Compréhension	« Nous a trouvé des solutions »
	Echanges	« Nous a guidé »
Quels autres professionnels avez-vous rencontré ?	Professionnels de soins	Aide-soignante
	Professionnels du paramédical	Kinésithérapeute
Comment décririez-vous le positionnement/l'approche des autres professionnels ?	Activités	Kiné : « approche d'exercices » « lutter contre l'avancée de la maladie »

Comment distinguez-vous l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Proximité	« Très ancrée dans notre vie à la maison »
	Champs d'intervention	« Améliorer notre qualité de vie »
Quel est votre ressenti de la relation avec l'ergothérapeute par rapport aux autres professionnels ?	Positif	« Bon, confiance »
Evaluation des interactions avec l'ergothérapeute		9
Evaluation de l'intérêt de rencontrer un ergothérapeute		9

Annexe IX : Figure 1 : La co-construction de la coordination du parcours de soin des personnes malades



3 pôles :

- Le transfert de cette connaissance aux équipes médico-soignantes (pratiques de communication)
- La traduction des messages souvent informels émis de part et d'autre (pratiques de médiation)
- La surveillance psychologique et émotionnelle du patient (pratiques de supervision)

Abstract

Introduction : The occupational therapist may be interested in the family caregiver during the patient's care because he is part of the patient's environment and can therefore influence his abilities. The perception of the relationship and the collaboration of the family caregiver with the occupational therapist can influence the care. The aim of this study was to highlight the specificity of the relation between the family caregiver and the occupational therapist.

Methods : A questionnaire was created and sent to family caregivers who had met an occupational therapist for and/or with their dependent family member.

Results : The data brought new elements to the literature. The interest of occupational therapy was known by the participants. The positioning and the approach were seen as good things for the evolution of the care. However, negative aspects were raised in a particular context.

Conclusion : The occupational therapist helps the family caregiver to ensure his role with his dependent family member. The relationship, from its beginning to its evolution during the interventions, promotes the collaboration and meets the family caregiver's expectations for his family member.

Keys words : occupational therapist, family caregiver, relationship, specificity.

Résumé

Introduction : Lors de la prise en charge d'un patient, l'ergothérapeute peut s'intéresser à l'aidant car il fait partie de l'environnement du patient et peut donc influencer ses performances. Le ressenti de la relation et la collaboration de l'aidant avec l'ergothérapeute peuvent influencer le cours de la prise en charge du patient. L'objectif de cette étude est de mettre en évidence la spécificité de la relation entre l'aidant et l'ergothérapeute.

Méthode : Un questionnaire a été créé et adressé aux aidants familiaux ayant rencontré un ergothérapeute pour et/ou avec leur proche dépendant.

Résultats : Les données apportent de nouveaux éléments à la littérature. L'intérêt de l'ergothérapie est reconnu par les participants. Le positionnement et l'approche sont des éléments favorables à l'évolution de la prise en charge. Cependant, quelques points négatifs ont été relevés dans un contexte particulier.

Conclusion : L'ergothérapeute aide l'aidant à assurer son rôle auprès de son proche dépendant. La relation, qui s'installe et évolue aux cours des interventions, favorise la collaboration et répond aux attentes de l'aidant pour son proche dépendant.

Mots clés : ergothérapeute, aidant familial, relation, spécificité.