

Sommaire

1	Introduction	1
1.1	Thème général	1
1.2	Émergence du sujet.....	1
1.3	Généralité.....	2
1.4	Les enjeux et l'utilité professionnelle.....	5
2	Revue de littérature.....	7
2.1	Méthodologie de recherche	7
2.2	Analyse de la revue de littérature	8
2.3	Synthèse de la RL	13
3	Enquête exploratoire.....	14
3.1	Méthodologie de l'enquête exploratoire.....	14
3.2	Construction de l'outil	15
3.3	Traitement et analyse des résultats	16
3.4	Synthèse enquête exploratoire et de la RL :	20
3.5	Analyse critique de l'enquête exploratoire :.....	20
3.6	Question initiale de recherche :	21
4	Cadre conceptuel	22
4.1.1	Transfert des acquis	23
4.1.2	La mise en situation	27
4.1.3	Le partenariat	28
4.1.4	L'accompagnement :	31
4.2	Lien entre les différents concepts et la pratique de l'ergothérapie au vu de l'enquête exploratoire	37
5	Question et objet de recherche :	39
5.1	Matériel et méthodes	39
5.2	Choix de la méthode	40
5.3	Choix de la population cible et modalités de prise de contact.....	40
5.4	Outil de recueil de données	41
5.4.1	Choix de l'outil de recueil de données	41
5.4.2	Biais de l'outil	42
5.4.3	Construction de l'outil	42
5.4.4	Test du dispositif de recherche	44

5.5	Déroulement de l'enquête.....	45
5.6	Choix de l'outil de traitement et d'analyse des données	46
6	Résultats.....	48
6.1	Profil des ergothérapeutes interrogés	48
6.2	Analyse textuelle des données	49
7	Discussion des données	54
7.1	Interprétation des résultats	54
7.2	Émergence de notions inattendues	55
7.3	Éléments de réponse à la question de recherche.....	56
7.4	Critique du dispositif de recherche	57
7.5	Apports pour la pratique professionnelle.....	59
7.6	Perspectives de recherche	60
8	Bibliographie	61
9	Annexe	71

LISTE DES ABREVIATIONS

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation à la Santé.
ANFE	Association Nationale Française des Ergothérapeutes.
ASV	Adaptation de la Société au Vieillissement.
AVC	Accident Vasculaire Cérébrale.
CIAAF	Collectif Inter-Associatif d'aide aux Aidants Familiaux.
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.
DE	Diplôme d'État.
DGS	Direction Générale de la Santé.
FRM	Auteuil Roulant Manuel
HAD	Hospitalisation à Domicile.
HAD-R	Hospitalisation à Domicile de Réadaptation.
HAS	Haute Autorité de Santé.
LCA	Lésion Cérébrale Acquise.
LFSS	Loi Financement de la Sécurité Sociale.
PCH	Prestation de compensation du handicap.
RBP	Recommandation de bonnes pratiques.
RL	Revue de littérature.
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés.
SSR	Soins de Suite et de Réadaptation.
TC	Traumatisme crânien.
WFOT	World Federation of Occupational Therapist.

1 Introduction

Il sera présenté dans un premier temps le thème du mémoire, son contexte et les enjeux dont il relève. Il sera également présenté une confrontation entre la littérature et ce qui se fait en pratique.

1.1 Thème général

J'ai axé ce travail d'initiation à la recherche sur le thème de **l'accompagnement de l'aidant familial par l'ergothérapeute au domicile des adultes avec lésion cérébrale acquise (LCA) dans le cadre du transfert des acquis dans la vie quotidienne**. Nous orientons plus précisément notre étude sur le transfert des compétences acquises lors des mises en situation menées à domicile en séance d'ergothérapie vers la vie quotidienne de la personne avec LCA.

1.2 Émergence du sujet

L'intérêt porté pour le thème a évolué tout au long de mes stages. Un des derniers effectués en SAMSAH spécialisé dans les lésions cérébrales a confirmé mon intérêt pour ce thème. Le SAMSAH accueille des personnes LCA à la sortie ou quelques années après leur séjour en SSR. Les interventions se déroulaient au domicile des personnes, dans leur environnement familial. Plusieurs situations m'ont questionnées dont deux principalement.

Une première situation concernait un homme de 40 ans, dont le TC avait bouleversé sa vie et celle de son épouse et de leurs trois enfants en bas âges. Il n'avait plus aucune activité. Son épouse mettait de nombreux moyens de compensation en place : calendrier, affiches...). Tous ces dispositifs n'étaient cependant pas utilisés par monsieur. Il reconnaissait que son épouse était un soutien pour lui mais se sentait diminué face à sa famille et infantilisé ce qui le rendait irritable.

Une seconde situation concernait l'aide au transfert entre le FRM et le lit d'un monsieur de 55 ans. Il était en couple avec sa compagne qui de prime abord semblait être bienveillante mais s'est par la suite révélée freiner les interventions. Lors d'une mise en situation, nous avons observé que l'attitude de Mme n'était pas adaptée. De ce fait, M. refusait de faire les transferts seul, ne s'en sentant pas capable.

J'ai pu me rendre compte que les aidants pouvaient aussi bien être facilitateurs qu'obstacles. J'ai également pris conscience que la collaboration avec ces aidants était nécessaire pour que la démarche de soin soit comprise par l'ensemble de la famille et soit ainsi intégrée et acceptée.

Au vu de ces situations, je me suis interrogée sur la manière dont l’ergothérapeute pouvait travailler le transfert des acquis au domicile des personnes en intégrant les proches. L’accompagnement au transfert des acquis fonctionnels et cognitifs dans le contexte de vie fait partie du référentiel des compétences de l’ergothérapeute (1).

- Quelle place l’ergothérapeute attribue-t-il à l’aidant familial lors du travail du transfert des acquis à domicile ? De quelle manière les implique-t-il ?
- De quelle manière l’ergothérapeute accompagne-t-il l’adulte LCA et son aidant familial dans le travail du transfert des acquis à domicile ?

Les recherches que j’effectuerai en ce sens me permettront d’enrichir mes connaissances de par les apports théoriques complétés par les retours de la pratique des ergothérapeutes de terrain. Ces éléments en lien avec le transfert des acquis à domicile me seront utiles dans ma future pratique professionnelle quel que soit le public avec lequel je travaillerai.

1.3 Généralité

Afin de mieux comprendre la thématique, nous donnerons quelques précisions sur les principaux termes du sujet soient le transfert des acquis, la mise en situation, la LCA, l’ergothérapie, le domicile, l’aidant familial.

Transfert des acquis : il est essentiel dans un premier temps de définir cette notion afin de préciser notre sujet d’étude. En effet, cette notion fait souvent référence à un transfert du centre de rééducation vers le domicile. Selon Tardif (2), le transfert se produit lorsqu’une connaissance acquise dans un contexte particulier peut être reprise dans un nouveau contexte. Nous nous intéressons dans cette étude au transfert des connaissances acquises dans le contexte de la mise en situation à domicile vers le contexte de la vie quotidienne de la personne à domicile. Il s’agit donc bien d’un transfert du contexte particulier de la séance d’ergothérapie à domicile vers un nouveau contexte caractérisé ici par la vie quotidienne, hors des séances d’ergothérapie. Cela entre bien dans la définition donnée par M. Frenay et D. Bédard selon qui le transfert des apprentissages est « la capacité pour toute personne de réutiliser ce qu’elle a appris à un autre moment ou un autre lieu » (3). Nous retenons ici la notion de temporalité dans le sens où la personne avec LCA pourrait être capable de réutiliser ce qu’elle a appris en séance d’ergothérapie à domicile à un autre moment de sa journée à domicile avec son aidant familial.

Le domicile : d’un point de vue sociologique, le domicile revêt plusieurs fonctions au-delà de sa dimension matérielle. Il s’agit d’un abri qui garantit confort, salubrité et intimité. C’est aussi

le « lieu d'activités, le théâtre de la famille et de la sociabilité » (4). Le terme « chez soi » sous-entend plusieurs représentations et symboles qui vont impacter la relation de soin » (4).

L'intervention professionnelle à domicile correspond à « une posture professionnelle à trouver au-delà du geste technique que nécessite le soin » (4). Des familles bouleversées par la survenue d'une maladie et/ou d'un handicap sont contraintes de devoir accueillir un ou plusieurs intervenants, une ou plusieurs fois par semaine. Les professionnels de santé n'entrent pas au domicile par invitation mais par prescription. Au-delà des compétences professionnelles, c'est le savoir-être qui compte.

Mise en situation à domicile : Selon Guilhard (5), la mise en situation écologique se réalise dans une situation réelle, « c'est-à-dire, qu'elle s'effectue avec une « vraie » activité et dans la « vraie » vie. ». Toglia (6)(7) précise que le transfert des acquis est facilité avec l'approche écologique pour les personnes présentant des troubles cognitifs. Nous entendons par écologie un environnement qui est au plus près des conditions de vie de la personne (8). Le travail des apprentissages en séance ergothérapie par le biais de la MES à domicile semble être propice au travail du transfert des acquis. Toglia et Thebault (9) affirment que les stratégies sont mieux intégrées par les personnes si elles sont expérimentées dans un contexte connu faisant des liens avec leurs connaissances antérieures qui renvoie à des automatismes ancrés. Decourcelle (9) confirme cette idée selon laquelle le domicile permettrait de faciliter le transfert des acquis et l'automatisation des gestes.

L'ergothérapie : nous nous appuyerons sur deux instances reconnues dans la profession pour définir l'**ergothérapie** : l'ANFE¹ et la WFOT².

Selon l'ANFE, le but de l'ergothérapie est de « maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. Elle prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement. L'ergothérapeute est l'intermédiaire entre les besoins d'adaptation de la personne et les exigences de la vie quotidienne en société » (10).

La WFOT définit l'ergothérapie comme « une profession de la santé centrée sur le client et soucieuse de promouvoir la santé et le bien-être par l'occupation. L'objectif premier de l'ergothérapie est de permettre aux gens de participer aux activités de la vie quotidienne. Les

¹ ANFE : principal organisme représentatif de la profession d'ergothérapeute en France. Elle est membre de la WFOT (World Federation of Occupational Therapist).

² WFOT : Organisme représentatif de la profession d'ergothérapeute dans le monde.

ergothérapeutes obtiennent ce résultat en travaillant avec les personnes et les communautés pour améliorer leur capacité à exercer les activités qu'ils souhaitent, dont ils ont besoin ou qu'ils doivent accomplir, en modifiant leurs activités ou l'environnement afin de mieux soutenir leur l'engagement occupationnel³ » (11). L'ergothérapie est ainsi axée sur la facilitation de la vie quotidienne et de la participation des personnes et de leurs aidants naturels.

L'aidant familial : plusieurs termes peuvent être utilisés pour qualifier une aide non professionnelle d'une personne dépendante : proche aidant, aidant naturel, aidant familial... Dans notre étude nous choisissons le terme d'**aidant familial** qui vit au quotidien avec la personne en situation d'handicap. De par cette notion de présence au quotidien, ce terme nous semble être le plus cohérent pour étudier la notion de transfert des acquis à domicile.

Le CIAAF définit un aidant comme « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. » (12)

La loi de compensation du handicap du 11/02/2005 (13) reconnaît le droit de l'aidant à un accompagnement dans la vie quotidienne. Le CNSA (14) va dans le même sens en affirmant la nécessité de fournir une aide professionnelle de qualité aux aidants.

Rôle des aidants familiaux : Carpentier reconnaît l'expertise de la famille. Pour lui, « la famille est passée d'un modèle pathologique à un modèle de compétence » (15). D'après la HAS (16), les aidants sont des acteurs indispensables du maintien au domicile. Les écrits de B. Escaing (17) sur l'apport des aidants en maladies psychiatriques pourraient être transposées à d'autres pathologies telles que les LCA. Selon B. Escaing, (17) la première condition d'un suivi au long cours global et de qualité, est d'intégrer les aidants familiaux dans un véritable partenariat avec les soignants. La famille a la connaissance de son proche malade. Elle a des ressources et est en capacité d'apprendre de nouvelles compétences et a donc besoin d'être informée sur la maladie (18). L'ANESM envisage dans les RBP en lien avec l'AVC, l'intégration de la famille en soulignant l'importance de la prise en compte du contexte de vie, des besoins de la personne handicapée et de ses aidants naturels » (16).

La lésion cérébrale acquise correspond à une atteinte du cerveau ou du tissu cérébral survenu après la naissance qui n'est pas due à une affection héréditaire, congénitale, dégénérative,

³ Il s'agit ici d'une traduction libre.

gestative ou liée à l'accouchement (19). Les deux principales étiologies de la LCA sont les TC et les AVC (20).

L'AVC résulte de l'interruption de la circulation sanguine dans le cerveau, en général quand un vaisseau sanguin éclate ou est bloqué par un caillot (21). On distingue deux types d'AVC (22) :

- ischémique (infarctus cérébraux) : correspond à l'occlusion d'une artère cérébrale par un thrombus (caillot sanguin). Les AVC ischémiques représentent 80% à 85% des AVC.
- hémorragique : lié à une rupture d'une artère cérébrale. Les AVC hémorragiques représentent 20% des AVC.

On dénombre 5 à 6 % de TC dits « sévères », 80% de TC « légers » avec guérison rapide et 15% de TC « modérés » (23). Parmi les TC « sévères », on note 30 % de mortalité. Pour les survivants les séquelles sont souvent lourdes. Les personnes ayant eu un TC léger et modéré, présentent des troubles gênants et prolongés qui justifient un accompagnement spécifique.

Les déficits occasionnés par les LCA peuvent être physiques (hémiparésie...), cognitifs et comportementaux entraînant des troubles du langage, de la mémoire, de l'attention et ralentissement du traitement de l'information, troubles des fonctions exécutives, modifications du comportement et de la personnalité (24). Ces déficiences entraînent des limitations d'activité et des restrictions de participation. De nombreuses personnes restent dépendantes pour les activités élaborées (faire les courses, préparer un repas, gérer son entretien domestique et son budget ...) (25). Elles présentent des difficultés à s'adapter à de nouvelles situations, de nouvelles activités ou à un nouvel environnement. L'environnement peut ainsi faciliter ou faire obstacle aux capacités de la personne. Toutes ces difficultés ont un retentissement sur l'équilibre familial.

1.4 Les enjeux et l'utilité professionnelle

Plusieurs enjeux sont recouverts par le thème d'étude.

Enjeux sociétaux : Les LCA représentent les causes les plus fréquentes de handicap acquis de l'adulte. On dénombre 150 000 TC par an en France, dont 80 % de TC légers et 20% de TC modérés ou graves. Parmi ces derniers, 5% décéderont et 20% conserveront des séquelles graves (26). Selon l'INSERM (27), on compte 130 000 AVC par an en France dont 30%

décèdent moins d'un an après et 40% vivent avec des séquelles importantes. L'AVC est la première cause de handicap acquis chez l'adulte, la deuxième cause de démence et la deuxième cause de décès. Pour l'OMS, l'AVC est une pandémie dont l'incidence devrait passer de 16 millions en 2005 à 23 millions en 2030 (28).

Enjeux économiques : Les dépenses liées aux TC sont difficilement estimables. Elles s'élèveraient à 55,9 millions d'euros au niveau européen (26). En 2013, les dépenses de l'assurance maladie liées à l'AVC se sont élevées à 3,5 milliards d'euros, soit 2,5% des remboursements totaux. A cela s'ajoute les dépenses médico-sociales liées au handicap après un AVC prises en charge par les collectivités et qui seraient trois fois plus élevées (29).

Enjeux de santé publique : Il est nécessaire d'améliorer la prise en charge pour augmenter les chances de récupération (30). Plusieurs programmes d'actions ont été entrepris au niveau national avec notamment :

- « Programme d'actions 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires » publié par la DGS (31) : maintien en milieu de « vie ordinaire ».
- Un plan national d'actions AVC 2010-2014 (32) : information et formation des aidants familiaux dans l'accompagnement de personne ayant eu un AVC.
- La loi ASV du 28/12/2015 a renforcé le cadre d'intervention de la CNSA en faveur des aidants (33) : les actions sont centrées sur le vieillissement de la population mais nous pouvons nous en inspirer pour l'accompagnement des personnes avec LCA.

Enjeux professionnels : Selon les recommandations de la HAS, « l'intervention précoce mais durable (5 mois) au domicile d'un(e) ergothérapeute réduit le handicap du patient après retour précoce au domicile (moins d'1 mois après l'AVC) » (34). La loi de modernisation du système de santé de la LFSS 2018 offre la possibilité de participer à la structuration des soins ambulatoires (35). Ce dispositif pourrait permettre aux ergothérapeutes de proposer des projets innovants pour renforcer les interventions à domicile et ainsi favoriser le transfert des acquis et l'accompagnement des aidants familiaux.

Tous ces enjeux et ces actions gouvernementales témoignent d'une prise en considération accrue des aidants, de la vivacité du sujet de l'accompagnement des proches aidants et de son utilité socioprofessionnelle.

Suite à cette première partie consacrée à l'exposition de la thématique et de son utilité, nous nous demandons **de quelle manière l'ergothérapeute peut accompagner l'aidant familial à domicile pour favoriser le transfert des acquis dans la vie quotidienne de l'adulte avec LCA (TC ou AVC) ?**

De par ses articles professionnels et scientifiques, la revue de littérature nous permettra de préciser le thème de recherche et de confirmer l'utilité et la vivacité du sujet dans la profession.

2 Revue de littérature

La sélection de données scientifiques selon une méthodologie rigoureuse permettra d'affiner notre thème de recherche.

2.1 Méthodologie de recherche

Le choix de banques de données, de mots clés, de critères d'inclusion et d'exclusion en fonction des champs disciplinaires dont relèvent le sujet nous permettra de sélectionner une lecture pertinente sur le sujet.

Les champs disciplinaires convoqués ici sont la **médecine** (LCA et ergothérapie), la **pédagogie** (le transfert des acquis renvoie à la notion d'acquisition de compétences et de techniques d'apprentissage), les **sciences humaines et sociales** (les apprentissages sont influencés par le contexte et l'environnement physique et humain. De plus, le domicile revêt un caractère social et intime du fait qu'il regroupe plusieurs personnes qui vivent ensemble selon des normes propres au foyer), la **psychologie** (les pathologies et les accidents modifient les habitudes de vie des personnes et de leur entourage. L'état psychologique en est donc impacté. Les apprentissages sont influencés par la disponibilité affective de la personne et de son entourage), la **santé publique** (les pouvoirs publics sont sensibilisés à ces notions) et les **sciences de l'occupation** (ergothérapie).

Les banques de données correspondantes aux champs disciplinaires sont : Pubmed (sciences biomédicales), Cairn et Psycinfo (psychologie), Cochrane, Sciencesdirect, Pascal et Francis (sciences humaines et sociales), BDSP (santé publique) Google Scholar (multidisciplinaire).

Mots clés : les bases de données regroupent une multitude d'informations. Le choix des mots clés permet d'effectuer un tri et de retenir des articles plus cohérents avec notre sujet. Pour cela, nous avons effectué les recherches sur la base des mots clés suivants : « transfert des acquis », « TC », « AVC », « LCA », « aidant familial », « domicile », « ergothérapie ». Nous avons

utilisé des équations de recherche et des opérateurs booléens (et,ou) afin d'affiner et circonscrire le périmètre de recherche (Cf. Annexe 2).

Critères d'inclusion et d'exclusion : les bases de données comportent un grand nombre de sources d'information et d'article. Afin de restreindre le nombre de résultats et d'augmenter la pertinence des articles, nous avons fixé des critères d'inclusion et d'exclusion (Cf. Annexe 1).

Ainsi, par cette méthodologie de recherche, nous avons trouvé de nombreux écrits au sujet du fardeau de l'aidant, de techniques d'intervention à domicile et de la nécessité de poursuivre les séances de réadaptation à domicile. Mais peu d'articles ont mis en évidence le lien entre le travail du transfert des acquis en ergothérapie et l'aidant familial. Nous avons donc complété nos recherches par des lectures opportunistes. Ainsi, nous avons retenu 10 articles issus des bases de données scientifiques fournissant des données probantes (Cf. Annexe 2 et 3). Nous avons complété notre recherche avec des lectures opportunistes issues de la littérature grise et professionnelle.

2.2 Analyse de la revue de littérature

Nous confronterons les écrits des différents auteurs au sujet des principales thématiques de la recherche, soit : le transfert des acquis (techniques d'intervention à domicile, efficacité et obstacles) et les aidants familiaux. Ces notions ont été définies en première partie, c'est pourquoi nous ne les détaillerons pas ici. Nous nous pencherons essentiellement sur les spécificités relevées dans la littérature qui peuvent susciter une réflexion. Nous précisons de nouveau que nous nous intéressons aux interventions à domicile.

Le travail du transfert des acquis à domicile : Plusieurs auteurs se rejoignent sur le fait que les recherches sur le transfert des acquis sont limitées mais émergentes (36). « La recherche sur le transfert est un nouveau domaine d'étude qui peut revêtir une grande importance pour évaluer l'efficacité des interventions en ergothérapie » (36).

Techniques d'intervention à domicile : nous avons retenu pour cette partie des lectures portant sur deux techniques spécifiques à l'ergothérapie et au transfert des acquis (« les six principes » et la mise en situation), sur une technique intégrant les aidants et sur la posture. Nous avons également retenu des articles étudiant l'efficacité des interventions et leurs limites.

- « **Les six principes** » (36) : La recherche par mots clés a fait ressortir un seul article qui aborde la notion de techniques d'intervention en lien avec le transfert des acquis dans le domaine de l'ergothérapie. L'auteur de cet article met en avant six principes clés utilisés en

psychologie de l'éducation qui permettraient un transfert des acquis. Ces principes ont été suggérés comme guide en ergothérapie pour favoriser le transfert des acquis. Cependant ils n'ont pas été expérimentés en pratique mais leur efficacité a fait l'objet de nombreuses recherches dans le domaine de l'éducation. Le tableau ci-dessous présente les six principes⁴ :

1	Une personne devrait savoir ce qu'est un transfert et comment il fonctionne
2	Une personne doit être consciente de son propre fonctionnement avant de reconnaître qu'une stratégie est nécessaire pour l'améliorer.
3	Une personne devrait être capable de juger quand et où le transfert peut être appliqué
4	Les connaissances générales doivent être enseignées, car ce type de connaissances est plus facile à transférer que des connaissances spécifiques.
5	Le lien entre ce qui est appris et la situation dans laquelle il est appris devrait être brisé en pratiquant une stratégie ou une compétence tout en faisant varier la situation de pratique autant que possible.
6	Le transfert doit être abordé pendant l'apprentissage, car on ne peut pas s'y attendre automatiquement

Tableau cc : Les 6 principes pour promouvoir le transfert des acquis

Ces principes sont pensés selon une méthode de résolution de problème. Il est effectivement dit que lorsqu'il y a un problème de performance, que le thérapeute peut proposer des stratégies pour renforcer les capacités de la personne à résoudre le problème. Il est également précisé que « les séances de thérapie peuvent impliquer des devoirs à la maison qui guident le client ». Les termes « devoirs » et « guider » employés ici nous donnent des indications sur les postures à adopter. *Comment se positionnent les ergothérapeutes ? Utilisent-ils la méthode de résolution de problème ?*

Il est précisé dans l'article que « les clients auront besoin d'un soutien important de leur thérapeute dans un premier temps, mais le processus peut devenir habituel avec une pratique répétée ». L'ergothérapeute serait donc un soutien et le transfert des acquis est un processus qui se travaille par répétition.

L'auteur insiste à plusieurs reprises sur le fait que le transfert ne se produit pas automatiquement et qu'il doit être travaillé en ergothérapie. Or l'ergothérapeute ne sera pas présent au quotidien, il est donc important de travailler avec l'aidant familial afin que celui-ci accompagne la personne au quotidien. Cela vient soutenir l'importance du rôle de l'aidant familial.

⁴ [Traduction libre]

Il est également précisé que si une personne veut ancrer ses habitudes dans une routine, il est recommandé que la personne utilise ses propres affaires, à ses heures habituelles. Cela souligne également l'importance de l'aidant familial qui est le seul à pouvoir être présent au quotidien.

Comme nous l'avons vu, on parle de transfert lorsque les acquis sont transférés d'un contexte à un autre. L'auteur de l'article définit le contexte comme une « situation dans laquelle un événement se produit » : il peut s'agir d'un état interne (état psychologique) ou d'un état externe (environnement physique). Cette affirmation nous permet de faire le lien avec l'aidant familial et son impact sur la personne et secondairement sur le transfert des acquis. Si l'aidant est facilitateur, il aura un impact positif sur la motivation et l'humeur de la personne (contexte interne) qui sera ainsi plus encline à travailler le transfert des acquis. Cela soutient l'importance du rôle de l'aidant familial.

Cet article a soulevé de nombreux points importants dans le travail du transfert des acquis en ergothérapie. *Nous nous demandons si les ergothérapeutes ont connaissance de ces principes et si leur pratique à domicile s'en rapproche de près ou de loin ? Comment accompagne-t-il l'aidant familial pour qu'il puisse intervenir de manière adaptée auprès de la personne ?*

- **Intervention médiatisée par les aidants** : elles permettent de réaliser des thérapies supplémentaires en intégrant les familles des personnes avec LCA dans le processus de réadaptation et du transfert des acquis (37). L'étude sélectionnée a montré l'efficacité du programme réalisable en ligne à domicile, cependant c'est une intervention de réadaptation complexe qui est difficile à reproduire en pratique. Un article (38) montre qu'il n'existe pas de recommandations concernant les interventions auprès des aidants familiaux d'adultes avec TC alors que celles-ci seraient nécessaires. L'accompagnement des aidants serait donc favorable au transfert des acquis.

- **Postures** : deux auteurs s'accordent sur l'impact des postures pédagogiques adoptées. L'un d'eux se centre sur la nécessité d'identifier les styles d'apprentissage des patients par les ergothérapeutes pour rendre l'intervention pédagogique efficace (38). L'autre auteur met l'accent sur le fait que les ergothérapeutes se concentrent plus sur le contenu que sur les stratégies d'enseignement, ce qui pourrait diminuer leur efficacité (38). *Quelles stratégies sont adoptées à domicile ?*

Efficacité des interventions : Azouvi P (24) affirme qu'il n'y a pas d'étude qui démontre l'efficacité du transfert des apprentissages. Poncet F (39) précise dans sa thèse que les études

sont difficilement réalisables car elles ne peuvent ni tenir compte de l'ensemble des facteurs (environnementaux et personnels) présents chez tous les participants, ni prévoir l'effet de l'intervention pour chacun des individus d'un groupe hétérogène en particulier pour les personnes avec LCA. Il précise également que du fait qu'il existe peu d'outils d'évaluation, le transfert est rarement évalué en réadaptation.

Limites des interventions : des lectures opportunistes ont mis en évidence la difficulté d'intervenir dans le lieu de vie de la personne et de son entourage. Selon Bonnetti, le domicile est un espace intime, un espace de sécurité (40). C'est une micro-société avec une organisation interne propre (40). Selon Favrot-Laurens (40), un soignant intervenant à domicile devra prendre en compte de nombreuses composantes : « les personnes qui y vivent, la dynamique de groupe ainsi que la culture familiale qui relève de l'affect, des actions et de la cohésion de la famille » (40).

Nous avons effectué une nouvelle recherche afin de mieux comprendre la notion d'aidant familial qui semble être aux vues des lectures précédents, un atout pour le travail des transferts des acquis à domicile.

L'aidant familial : en phase chronique, la famille des personnes CL devient souvent le principal système de soutien (41). Or les aidants familiaux ne sont pas préparés ni formés pour accompagner leur proche en situation d'handicap. Il est donc nécessaire de leur apporter les « outils et connaissances essentiels » pour faire face à leur situation (42). Plusieurs études (43)(44)(45) se corroborent sur le fait que le soutien des membres de la famille influence le rétablissement fonctionnel et la réadaptation après une LCA.

Les attitudes des aidants familiaux : L'échelle EBIS a mis en évidence 5 attitudes qualifiant le soutien des aidants familiaux : adaptée, sur-protectrice, distante, agressive ou combinée (46). Les auteurs précisent que « la famille est une référence indispensable [...] c'est elle qui connaît le mieux la personne » (47). Il est nécessaire de les inclure dans les interventions ce qui n'est souvent pas le cas (41). Nous comprenons de ces lectures que malgré que la famille soit une ressource pour les interventions à domicile, certaines de leurs attitudes peuvent limiter la démarche de soin. Il est donc important d'accompagner ces aidants pour favoriser le transfert des acquis au domicile. *Nous nous interrogeons sur la manière dont les ergothérapeutes prennent en compte ces différentes attitudes lorsqu'ils travaillent avec les aidants familiaux ? Comment adaptent-ils leur approche ? Comment les accompagnent-ils pour les amener à adopter une attitude plus adaptée ?*

Nécessité d’informer et d’intégrer l’aidant familial dans la démarche de soin : Plusieurs articles démontrent la nécessité d’informer l’aidant familial et de l’intégrer dans les soins.

La HAS a élaboré des recommandations dans ce sens : elle recommande de proposer des astuces à l’aidant pour « privilégier les activités qui permettent à la personne de maintenir un rôle social ou de se sentir utile » (16).

Plusieurs études (48)(49)(50)(51)(52)(53) se rejoignent sur le fait qu’il est nécessaire d’informer les familles sur la pathologie, les entraîner pour améliorer leurs connaissances et compétences en matière de gestion de la vie quotidienne. Il est nécessaire de proposer un programme de soutien personnalisé, holistique pour les aidants naturels » (44)(50). Le but serait « d’augmenter leurs connaissances en matière de santé sur les AVC grâce à une information ciblée et fournie en temps voulu » (52). Ces études sont corroborées par les recommandations françaises selon lesquelles « il faut informer les patients et leur famille [...] dans la gestion des lésions cérébrales traumatiques » (53). Cela est également corroboré par les recommandations canadiennes (54) qui énonce l’importance de fournir de façon continue de l’information aux proches aidants. Les informations doivent être adaptées à la culture et aux besoins, faciles à comprendre et fournies selon différentes modalités (individuellement, en groupe, par écrit ...) pour favoriser la compréhension et l’intégration des contenus (54). Cela rejoint les postures pédagogiques à adopter développées précédemment. En revanche, aucune étude n’a mis en évidence qu’un programme de soutien serait plus bénéfique qu’un autre (47).

Dans le même registre, F. Mettai-Declerck et son groupe de chercheurs ergothérapeutes ont réalisé en 2015 une étude nommée « Permadox » (55). Il en ressort que les familles et leur proche ont une représentation différente des difficultés dans la vie quotidienne. Il est primordial de communiquer et d’inclure la famille dans la démarche de soin du patient. Cela permet à l’ergothérapeute « de connaître le fonctionnement familial et le niveau de connaissance de la situation de handicap et de ses retombées » (56).

Ergothérapeute et aidant familial : nous retenons qu’il y a un réel besoin des aidants familiaux d’être accompagnés dans le processus de réadaptation de leur proche. La notion d’information et de formation fait partie du référentiel de compétence de l’ergothérapeute (1), il a donc toute sa place dans l’accompagnement des aidants familiaux.

Ces éléments issus de la littérature nous amène à plusieurs questionnements : *De quelle manière l'ergothérapeute intègre-t-il l'aidant familial dans le cadre du transfert des acquis à domicile ? Quelles postures d'accompagnement adoptent-ils envers l'aidant ? Comment s'adaptent-ils pour favoriser leur compréhension et l'intégration des contenus de formation et information ?*

2.3 Synthèse de la RL

La revue de littérature a mis en évidence que :

- Le transfert des acquis est un des objectifs de la réadaptation et fait partie du référentiel de compétences de l'ergothérapeute. Sa portée dans la vie quotidienne est difficilement évaluable.
- La mise en situation d'activités thérapeutiques serait un moyen d'intervention à envisager car elle vise le transfert des acquis dans les situations de vie au quotidien.
- Les attitudes adoptées par les aidants familiaux peuvent aussi bien être facilitatrices qu'obstacles.
- Les aidants familiaux sont un atout de qualité de par leur connaissance de la personne avec LCA.
- Informer et intégrer les familles dans les programmes de réadaptation à domicile est une nécessité et permet de renforcer leur compétence et favoriser le transfert des acquis à domicile.
- Ce n'est pas tant le contenu de l'information qui compte mais plutôt la manière de faire passer le message. La posture d'accompagnement prime sur la technique d'intervention.

Ces éléments nous mènent à la question suivante :

➔ En quoi l'accompagnement de l'ergothérapeute envers les aidants familiaux permet à l'adulte avec LCA de transférer ses acquis dans la vie quotidienne ?

Nous allons maintenant interroger les pratiques de terrain afin de les confronter aux données de la littérature et en retirer des points de similitudes ou de divergences.

3 Enquête exploratoire

Afin de mieux comprendre l'approche des ergothérapeutes, l'enquête exploratoire va tendre vers plusieurs objectifs : objectifs généraux et spécifiques.

3.1 Méthodologie de l'enquête exploratoire

Nous développerons dans cette partie la méthode et les arguments qui nous ont permis de réaliser l'enquête.

Objectifs généraux : La notion d'aidant familial est un sujet largement détaillé dans la littérature en termes d'accompagnement psychologique (fardeau des aidants) ou administratif (aides financières ...). Le transfert des acquis est également un sujet bien développé dans le champ de la pédagogie. Cependant, le lien entre l'accompagnement des aidants familiaux et le transfert des acquis à domicile est peu étudié. L'enquête exploratoire nous permettra donc :

- D'apporter les savoirs expérientiels des ergothérapeutes pour mieux comprendre leur problématique et leur approche,
- De recueillir l'intérêt que portent les professionnels sur ce sujet et ainsi s'assurer de sa vivacité et de son utilité professionnelle,
- D'interroger les problématiques qui peuvent être rencontrées en pratique ainsi que les différentes approches qui peuvent être utilisées.

La réalisation de cette enquête exploratoire répond à plusieurs objectifs spécifiques :

- Savoir quelles approches utilisent les ergothérapeutes pour accompagner les aidants familiaux pour favoriser le transfert des acquis des personnes LCA à domicile.
- Savoir si les contraintes institutionnelles avaient un impact sur leur intervention.
- Savoir si les ergothérapeutes interviennent de la même manière pour les personnes ayant été victimes d'un AVC et celles ayant eu un TC.
- Recueillir leur perception quant aux obstacles et à l'efficacité de leur accompagnement.

Nous penserons cette enquête selon une méthodologie spécifique (déclinée ci-après) pour tendre vers une rigueur scientifique.

Critères de sélection de la population

Critères d'inclusion : ergothérapeutes intervenant en France au domicile d'adultes ayant eu un AVC ou un TC : équipe mobile, HAD-R, HAD, consultation pluridisciplinaire en centre de rééducation, libéral, SAMSAH ...

Critères d'exclusion : ergothérapeutes intervenant auprès d'enfants, adolescents ou d'adultes vivant en structure ou d'adultes n'ayant pas de troubles cognitifs.

Choix de l'outil de recueil de données : L'outil de recueil de données choisi est le questionnaire car :

- il permet de diffuser massivement et sur une zone géographique étendue (57). La littérature étant peu développée au sujet du lien entre transfert des acquis et les aidants familiaux, nous avons souhaité privilégier le critère de quantité de réponses afin d'avoir un état des lieux plus étendus de la pratique.
- le temps de diffusion est réduit et il n'y a pas nécessité d'attendre que la population cible soit disponible pour entrer en contact avec elle.
- les répondants peuvent prendre le temps de réfléchir. Ils peuvent répondre au moment le plus opportun pour eux.

Le questionnaire a été élaboré par le logiciel GoogleForms® qui permet de donner plus de crédibilité à notre recherche par son design professionnel. Il présente également de nombreuses fonctionnalités qui facilitent l'analyse des données (synthèse et extraction automatique de données sous Excel®, production de graphiques,). L'anonymat permet aux répondants d'être plus authentiques dans leurs réponses.

Biais (58) : l'identification des biais en amont permet d'essayer de les atténuer voire de la supprimer (Cf. Annexe 4).

3.2 Construction de l'outil

Nous allons maintenant élaborer le questionnaire en prêtant attention aux différents biais précédemment cités.

Élaboration : Pour rappel, le questionnaire est destiné aux ergothérapeutes qui interviennent au domicile des personnes avec LCA. Toutes les questions sont en lien avec leur intervention à domicile. Le questionnaire est articulé selon quatre catégories (Cf. Annexe 5).

Test du dispositif : le questionnaire a été testé auprès de quatre personnes (1 ergothérapeute correspondant à la population cible, 2 ergothérapeutes différents de la population cible et une personne qui n'est pas de la profession) afin de valider sa fiabilité et sa validité (compréhension et syntaxe des questions). Ce test a mis en évidence un nouveau biais : l'effet de halo défini

comme « une des caractéristiques de la personne qui détient l'information influe favorablement ou défavorablement la perception totale et globale de celui qui recueille l'information » (58). En effet, l'un des « testeurs » correspondait à la population cible et ses remarques relatives au fond du questionnaire ont pu influencer la perception globale du thème de recherche. Cela a permis de prendre conscience de l'importance de nuancer les réponses, ne pas se précipiter dans les généralités et attendre de voir si plusieurs points de vue convergent vers un même élément avant de généraliser les conclusions.

Modalités de diffusion :

Canaux de diffusion : mail et réseaux sociaux (groupes spécialisés en neurologie). Le biais de l'utilisation des réseaux sociaux est qu'il n'y a aucune certitude sur l'identité professionnelle des répondants.

Zone géographique : diffusion sur tout le territoire français afin d'identifier l'existence potentielle d'inégalités géographiques.

Délai de retour des enquêtés : fixé à 3 semaines. Aucune relance ne sera effectuée donc nous partons du postulat que si les sondés ne répondent pas dans les premières semaines, ils ne répondront plus.

Ce sera un échantillonnage non probabiliste.

3.3 Traitement et analyse des résultats

Nous avons dans un premier temps effectué une analyse « brute » des résultats via le logiciel Microsoft Excel® et le logiciel de nuage de mots Tagcrowd® pour les questions ouvertes (Cf. Annexe 6). Ensuite, nous avons procédé à l'interprétation des résultats afin de les confronter aux données de la revue de littérature.

Le travail du transfert des acquis à domicile :

- **Techniques d'intervention à domicile** : 44% des ergothérapeutes interrogés disent ne pas utiliser de technique spécifique pour travailler le transfert des acquis à domicile. Les techniques considérées comme spécifiques par les autres ergothérapeutes « la mise en situation, l'utilisation de fiches ou supports et la répétition ». Or, ces moyens ne sont pas spécifiques au transfert des acquis. Cela rejoint la RL dans le sens où il existe peu d'intervention spécifique au transfert des acquis en ergothérapie. La seule qui a été mise en évidence n'a pas été expérimentée en ergothérapie. Il n'est donc pas étonnant qu'elle soit méconnue dans la

profession. La RL n'a pas mis en évidence d'article sur la MES mais au regard du référentiel d'activités de l'ergothérapeute qui stipule que la MES est un moyen thérapeutique « à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale », elle est effectivement une technique qui peut être utilisée dans le travail du transfert des acquis en ergothérapie. Nous n'avons cependant pas d'information sur la manière dont se déroulent les MES.

La majorité des ergothérapeutes interrogés (96%) interviennent principalement par le biais de « mises en situation » et des « aidants » pour favoriser le transfert des acquis. Les aidants auxquels il est ici fait référence sont aussi bien les aidants familiaux que les aidants professionnels tels que les auxiliaires de vie (AVS). (Nous retiendrons uniquement la notion d'aidant familial dans notre recherche). Cela rejoint la RL selon laquelle il est important d'intégrer les aidants familiaux dans le processus de soin. En revanche, nous n'avons pas plus d'informations sur la manière dont ces aidants sont intégrés ni la manière dont ils sont accompagnés. Serait-ce de la formation ? de l'information ? de quelle manière cette information est-elle apportée ?

Efficacité des interventions : 95% ergothérapeutes ont répondu observer des effets positifs suite à leur intervention en termes de transfert des acquis. Le nuage de mots (Cf. Annexe 6) fait ressortir que les principaux effets positifs observés concernent « l'indépendance et l'autonomie » et « les aidants ». En effet, la plupart des ergothérapeutes observent un gain d'autonomie qui peut être lié à un « environnement plus adapté ou à des acquis qui ont pu être transférés dans le quotidien ». Ils expriment également que les personnes et les familles ont une meilleure connaissance de leur pathologie. Certains ergothérapeutes précisent qu'il est nécessaire de poursuivre le travail avec les aidants, d'autres expriment que les relations avec les aidants sont de meilleure qualité notamment parce qu'il y a une meilleure compréhension de la pathologie de la part du patient et de l'aidant. Ils parlent également de satisfaction de l'aidant. Ces observations viennent en partie à l'encontre de la revue de littérature selon laquelle aucune étude n'a pu démontrer l'efficacité du transfert des apprentissages et que le transfert est rarement évalué en réadaptation du fait du manque d'outils. Nous pouvons nuancer cette différence entre la RL et l'enquête exploratoire par le fait que, plusieurs enquêtés observent une amélioration en termes d'autonomie et d'indépendance, la plupart observent surtout un effet sur les aidants familiaux et pas sur le transfert des acquis à proprement parlé.

Cependant, les propos des ergothérapeutes rejoignent la RL sur la nécessité d'informer les aidants familiaux et de travailler avec eux. Parmi les ergothérapeutes qui ont observé des effets

positifs, certains ont précisé qu'il était nécessaire de « faire relai avec les aidants pour pouvoir assurer un transfert des acquis sur le long court ».

Nous pouvons nous demander sur quels éléments s'appuient les ergothérapeutes pour affirmer l'efficacité de leur intervention ? De quelle manière évaluent-ils le transfert des acquis à domicile ? De quelle manière intègrent-ils les aidants familiaux dans le travail du transfert des acquis à domicile ?

Limites des interventions : L'occurrence des mots exprimés par les ergothérapeutes a mis en évidence que les principaux obstacles au transfert des acquis viennent des « aidants » et des « troubles du comportement des patients ». Cela rejoint la littérature qui stipule que les aidants peuvent aussi bien être un élément facilitateur qu'un obstacle à la démarche de soin. Un des ergothérapeutes l'exprime d'ailleurs clairement : « L'environnement (matériel, mais surtout humain) peut être une réelle aide, comme un parfait obstacle ». Cela corrobore la littérature qui stipule que le domicile est une micro-société et que tout intervenant externe doit tenir compte de toutes les dimensions sociales telles que l'ensemble des personnes, la culture et la cohésion familiale. Ceci peut rendre la démarche de réadaptation plus complexe.

Les limites exprimées par les enquêtés sont :

- liées à la communication : selon les ergothérapeutes, la communication avec les aidants peut s'avérer difficile, ils ne comprennent pas toujours la situation et leurs attitudes ne sont pas toujours adaptées. Il peut y avoir du « déni », un « refus d'heures d'aides humaines », notamment lorsque le handicap est invisible ce qui complique leur implication. Ceci est cohérent avec la RL qui a mis en évidence les différentes attitudes des aidants ainsi que le lien entre l'attitude de l'aidant et son degré d'implication dans la démarche de soin.
- liées à la disponibilité des aidants. Nous n'avons pas plus d'information sur la notion de disponibilité. S'agit-il de disponibilité physique, psychologique ou cognitive ? De par le traumatisme engendré par la pathologie, les aidants familiaux ne sont peut-être pas prêts à collaborer dans l'immédiat. La notion de deuil a en effet été mentionnée par certains ergothérapeutes. Nous comprenons que toute cette démarche prend du temps ce qui est cohérent avec la revue de littérature qui mentionne que la réadaptation à domicile est bénéfique mais peut prendre plus de temps. Le temps pour la personne et son entourage de prendre conscience de ses troubles dans son environnement et de les accepter. La RL a également soulevé la nécessité de fournir de la formation et information en temps voulu.

- liées au manque d'information et de connaissances des aidants. Les ergothérapeutes interrogés précisent que les aidants ne sont pas formés et manquent de connaissances quant à la nouvelle situation de la personne ce qui complique leur implication. Cela concorde avec la RL qui montrent la nécessité de former et informer les aidants familiaux.
- liées aux limites institutionnelles. Parmi les ergothérapeutes intervenant à domicile (SAMSAH, HAD, équipes mobiles, libéraux) 26% disent voir quotidiennement les patients et 36% les voient mensuellement. Nombreux sont ceux qui partagent l'idée que malgré le rythme soutenu de leurs interventions, le travail avec les aidants est nécessaire pour pouvoir assurer ce travail de transfert des acquis au quotidien (« besoin d'intervenant régulier et quotidien », « Il faudrait un accompagnement plus intensif »). L'un d'eux vient soutenir cette idée en précisant que « le problème n'est pas la durée des accompagnements mais la fréquence des rendez-vous qui ne permet pas un apprentissage d'un rendez-vous à l'autre ».

Les aidants familiaux. 96% des ergothérapeutes interrogés disent travailler avec les aidants (familiaux ou professionnels) pour favoriser le transfert des acquis car ce sont eux qui permettent un travail régulier au quotidien. En effet, un des ergothérapeutes a notamment exprimé « qu'après ils peuvent appliquer et guider la personne sur ses stratégies tous les jours contrairement à moi ». Un autre ergothérapeute a également exprimé qu'il observait une « amélioration de l'autonomie dans leur environnement, mais avec dépendance à cet environnement, d'où la nécessité de faire un relai avec les aides humaines pour maintenir les acquis sur le long court et dans des environnements différents ». Un ergothérapeute a effectivement exprimé que : « certaines personnes avec des troubles cognitifs majeurs mais bien entourées peuvent faire des progrès très importants ». Cela est cohérent avec la RL qui stipule que les interventions médiatisées par la famille permettent de réaliser des thérapies supplémentaires dans le processus du transfert des acquis. Cela corrobore également les recommandations de la HAS selon lesquelles il est important de proposer des astuces à l'aidant pour « privilégier les activités qui permettent à la personne de maintenir un rôle social ou de se sentir utile ».

→ Nous nous demandons donc comment les ergothérapeutes parviennent à travailler les transferts des acquis malgré les difficultés qui ont été exprimées. Utilisent-ils des techniques ou des approches permettant d'outrepasser ces contraintes ? Quelles stratégies mettent-ils en place pour accompagner les aidants familiaux ? Quelle posture d'accompagnement adoptent-ils au domicile ? De quelle manière impliquent-ils les aidants familiaux ?

3.4 Synthèse enquête exploratoire et de la RL :

Certains éléments exprimés par les ergothérapeutes font échos aux écrits des auteurs dans la littérature.

- Le travail avec les aidants familiaux semble être un axe important pour favoriser le transfert des acquis et ainsi faire relai au quotidien. En effet, ce sont eux qui vivent au quotidien avec les personnes et sont donc les plus à-mêmes de travailler les acquis au quotidien.
- Certaines attitudes des aidants familiaux peuvent faire obstacle à l'intervention des ergothérapeutes et à la démarche de transfert des acquis. Ceci montre toute la complexité de travailler le transfert des acquis au domicile des personnes.
- Les aidants familiaux manquent d'information au sujet de la pathologie de la personne CL et de stratégies d'accompagnement.
- La mise en situation est un média privilégié des ergothérapeutes interrogés pour travailler le transfert des acquis à domicile.

3.5 Analyse critique de l'enquête exploratoire :

L'analyse de l'enquête exploratoire :

- porte sur un échantillon de 54 ergothérapeutes ce qui n'est pas représentatif de l'effectif de la profession à savoir 11 971 ergothérapeutes en France en 2018 (59). Nous ne pouvons donc pas généraliser les résultats.
- porte sur les dires des ergothérapeutes. Cela ne reflète pas ce qu'ils font réellement dans leur pratique. De plus, le questionnaire appelle à des réponses à un instant T ce qui ne signifie pas que leur dire ou leur manière d'agir sera les mêmes à un instant T+1.

Malgré le fait que les biais aient été anticipés, certains se sont révélés à posteriori de l'enquête :

- La question des aidants familiaux est un sujet actuel qui fait l'objet de nombreuses interrogations. Ainsi, la RL a fait ressortir de nombreuses pistes d'études intéressantes qui ont

élargi le champ de recherche sur le terrain. De ce fait, certaines questions se sont révélées être non pertinentes et n'ont donc pas été analysées (questions 2, 7, 8, 9, 10, 16 et 17). En effet, certainement du fait du manque d'expérience de terrain, nous avons souhaité avoir une vision large de la pratique pour être certain d'explorer l'ensemble des interventions. Cette démarche a fait perdre en pertinence notre enquête. Nous avons voulu par exemple questionner les outils d'évaluation (questions 7 et 8) ainsi que la coopération entre ergothérapeutes sortants (en centre de rééducation) et ergothérapeutes entrants (ceux qui prennent le relai à domicile) (questions 9 et 10). Nous avons donc souhaité interroger la notion de continuité des soins au travers ces questions. Nous nous sommes rendu compte a posteriori que ces questions sortaient de notre thème de recherche et n'apportaient pas de pertinence à notre sujet.

- Un biais de sélection est apparu concernant le public cible de patients. En effet, nous avons ciblé les patients ayant eu un TC et/ou un AVC. Ce choix a été fait au début dans le but de ne pas trop restreindre le public et ainsi qu'un plus grand nombre d'ergothérapeutes se sentent concernés par le sujet. Nous avons également voulu savoir au départ s'il y avait une approche différente en termes de transfert des acquis pour ces deux populations (questions 16 et 17). Les retours des ergothérapeutes ont montré que ce qui importait le plus pour eux étaient la personne et ses troubles plutôt que la pathologie. Cette question ne nous a semblé finalement pas pertinente pour notre objet d'étude.

3.6 Question initiale de recherche :

L'état des lieux réalisé dans cette première partie nous a permis d'explorer les diverses composantes que comporte la notion de transfert des acquis à domicile : les techniques d'intervention, les obstacles, les représentations de l'intervention à domicile et l'approche des aidants familiaux. Nous retenons qu'au-delà des techniques d'intervention, c'est la manière de s'adresser aux personnes qui priment dans une relation de soin, la posture. De plus, l'intégration des aidants familiaux dans la démarche de soin est ressortie comme étant un axe d'intervention à favoriser par les professionnels de santé. **Ainsi, nous nous questionnons sur la manière dont les ergothérapeutes interviennent auprès des aidants ? comment les impliquent-ils dans le travail du transfert des acquis au domicile ?** L'intégration des aidants familiaux dans la démarche de soin est ressortie comme étant un axe d'intervention à favoriser par les professionnels de santé. Nous comprenons ici qu'il s'agit d'un travail d'accompagnement des

aidants familiaux qui entre dans le domaine de la pédagogie et de l'éducation. **Nous nous interrogeons sur la manière dont les ergothérapeutes abordent cet accompagnement. Quelles stratégies et posture adoptent-ils envers les aidants ?** La RL a mis l'accent sur le fait que les ergothérapeutes s'axent plus sur le contenu que sur la stratégie. **Qu'en est-il sur le terrain ? Quelle approche utilisent-ils ? En quoi leur approche peut-elle influencer le travail du transfert des acquis ?**

L'utilisation de la mise en situation comme technique de travail du transfert des acquis est une démarche écologique cohérente du fait que l'intervention se déroule à domicile. **Ainsi, de quelle manière se déroule la mise en situation à domicile ? Comment les ergothérapeutes impliquent-ils les aidants familiaux ?**

Tous ces questionnements nous mènent à la question initiale de recherche suivante : **En quoi les postures d'accompagnement de l'ergothérapeute envers les aidants familiaux influencent-elles le transfert des acquis au domicile des personnes CL ?**

4 Cadre conceptuel

Nous développerons dans cette partie les concepts théoriques qui sous-tendent notre question initiale de recherche (transfert des acquis, mise en situation, partenariat, accompagnement). Nous mettrons ensuite en lien ces concepts pour les confronter à la pratique dont les données sont issues de l'enquête exploratoire.

Le transfert des acquis et la posture d'accompagnement renvoient aux champs *pédagogique* (« transmettre un savoir »), *psychologique* (postures d'accompagnement, état psychologique des personnes LCA et des aidants) et *sociologique* (au domicile).

En lien avec ces champs disciplinaires, nous avons choisi d'analyser quatre concepts pour soutenir la question initiale de recherche par des connaissances théoriques :

Transfert des acquis : d'après nos recherches dans la RL, peu d'études ont été menées sur le transfert des acquis des personnes avec LCA. Cette thématique relève principalement du champ de la pédagogie. Nous allons donc emprunter ce concept et le transposer dans le domaine médical afin de mieux comprendre ce phénomène.

Mise en situation : il est ressorti de la RL et de l'enquête exploratoire que la MES est un moyen privilégié des ergothérapeutes pour travailler le transfert des acquis.

Partenariat : la RL et l'enquête exploratoire ont mis en évidence l'importance d'intégrer les aidants familiaux dans le processus de soin. Ce sont eux qui sont au quotidien avec la personne et sont le mieux placés pour travailler le transfert des acquis au quotidien. Il a également été mis en avant que les aidants familiaux ont des connaissances sur la personne, indispensables au travail du transfert des acquis. Ils doivent être reconnus comme véritables acteurs de l'accompagnement. Le concept de partenariat, où l'égalité et les compétences de chaque partenaire sont reconnues (60), nous a semblé être adapté pour approfondir cette collaboration entre ergothérapeute et aidant familial.

Accompagnement : l'accompagnement peut être pensé sous différentes formes (accompagnement ou guidance) (61)(62). Notre question initiale de recherche interroge les différentes stratégies d'accompagnement sur le transfert des acquis. Un approfondissement de ce concept est indispensable pour comprendre et enrichir notre problématique pratique de connaissances théoriques.

4.1.1 Transfert des acquis

Les séquelles physiques, cognitives, comportementales et émotionnelles diminuent les capacités de la personne avec LCA dans ses gestes de la vie quotidienne qui entravent la réalisation des habitudes de vie. Les conséquences peuvent être lourdes pour la personne et pour son entourage (63). Le réapprentissage peut être long et il peut être difficile pour elles de les appliquer dans diverses situations de la vie quotidienne. Ainsi la question du transfert des apprentissages dans la vie quotidienne est fondamentale pour les personnes avec LCA pour les accompagner à réutiliser ce qu'elles ont appris en rééducation ou ce qu'elles continuent d'apprendre au quotidien dans des contextes de vie diversifiés. Plusieurs auteurs ont travaillé sur la notion du transfert des acquis. Leurs travaux sont issus des champs de la psychologie et de l'éducation.

Le transfert comme processus : Plusieurs auteurs considèrent le transfert des acquis comme un processus. Pour D. Chevalier, il s'agit d'un « processus par lequel un individu utilise un apprentissage acquis dans une situation pour l'appliquer à une autre situation » (64). B. Donnadieu (6) qualifie également le transfert comme un **processus** qui « active le déjà connu, le déjà construit et opère les transformations, les régulations nécessaires lors de nouvelles situations ». Toupin (65) rejoint cette idée de processus en affirmant que le transfert n'est pas simplement le résultat de la formation.

Ce n'est pas le transfert qui s'apprend mais plutôt la maîtrise des angoisses, du sentiment de découragement face à des situations. L'expérience démontre « qu'on en sait plus qu'on ne croyait, mais qu'il faut un temps et un travail de mise en relation des savoirs et de la situation » (67). « On acquiert " sur le tas ", mais aussi par un enseignement explicite, d'ordre métacognitif, des stratégies générales de résolution de problèmes et notamment du problème suivant : comment mobiliser mes ressources pour venir à bout du problème alors même qu'aucune solution toute faite ne me vient à l'esprit ? » (67). Tout ceci est un processus qui prend du temps.

Principe de similarité : Pour travailler le transfert, on va d'abord travailler des situations qui ont de grandes similarités et petit à petit passer à des situations où les similarités sont moins présentes voire totalement absentes. Kulasegaram et McConnell (68) confirme le principe de similarité en affirmant que deux tâches qui requièrent le même processus cognitif seront plus facilement transférables que si les processus cognitifs sont différents. Schmidt et Lee (68) disent qu'un transfert d'apprentissage dépend du nombre d'éléments identiques communs entre deux tâches. Cette notion de similarité est reprise par Haibach, Reid & Collier (68) qui affirment qu'il peut y avoir un transfert d'apprentissage que si les deux tâches motrices utilisent des patrons de mouvements et des équipements similaires. La similarité est déterminée par plusieurs caractéristiques : le matériel utilisé, l'environnement physique, le contexte temporel et socio-culturel. Autant de caractéristiques qu'il est important de prendre en compte dans l'accompagnement pour optimiser le transfert des connaissances. L'importance du contexte est également relevée par S. Meyer (69) qui explique que les conditions environnementales et la motivation de la personne peuvent faire varier son engagement. La personne est en effet dans une relation dynamique avec son environnement. La famille faisant partie de l'environnement, elle a un rôle dans l'engagement de la personne d'autant plus qu'elle partage son quotidien.

Approches pédagogiques : Plusieurs auteurs (70)(71)(72) mettent en avant l'importance des approches pédagogiques et du rôle de l'accompagnateur dans la gestion des mécanismes de transfert des apprentissages. Selon McKeough (72), le mode d'enseignement est un facteur clé du transfert de l'apprentissage. Il va plus loin en attribuant l'échec du transfert des apprentissages à l'inadéquation de l'enseignement apporté. Selon lui, un enseignement inapproprié aurait plus de conséquences sur le transfert que les limites inhérentes au transfert de l'apprentissage. A. Presseau va dans le même sens et interroge les pratiques pédagogiques et organisationnelles qui permettraient l'utilisation des apprentissages dans de nouveaux contextes (68)(69).

* Lien entre savoir et expérience : Selon Perrenoud, pour transférer des connaissances, il faut « relier savoir et expérience » (2). Selon lui, il est important que l'accompagnateur identifie ses pratiques pédagogiques. Il est question ici de l'approche pédagogique du formateur qui doit prendre en compte les expériences et les projets des personnes afin que l'apprentissage se fasse à partir de situations concrètes et qu'il soit plus facile de se projeter dans de futures situations. En effet, pour renforcer le transfert des connaissances, les tâches à réaliser doivent être diversifiées et doivent faire sens pour la personne. Ces tâches doivent mobiliser des connaissances déclaratives (théoriques), procédurales (savoirs-faire) et conditionnelles (condition de l'action). Ainsi, une combinaison de répétition d'exercices dans différents contextes et d'apports théoriques permet de travailler le transfert. La combinaison de ces deux facteurs permet à l'apprenant d'identifier des similitudes entre différentes situations, de faire appel à des souvenirs d'expériences similaires et d'un ensemble de concepts et de théories pour « rendre le réel intelligible » et ainsi de construire une solution. La répétition de situations similaires permet d'automatiser le transfert. Seul le temps permet de devenir expert de certaines situations car cela nécessite de maîtriser une quantité importante de connaissances et de compétences.

* Approche pédagogique et diversification : la diversification des situations permet de s'habituer à la nouveauté contrairement aux exercices traditionnels, sans grande variation, qui sont sécurisants (71). C'est ce qui permet de s'exercer au transfert. Affronter l'inconnu, l'incertitude, le désarroi fait partie du quotidien de tous. La vie quotidienne n'est pas un milieu protégé, elle est faite d'imprévus, il n'y a pas de situations " sur mesure ". Tout le monde est confronté à des situations imprévues auxquelles il n'y a pas de solution toute faite. Il faut se croire capable d'affronter les situations pour s'y engager. Cette notion suppose de la confiance en soi mais surtout d'avoir une « représentation " réaliste " du savoir et de la façon dont il se construit [...] On prépare au transfert en démythifiant le savoir, en le présentant » (71). Un premier pas dans le travail du transfert est d'accompagner les personnes à comprendre et admettre cette notion que tout le monde fait face à l'inconnu. Ensuite, le rôle de l'accompagnateur est d'expliquer à la personne ce qu'est le transfert et pourquoi il est nécessaire de pouvoir transférer (71).

* Approche pédagogique et ouverture d'esprit : Selon Perrenoud, le transfert des connaissances n'est pas spontané chez l'apprenant. Cela requiert un travail qui mobilise des ressources cognitives. Pour favoriser ce travail, il est nécessaire de prendre en compte l'environnement qu'il qualifie d'environnement « transférogène ». Il vient appuyer l'idée que

les compétences de l'accompagnateur sont primordiales dans le travail du transfert des acquis. Il insiste sur le fait qu'il doit proposer des situations appelant le transfert en créant, en bricolant ou en improvisant à partir d'occasions qui se présentent ou de propositions de l'apprenant. L'accompagnateur doit être ouvert et être prêt à recevoir les événements tels qu'ils sont, l'inattendu. Selon Perrenoud, « cette faculté à s'ouvrir ne s'apprend pas dans les formations » (71). Les stratégies pédagogiques de l'accompagnant et sa faculté à inventer de nouvelles situations d'enseignement-apprentissage est aussi importante que son savoir intellectuel. L'accompagnant doit « être capable de sortir du cadre d'exercice ». Par souci de bien faire, par crainte de manquer de sérieux, de curiosité, l'accompagnant peut être tenté de ramener sans cesse l'apprenant au programme établi en amont. Ceci est confirmé par Charlot et Stech (71) selon lesquels « transférer, c'est sortir du cadre et prendre des risques ».

Le transfert passe par un apprentissage en situation, une " réflexion dans l'action ", un travail d'élargissement, de recombinaison, de généralisation, d'extrapolation, de mise en relation ou d'invention à partir de ce que l'individu sait déjà.

Pour synthétiser, le **transfert des acquis**, défini comme la capacité pour toute personne de réutiliser ce qu'elle a appris à un autre moment ou un autre lieu, est alors considéré comme un long processus où la prise de conscience de ses capacités et la maîtrise de ses angoisses face à une nouvelle situation priment sur la compétence à acquérir en elle-même. Les compétences pédagogiques de l'accompagnateur seraient donc la clé du travail du transfert. Le transfert se travaille en situation, il nécessite que l'activité soit expérimentée pour pouvoir être réfléchie et complétée par des apports théoriques. Nous comprenons donc que l'accompagnateur, en plus de ses apports théoriques, doit être capable de sortir de son cadre d'exercice et de diversifier les activités. Le transfert des acquis s'appuie sur le principe de similarité selon lequel les situations présentant de grandes similitudes seraient plus facilement transférables. La répétition d'activité qui fait sens pour la personne permettrait de favoriser le transfert des acquis. Le transfert des acquis est lié au contexte environnemental. Le domicile constitue ainsi un environnement de choix.

Les dernières notions développées « d'apprentissage en situation » et de « réflexion dans l'action » nous amènent au concept de mise en situation.

4.1.2 La mise en situation

Les mises en situation écologiques (MES) se sont développées « il y a une vingtaine d'années dans le monde de la santé et du handicap » (5). Elles sont un moyen d'observer les difficultés en situation de vie quotidienne et de transférer les acquis au domicile.

MES et ergothérapie : Le référentiel d'activités de l'ergothérapeute évoque la mise en situation comme moyen thérapeutique « à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale » (72). Il existe deux sortes de mise en situation : les mises en situation d'activités rééducatives et les mises en situation d'activités thérapeutiques. Nous retiendrons ce deuxième versant dans notre travail car il est stipulé que la MES se déroule « dans le contexte de vie de la personne visant le transfert des acquis dans les situations de vie au quotidien ».

L'activité : L'activité choisie doit être signifiante et l'entraînement doit se faire dans des « lieux habituels de vie ». Ces mises en situations ont pour objectif d'augmenter « la performance et la participation, en particulier de mobilité, de vie domestique, de communication, de relations et interactions avec autrui » (72).

Cebon de Lisle insiste sur le fait que l'activité doit être au plus proche des habitudes de vie de la personne en affirmant que « le recueil d'information concernant les activités de vie quotidienne antérieures à la lésion cérébrale tient une place grandissante (...) qui permet par exemple de recueillir des informations précises sur la fréquence de réalisation des activités de la vie quotidienne, la satisfaction dans la réalisation de ces tâches mais aussi la valeur attribuée à la réalisation de ces tâches » (73).

Relation thérapeutique : La confrontation par l'activité « ne doit pas se faire au détriment de la relation thérapeutique ». L'élaboration de la relation thérapeutique représente un « préalable fondamental à toute prise en charge rééducative ou réadaptative » (74).

MES et prise de conscience : Selon Seene (74), la mise en situation écologique permet à la personne de « prendre conscience de ses difficultés et de son potentiel » et à partir de là « une dynamique de changement » peut s'opérer. Nous pouvons supposer que la MES pourra avoir le même impact sur l'aidant familial qui prendra conscience du potentiel et des limites de la personne et sera ainsi prêt à modifier son attitude.

Selon Le Boterf (74), les mises en situation permettent :

- D'apprendre en faisant, accompagné par un médiateur-formateur (-> *ici l'ergothérapeute puis l'aidant familial*)
- De se mettre en situation et se rendre compte de sa capacité à agir (-> *permet de maîtriser ses angoisses*)
- De prendre du recul afin d'évaluer sa pratique pour la faire évoluer
- De se rendre compte de son évolution et du chemin parcouru (-> *renvoie à la notion de processus*)
- De développer son sentiment d'auto-efficacité
- D'accroître sa motivation à agir.

Nous retenons que la MES est un moyen à privilégier dans le travail du transfert des acquis. L'ergothérapeute est habilité à réaliser les MES de par le référentiel d'activité. Ce moyen est d'autant plus adapté lorsque l'intervention se déroule à domicile. La MES doit se travailler sur la base d'une activité signifiante pour la personne. Il s'agit d'un entraînement qui vise l'augmentation de performance et de la participation. Au-delà de l'activité, c'est la relation thérapeutique qui est fondamentale. La MES est un processus qui permet à la personne et éventuellement à son aidant de prendre conscience des potentialités et des difficultés et ainsi de maîtriser ses angoisses. Ainsi, nous nous demandons de quelle manière l'ergothérapeute organise et mène la MES à domicile ? De quelle manière intègre-t-il l'aidant familial ? Comment est choisie la situation à travailler ?

4.1.3 Le partenariat

L'OMS (75) définit le partenariat comme une « relation de collaboration entre deux ou plusieurs personnes, basée sur la **confiance, l'égalité et la compréhension mutuelle** ». Les éléments clés du partenariat sont le respect et la reconnaissance réciproque des acteurs impliqués (76). Il existe une ambiguïté dans la conception du proche aidant. Doit-on les considérer comme des clients, ressources ou des partenaires ? (76)

Pour Gottlieb et Feeley (77) le partenariat est lié à la relation alors que la collaboration est liée au travail. Ces auteurs associent les deux notions pour parler du concept de partenariat de collaboration. Le travail réalisé avec l'aidant familial peut entrer dans ce concept du fait qu'il s'agit d'une relation qui se crée entre la personne LCA, son aidant et l'ergothérapeute. Cette

relation s'exprime au travers du travail du transfert des acquis à domicile. Nous pouvons donc la considérer comme une relation professionnelle. Le partenariat de collaboration est composé de cinq éléments.

- Le **partage du pouvoir** selon lequel le professionnel n'est plus le seul expert, il n'y a pas de hiérarchie, les décisions sont prises conjointement avec la personne LCA et l'aidant. Il reste expert dans ses compétences mais il doit reconnaître la compétence de l'aidant familial qui a une expertise plus fine de la personne avec LCA. En effet, Santinelli rappelle que les « séances d'ergothérapie ne représentent qu'un laps de temps assez court dans la vie de l'enfant tandis que la famille forme une continuité » (78). Nous pouvons extrapoler cette notion vers le public des adultes LCA. La reconnaissance de l'expertise de la famille est un enjeu important et influence le partenariat. Gottlieb affirme que les patients doivent croire qu'ils ont quelque chose à partager pour accepter de le partager (78)

- **L'ouverture d'esprit** permet une confiance mutuelle qui est indispensable au partenariat. Ainsi, par échange d'informations, on peut essayer de comprendre les familles et d'identifier leur stratégie d'adaptation face à une situation.

- **L'attitude non critique et l'acceptation** implique une tolérance vis-à-vis des valeurs et des croyances de l'autre sans imposer ses propres valeurs.

- **Tolérer l'ambiguïté** c'est-à-dire accepter de ne pas maîtriser le devenir d'une situation. Cela nécessite une certaine capacité de souplesse et d'adaptabilité de la part du soignant.

- La **conscience de soi et l'introspection** qui permettent de faire un point sur le travail thérapeutique effectué ou de remédier à certains aspects de la relation.

Selon Legault, l'élément fondamental d'une relation de collaboration positive est le lien de confiance. Selon l'OIIQ⁵, lorsque cela est possible, les familles devraient être impliquées dans le soin et le partenariat devrait être « formalisé ». Ainsi, les objectifs de soins et les décisions seraient décidés et pris en étroite collaboration (77).

Égalité : dans le soin, le partenariat s'établit de manière égalitaire entre le patient, son entourage proche et les intervenants de santé (79). Ainsi, la reconnaissance et la mobilisation des savoirs et compétences de proches aidants doit se faire au même titre que les autres acteurs du partenariat. Il est indispensable que les capacités et savoirs expérientiels de tous soient reconnus mutuellement. Bilodeau A, Lapierre S, et Marchand Y corroborent cette idée (79). Pour eux, la notion de partenariat exige un engagement des parties dans un projet conjoint. Lors d'un

⁵ OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

partenariat avec l'entourage, « la prestation de soins passe inévitablement par le maintien et le développement de compétences et par une adaptation importante des comportements, chez l'intervenant comme chez l'aidant » (79).

Attitude du thérapeute : selon Lalonde, « l'attitude de l'ergothérapeute a une incidence. Sa priorité est alors que la famille retrouve confiance en ses propres capacités qui ont été mises à rude épreuve par la maladie et ses conséquences » (79). Il se doit d'être positif par des encouragements lors des progrès de changement de comportement. Les renforcements positifs permettent de valoriser l'aidant, de favoriser son expression, sa confiance et renforcer son estime de soi. L'accusation, la culpabilisation, la critique et le négativisme sont donc à éviter par le soignant, sans pour autant exclure les patients difficiles. Il doit alors s'adapter et contourner la situation de manière à accompagner le groupe et permettre l'expression de chaque participant.

Attitude des aidants et limite du partenariat : Dans son ouvrage, Santinelli met en avant que l'implication des aidants ne se fait pas de manière identique. Elle aborde la notion de partenariat avec les parents mais nous pouvons faire le corollaire avec le partenariat avec l'aidant familial de l'adulte LCA. Certains aidants se positionnent comme des observateurs passifs et préfèrent laisser les « spécialistes prendre les décisions. D'autres préfèrent gérer leurs difficultés de manière « intra-familiale » et sont moins prêts à accepter la présence d'un tiers dans leur famille. D'autres sont en recherche de communication en demandant en permanence des conseils (78).

Le fonctionnement familial, les valeurs et la culture de la famille jouent sur l'implication et la participation des familles. Les mécanismes qui entrent en jeu dans le partenariat ne sont donc pas toujours dépendants de l'attitude de l'ergothérapeute ou du cadre d'intervention. D'autres mécanismes tels que l'état physique et mental, le niveau de stress et le lieu d'intervention, ont une influence sur la relation de partenariat (80). Nous comprenons donc que l'intervention à domicile pourrait influencer ce partenariat.

Nous retenons de cette analyse conceptuelle que dans la relation de partenariat, les membres s'engagent dans le respect et la reconnaissance des compétences de chacun. Tous sont considérés à égalité. Le partenariat repose sur cinq éléments clés qui sont le partage du pouvoir, l'ouverture d'esprit, l'attitude non critique et l'acceptation, la tolérance de l'ambiguïté et la conscience de soi et l'introspection. Pour que le partenariat puisse fonctionner, le rôle du thérapeute est en priorité d'accompagner les familles à prendre conscience de leurs compétences et de leur importance dans la démarche de soin. Il doit permettre à tout le monde

de s'exprimer. Bien que l'attitude du thérapeute ait une incidence, cela n'est pas le seul facteur à considérer dans cette relation. Le fonctionnement familial, les valeurs et la culture ont une influence notable et les manières de s'impliquer diffèrent selon les familles. Autant de facteurs que le thérapeute doit prendre en compte d'autant plus lorsqu'il intervient à domicile, lieu imprégné de l'histoire familiale et de tous les aspects psychologiques. Il s'agit d'un environnement dépourvu de neutralité où la notion d'égalité pourrait être impactée.

➔ *Ainsi, dans le cadre d'une relation de soin à domicile, de quelle manière le thérapeute met-il en place un partenariat sur la base d'une égalité lors du travail du transfert des acquis au domicile de l'accompagné et de son aidant familial ?*

4.1.4 **L'accompagnement :**

Différence de point de vue : Nous allons dans un premier temps nous intéresser aux travaux de M. Vial (62) et de M. Paul (61), tous deux issus du champ disciplinaire de l'éducation. Ces deux auteurs ont des perceptions différentes de la posture. Le tableau suivant décline leur perception selon les trois postures : conduire, guider et escorter.

Postures	M. PAUL	M. VIAL
Conduire	orienter pour aller vers un endroit précis avec une notion d'influence, d'autorité et de fermeté.	« agir avec une autorité, faire aller à un endroit déterminé en décidant de la route » => ce n'est pas de l'accompagnement selon M. Vial
Guider	montrer le chemin, conseiller sur les repères pour se situer. Le guide agit en éclairer, il montre les obstacles mais c'est le guidé qui décide de son chemin. Il est ici fait référence au partenariat car les deux prennent ensemble la décision du chemin.	indiquer la bonne route, montrer à la personne les obstacles et des passages possibles pour décider ensemble du chemin à prendre. Le guide est celui qui facilite parce qu'il connaît les difficultés ou le chemin alors que l'accompagnement intègre l'incertitude. => ce n'est pas de l'accompagnement selon M. Vial
Escorter	fait référence à l'attention portée à autrui, l'aide, lorsque la personne se trouve en difficulté. Elle considère que l'accompagnement intègre la notion d'incertitude, de non-ordre et incite à la modestie : il est possible que quelque chose échappe ».	éviter les dangers, l'inconnu, c'est sécuriser le chemin avec des balises. L'escorte s'assure que tout se déroule comme prévu => ce n'est pas de l'accompagnement selon M. Vial

M. Paul (61) envisage l'accompagnement selon ces trois postures (conduire, guider et escorter) alors que pour M. Vial, ces postures ne sont pas de l'accompagnement car le chemin ne peut pas être décidé à l'avance ni à la place de l'accompagné. C'est à l'accompagné de créer son chemin.

L'accompagnement selon M. Vial (62) : Nous allons maintenant nous appuyer sur les travaux de M. Vial pour identifier les composantes de l'accompagnement. Nous nous intéresserons plus particulièrement à la différence qu'il fait entre accompagner et guider.

Posture de retrait : Selon lui, l'accompagnateur « garantit le cadre, organise les situations propices pour aller de l'avant ». Le guide s'assure que la personne va où elle doit aller alors que l'accompagnateur doit respecter la volonté de l'accompagné même s'il pense qu'il fait erreur. Il s'agit d'une posture singulière où l'accompagnant est à côté, voire un peu en retrait de l'accompagné. Il n'a pas le savoir et laisse l'autre se construire, cheminer à son rythme et décider du but à atteindre et des orientations à prendre. M. Vial renforce son idée en citant M. De Beauvais « il s'agit de laisser plus d'espace et de temps à l'autre pour penser, douter, essayer et construire son chemin à son rythme ». M. Vial considère que certains termes employés reflètent la posture adoptée par l'accompagnateur. Par exemple « faire en sorte que » marquerait le fait que l'accompagnateur décide que l'accompagné doit faire du chemin. Ainsi, il n'est plus en retrait donc plus dans l'accompagnement défini par M. Vial. Se mettre en retrait peut être une posture inconfortable pour l'accompagnateur. En effet, ne pas décider de l'objectif à atteindre et du chemin à suivre peut faire perdre le sens de la fonction d'accompagnateur. Cette posture de mise en retrait n'empêche pas l'accompagnateur de donner son avis, de faire des critiques constructives sans jugement de valeur.

Personne ressource : Pour lui, l'accompagnateur est une personne ressource qui ne contrôle pas la situation car chaque situation est singulière. Il vient en appui de l'accompagné lorsque celui-ci en ressent le besoin. Il renforce la différence entre l'accompagnateur et le guide en disant que l'accompagnateur n'a pas la solution, il ne peut donc pas montrer le chemin, il ne le connaît pas. Il rejette l'idée « d'atteinte des objectifs » et préfère parler de « cheminement parsemé d'imprévus avec des valeurs et des repères parfois découverts seulement en cours de route » (62 p. 202).

L'incertitude : Selon M. Vial, il n'y a pas de méthodes « prêtes à l'emploi » (62) dans l'accompagnement. Il n'y a pas d'opérations à réaliser de manière ordonnée. La construction du projet d'accompagnement se fait en grande partie en chemin.

Outils : Il appuie la différence entre accompagnement et guidage en présentant la différence entre les outils qui peuvent être utilisés en fonction de la posture adoptée. Pour lui, les outils de l'accompagnement sont « problématiser, dialectiser et questionner » (67) et ceux du guide sont dans la « résolution des problèmes ».

Choix des postures : M. Vial apporte des éléments concernant les choix de l'accompagnateur parmi les différentes postures. Pour lui, c'est la situation et ce qu'on veut y faire qui va orienter l'accompagnateur dans son choix. Même si ses registres de pensée (déterministe, managériale, humaniste et pragmatique), ses valeurs et l'éthique (81) vont influencer ce choix, il ne peut pas anticiper la posture avant d'être en situation. Il ne s'agit pas de choisir une posture et ne plus en bouger. Elle varie en fonction de l'évolution de la situation. M. Vial parle d'articulation entre les postures qui se fait lorsque le sujet est en action. Il définit la notion d'articulation comme le fait de jouer une posture en ayant à l'esprit l'autre posture pour savoir ce qu'il ne faut pas faire. « C'est un travail de repérage permanent, d'évaluation en acte pour s'orienter en situation » (62). C'est une façon d'être, une « **attitude située** ». C'est la singularité de la situation et les imprévus qui vont l'orienter. Ce qui est important c'est d'être en capacité d'analyser les postures jouées en situation pour distinguer le guidage de l'accompagnement. Deux éléments permettent de repérer la posture de l'accompagnateur : « avoir confiance en la parole et écouter les mécanismes de défense pour entendre l'imprévu ».

M. Vial reprend Ardoino (81) pour montrer la difficulté que peut engendrer le choix d'une posture. Selon Ardoino, la posture implique « l'idée d'équilibre instable, d'effort, de travail en cours, dans la durée [...] elle ne renvoie pas à une figure précise, qu'on peut dessiner hors le temps et reprendre à sa guise : il faut à chaque fois travailler pour la jouer ». On comprend donc la posture se réfléchie en permanence.

M. Vial insiste sur l'importance d'analyser ses postures pour savoir si on dirige ou si on accompagne. Comme il l'a précisé à plusieurs reprises, la posture dépend de la situation. Pour pouvoir décider de sa posture, il faut donc **évaluer** l'action. Selon lui, « l'évaluation est là, en continu, au cœur de la relation dans les métiers de l'humain. Ce n'est pas un simple outil. » (62). Selon lui, « Il n'est pas nécessaire de choisir entre les postures mais de se situer, de savoir si on est dans la direction ou dans l'accompagnement, pour ne pas les mélanger.

Accompagnement et évaluation selon M. Vial (62) : M. Vial distingue trois modèles d'évaluation qui comportent des intentions différentes : évaluation par la mesure, par la gestion et par la situation.

L'évaluation par la mesure correspond à « l'ensemble des actions liées au contrôle (vérifier, trier...) et de l'attitude de contrôle qui se traduit par « l'objectivité, la posture surplombante ou distanciée, un désir de maîtrise, les biais liés à l'humain sont des erreurs, la preuve de la vérité » (62). M. Vial précise la notion d'objectivité selon laquelle l'évaluateur ne doit pas tenir compte de « ses idées, ses croyances ou ses préférences personnelles » (62). Il s'agit ici d'évaluer des produits, des états.

Cela vient à l'encontre de son rejet de l'atteinte des objectifs. Pour lui, l'évaluateur doit avoir conscience que « le résultat d'un bilan est relatif à la qualité des opérations conduites et non pas vrai ». Dans ce type d'évaluation, l'évaluateur oublie que « le contrôle est relatif aux procédures qu'il met en place ». Cela vient renforcer l'idée de cheminement parsemé d'imprévus. Selon lui, l'objectivité n'existe pas, il n'est pas possible de neutraliser tous les biais. Il y aura toujours des jugements de valeurs dans le sens où il s'agit de relations humaines, avec des valeurs et des pensées propres à chacun.

Ensuite, **l'évaluation par la gestion** consiste pour M. Vial à « évaluer les procédures pour maîtriser, gérer ou rationaliser une situation » (62). Dans ce modèle, « évaluer c'est gérer » (62). Cela sous-entend « gouverner au mieux, avec économie, diriger, contrôler le fonctionnel, maîtriser l'organisationnel, faire rendre le maximum, “optimiser”, accroître le rendement, améliorer [...] ». L'évaluation se doit d'apporter une “plus-value”. On évalue pour... maîtriser la pratique évaluée » (62). Ici, l'évaluation permet de réguler ce qui suppose une « prise d'information sur la réalité (observation), une confrontation avec l'objectif (l'évaluation, justement), et enfin une action corrective (la remédiation) » (62). L'évaluation comme gestion s'assure « du fonctionnement correct d'un système ». L'évaluateur repère les dysfonctionnements, les compare à un référentiel, une norme et va mettre en place des actions correctives.

L'évaluation par la situation : le dernier modèle d'évaluation développé par M. Vial est l'évaluation située qui évalue des processus et des dynamiques. Selon lui, « évaluer signifie rendre intelligibles les situations, installer un débat de valeurs, faire l'examen critique de l'activité [...] il s'intéresse au sens que les sujets donnent à ce qu'ils font » (62). La valeur est inhérente à l'humain et elle est débattue lors de l'activité. Ce modèle évalue (62) :

- des dynamiques : « des tensions, des rapports de forces objectivés, des conflits inter-humains liés à des intérêts donc rationalisés », pensées dans une logique « physique, concrète, objectivable, mesurable »

- des dialogiques ou dialectiques : « des contradictions supposant l'inséparabilité et la complémentarité des principes antagonistes », pensée dans une logique cette fois « abstraite, plus appropriée aux contradictions »

Dans ce modèle d'évaluation, l'accompagnement demande à l'évaluateur de « ne pas figer la relation à soi comme à l'autre ». La remise en question est permanente. Ce qui rejoint l'idée d'articulation entre les postures.

L'évaluation par la mesure et par la gestion portent leur attention sur des états et ne tiennent pas compte de la dynamique de l'humain. Cela va l'encontre de ce qu'avance M. Vial qui définit l'évaluation comme étant au cœur de la relation dans les métiers de l'humain. L'évaluation située prend en compte cette dimension humaine.

Le choix du type d'évaluation serait donc le reflet de la posture adoptée par l'accompagnant. Ainsi, l'évaluation par la mesure et par la gestion qui sont de l'ordre du contrôle et de la maîtrise serait plus assimilable à la posture de guidance. L'évaluation située qui prend en compte la dynamique humaine et le processus s'inscrirait plutôt dans la posture d'accompagnement définie selon M. Vial.

Co-existence entre contrôle et accompagnement : L'évaluation située « a pour vocation de développer l'art de faire avec l'autre en visant son autonomisation. » (62). Cela sous-entend qu'il y a un objectif d'autonomisation qui nécessite un contrôle pour assurer son atteinte. **L'accompagnement du sujet est donc essentiel et le contrôle est nécessaire.** Lorsque cela est possible, ces deux logiques s'articulent mais jamais simultanément. Cela rejoint l'idée développée plus haut que l'accompagnateur doit articuler les postures lorsqu'il est en situation. Il est nécessaire de contrôler c'est-à-dire de comparer un référent et un référé pour trier ce qui est conforme. Mais il faut aussi « hiérarchiser, mettre en valeur, valoriser, reconnaître pour prendre en considération ce qui importe ». Dans l'Évaluation située le contrôle et l'accompagnement co-existent. Mais dans certaines pratiques, l'accompagnement peut prédominer sans avoir recours au contrôle : « le guidage n'est pas consubstantiel à l'accompagnement ». (62). « L'accompagnement serait le va-et-vient paradoxal (chacun niant l'autre) entre guidage et accompagnement » (62). Cette idée conforte la nécessité d'articuler ses postures d'évaluation et d'accompagnement.

Cheminement et pas atteinte d'objectif (62) : M. Vial développe son rejet de l'atteinte des objectifs. Il affirme en effet qu'il est nécessaire de distinguer le « déclencheur de

l'accompagnement et son effet ». Le point de départ est le motif à l'origine de la demande d'accompagnement. Il permet de cerner la demande de l'accompagné, et non pas l'arrivée. On n'accompagne pas pour atteindre un objectif. Son atteinte est un effet possible de l'accompagnement mais n'est pas son « objectif ».

Au contraire, l'action de diriger sous-entend un objectif à atteindre. Cela consiste à conduire par tous les moyens possibles pour arriver au but prédéfini : « il faut que ... ».

Ainsi, M. Vial conclut sur le fait « qu'il ne suffit pas d'arrêter de guider pour être dans l'accompagnement » (62 p.164). Il ajoute que « l'évaluation située « [...] permet d'apprendre de l'autre, d'accepter l'errance et la perte, d'accorder plus d'importance aux dynamiques qu'aux états, d'exercer sa réflexivité, d'entendre ce qui s'exprime, de se décaler, d'écouter et de s'écouter, de faire sa place à l'intuition, au ressenti, aux émotions, d'éviter le piège de la certitude, de la vérité, de relativiser ». Il n'est pas nécessaire de choisir entre les postures mais de se situer, de savoir si on est dans la direction ou dans l'accompagnement, pour ne pas les mélanger. Le choix est déterminant. Il est essentiel de questionner ce choix sinon « la modélisation est une machine qui tourne sur elle-même ».

Nous retenons que l'accompagnement se distingue de la guidance. Dans l'accompagnement, il est important de laisser cheminer la personne à son rythme. Il s'agit d'un processus qui tient compte de la dynamique humaine et de toutes les incertitudes qui y sont associées. L'accompagnateur est en retrait, c'est une personne ressource qui ne détient pas la solution. Ainsi, il ne peut décider avant et à la place de la personne accompagnée. Il est là pour organiser les situations propices pour aller de l'avant. Il n'a pas le contrôle de la situation car chaque situation est singulière. La différence entre accompagnement et guidance s'exprime également dans les outils qui sont utilisés : dans l'accompagnement on problématise, on questionne alors que dans la guidance on utilise la méthode de résolution de problème. Mais ce qui compte n'est pas de choisir mais plutôt de se situer entre l'accompagnement et la guidance ce qui suggère d'analyser en permanence ses postures pour pouvoir les articuler. « Le contrôle est nécessaire et l'accompagnement est essentiel ». Les deux peuvent coexister. La posture dépend de la situation et de ce qu'on veut y faire. On parle d'attitude située qui ne peut être décidée en amont de la situation. Elle se joue en action. L'évaluation située serait donc pertinente dans le sens où elle intègre la dynamique humaine et ne s'attache pas uniquement au résultat comme dans les logiques de contrôle que l'on retrouve dans l'évaluation comme gestion ou par la mesure. Ce qui compte n'est pas de se situer mais de savoir analyser et articuler ses postures.

- ➔ *Ainsi, comment associer une logique de contrôle et une logique de processus dans une relation de soin ? Doit-on privilégier une posture d'accompagnement ou de guidance dans le cadre du transfert des acquis à domicile ?*

4.2 Lien entre les différents concepts et la pratique de l'ergothérapie au vu de l'enquête exploratoire

Certaines idées se rejoignent entre les concepts et la pratique des ergothérapeutes dont les éléments sont issus de l'enquête exploratoire.

Nous retenons dans un premier temps la notion de processus commune au concept de transfert des acquis, de MES et d'accompagnement. Dans ces trois concepts, cette notion suggère une temporalité où le cheminement prime sur le résultat final. Dans l'accompagnement, cette notion s'exprime principalement au travers de l'évaluation située qui prend en compte la dynamique humaine. L'accompagnement se fait au rythme de la personne accompagnée. L'atteinte de l'objectif n'est pas une finalité en soi, cela peut être un effet de l'accompagnement. Dans la MES et le transfert des acquis, il est également question de la dynamique humaine qui prend en considération les angoisses des personnes et tout le temps nécessaire à la prise de conscience de ses capacités et au changement.

Nous retenons également la notion d'incertitude. Dans l'accompagnement on ne parle pas d'objectif à atteindre mais de cheminement parsemé d'imprévus. Cette notion d'incertitude fait écho dans le concept de transfert des acquis lors des interventions à domicile où les valeurs, la culture familiale et la dimension humaine sont singulières, propres à chaque famille et intègrent une incertitude qui ne peut être anticipée. L'intervenant ne peut pas prévoir à l'avance ce qui se déroulera. Il doit être en capacité d'entendre et de recevoir l'imprévu. On retrouve cette incertitude dans le concept de partenariat où l'un des éléments clés est la tolérance de l'ambiguïté qui signifie d'accepter de ne pas maîtriser la suite des événements.

Une autre composante commune réside dans la posture. Les composantes de la posture d'accompagnement fait échos à celles du partenariat sur plusieurs points.

Tout d'abord, nous retrouvons dans ces deux concepts la notion d'imprévu qui est liée à la posture du thérapeute. Cette notion d'imprévu s'exprime dans la composante « tolérance de l'ambiguïté » dans le partenariat où le thérapeute se doit d'être souple pour accepter de ne pas maîtriser le devenir d'une situation. Dans le concept d'accompagnement, le thérapeute doit être

capable de sortir de son cadre à la fois pour permettre à l'imprévu de s'exprimer mais aussi pour laisser libre cours à la création, à l'inventivité de nouvelle situation pouvant être travaillées à domicile. L'accompagnateur ne contrôle pas la situation ce qui suggère qu'il doit se laisser porter par le cheminement de l'accompagné et ne doit être là qu'en soutien.

Ensuite, dans le partage de pouvoir, un des éléments clés du partenariat, l'accompagnateur est en capacité de se positionner à égalité des partenaires. Il n'est pas le seul expert. Cette notion d'égalité dans le sens pas de hiérarchie. Cela rejoint la posture de retrait qui est suggérée dans le concept d'accompagnement. L'accompagnateur reconnaît ainsi l'expertise de l'aidant.

Nous retrouvons également la notion de posture dans le concept du transfert des acquis qui estime que, même si d'autres éléments tels que l'environnement ont une influence notable, la posture du thérapeute est primordiale.

Le principal rôle du thérapeute que ce soit dans le transfert des acquis, dans le partenariat ou même dans l'accompagnement, est de faire prendre conscience à la personne accompagnée et à son aidant de leurs capacités.

Dans la MES, la relation thérapeutique prime sur les activités à travailler. Les postures de l'ergothérapeute impacteront cette relation.

De la posture découle la notion de situation que l'on note aussi bien dans les concepts de transfert des acquis que dans celui d'accompagnement ou de MES. En effet, dans l'accompagnement les postures se jouent en situation, elles ne peuvent être définies à l'avance. Elles sont orientées par la situation et ce qu'il s'y passe. Le transfert des acquis rejoint cette notion du fait qu'il est basé sur l'action, il se travaille lors des mises en situation. La mise en situation à domicile est une intervention singulière où les postures ne peuvent donc pas être anticipées. La MES se travaille en activité, en situation.

Les principales composantes de ces concepts sont présentées de manière synthétique dans la matrice conceptuelle (Cf. Annexe 7).

Ainsi, si nous prenons en compte les concepts étudiés : **Sur la base d'une relation égalitaire de partenariat avec la personne accompagnée et l'aidant familial, comment se manifestent les postures de l'accompagnant à domicile dans le processus du transfert des acquis de la personne accompagnée ?**

5 Question et objet de recherche :

L'analyse des concepts nous a permis de mieux comprendre notre problématique pratique. Il était en effet mis en avant dans notre enquête exploratoire que les ergothérapeutes travaillaient majoritairement avec l'entourage, sous-entendu les aidants familiaux, pour favoriser le transfert des acquis au domicile des personnes LCA. Il ressortait également que le moyen le plus utilisé était la mise en situation. En effet, cette technique permet de répéter des actions en contexte et permet à l'ergothérapeute d'évaluer en situation. Or notre questionnaire ne nous a pas permis d'avoir un retour sur leur technique d'intervention et sur les stratégies et postures sur lesquelles ils s'appuyaient. Nous avons donc axé nos concepts sur les différents modes et postures d'accompagnement afin de mieux comprendre le sujet. L'enquête exploratoire a également fait ressortir une contrainte temporelle liée à l'institution. Nous nous sommes demandés si cette contrainte institutionnelle avait une influence sur le choix de la posture d'accompagnement adoptée. Nous nous sommes intéressés aux stratégies d'intervention et à la posture d'accompagnement pour mieux comprendre comment enrichir les données issues de la première analyse de la pratique, dans un contexte où la contrainte institutionnelle est omniprésente et où le fonctionnement familial influencent les interventions.

Ainsi, l'analyse des concepts nous a conduit à redéfinir notre question de recherche qui est :

Dans le cadre du partenariat lors de la mise en situation à domicile, en quoi les postures d'accompagnement de l'ergothérapeute envers l'aidant familial permettent-elles à l'adulte avec LCA (TC ou AVC) de transférer les acquis dans sa vie quotidienne ?

Cette question aboutit à l'objet de recherche suivant :

Transfert des acquis dans la vie quotidienne de l'adulte avec LCA (TC ou AVC) : étude des postures d'accompagnement de l'ergothérapeute envers l'aidant familial dans le cadre du partenariat lors de la mise en situation à domicile.

5.1 Matériel et méthodes

Nous détaillerons dans cette partie les éléments qui nous ont permis de construire le dispositif de recherche afin de tendre vers une méthode rigoureuse et reproductible.

5.2 Choix de la méthode

La question de recherche « Dans le cadre de l'accompagnement au transfert des acquis au domicile des personnes avec LCA, en quoi les postures d'accompagnement de l'ergothérapeute ont une influence sur le partenariat avec l'aidant familial ? » appelle à la subjectivité. Nous choisissons donc de nous appuyer sur la **méthode clinique** pour construire notre dispositif de recherche. En effet, nous nous intéressons à la pratique des ergothérapeutes dont l'orientation est propre à chacun. Nous interrogeons donc ici leur savoir expérientiel, leur vécu et le ressenti qu'ils ont de leur pratique. Cette méthode s'intéresse à « la singularité du sujet social », à « la façon qu'à la personne d'organiser son monde et de s'y tenir » (82). Il s'agit ici d'observer « l'humanisme et la subjectivité » (82). Elle nous paraît donc être cohérente avec notre objet de recherche.

5.3 Choix de la population cible et modalités de prise de contact

Nous avons sélectionné notre population cible en fonction des critères suivants :

Critères d'inclusion :

- Les ergothérapeutes diplômés et étant en activité : par cette étude nous cherchons à comprendre le vécu des ergothérapeutes et confronter leurs ressentis aux données de la littérature. Nous souhaitons recueillir des données récentes de la pratique, c'est pourquoi nous ciblons les ergothérapeutes qui sont en activité.
- Les ergothérapeutes qui interviennent de manière régulière au domicile de personne avec LCA. Nous ciblerons donc les ergothérapeutes qui travaillent au sein de SAMSAH, de SAVS ou de certaines équipes mobiles.
- Les ergothérapeutes qui travaillent le transfert des acquis avec les aidants familiaux.

Critères d'exclusion :

- Les ergothérapeutes qui ne travaillent pas avec les aidants familiaux.
- Les ergothérapeutes qui interviennent de manière ponctuelle au domicile des personnes avec LCA. A savoir les ergothérapeutes qui exercent dans les centres de rééducation ou dans les lieux de vie autres que le domicile (FAM, MAS...).
- Les ergothérapeutes qui interviennent dans les structures qui ont pour seule vocation de faire des bilans et d'orienter les patients vers d'autres intervenants. En effet, selon les retours des ergothérapeutes de certaines structures telles que des équipes mobiles, ils ne sont pas amenés à travailler le transfert des acquis au domicile des personnes.

Modalités de diffusion : utilisation de la liste des ergothérapeutes que nous avons constitué lors de l'enquête exploratoire et les réseaux sociaux.

5.4 Outil de recueil de données

Nous développerons dans cette partie les arguments qui ont permis de choisir l'outil ainsi que les éléments utilisés pour le construire.

5.4.1 Choix de l'outil de recueil de données

L'outil de recueil de données que nous avons choisi est **l'entretien**. Il semble être l'outil privilégié pour appliquer la méthode clinique (82). Il apporte des données « relatives à l'expression, au point de vue, à la perception d'un sujet sur un phénomène, un évènement, une conception des choses de la vie » (82). Ainsi, il nous permettra de recueillir les ressentis des ergothérapeutes quant à leur postures d'accompagnement envers l'aidant familial.

Nous utiliserons **l'entretien semi-directif** qui laisse une grande liberté d'expression à l'interviewé tout en centrant son discours autour des thèmes prédéfinis et formalisés dans un guide d'entretien (83). Ce guide est constitué d'une question inaugurale et de trois questions de relance qui permettent d'avoir un fil conducteur et ainsi recadrer l'interviewé pour rester dans le thème analysé (83). Il permet de questionner les valeurs et ainsi approfondir la dimension humaine liée aux ressentis des ergothérapeutes. De ce fait, l'entretien semi-directif nous semble être adapté pour notre étude qui relève des sciences humaines et sociales.

Il offre également la possibilité de faire des relances ce qui amène l'interviewé à approfondir les réponses (83). Pour inviter l'interviewé à développer son discours, nous utiliserons des techniques d'entretien. Malgré la présence du guide d'entretien qui sera préparé en amont, nous devons être à l'écoute de l'imprévu et prêt à ce que l'entretien ne se déroule pas exactement de la même manière que ce qu'il aura été pensé. Chaque répondant apportera une réponse singulière qui pourra se manifester. Ce sont ces imprévus qui apporteront des éléments nouveaux à notre questionnement de départ. Une bonne maîtrise des reformulations et des relances est indispensable pour inciter la personne interrogée à développer ses réponses.

Les **avantages** de l'entretien se trouvent dans l'échange en direct, même par téléphone qui permet de reformuler et d'inviter la personne interrogée à approfondir son discours (83). De

plus, la présence d'un interlocuteur en direct peut avoir un impact sur l'engagement de l'interviewé dans ses réponses.

Plusieurs **inconvenients** peuvent être relevés dans cet outil. Le premier inconvénient réside dans le fait qu'il nécessite des compétences spécifiques concernant les techniques d'entretien. Il se base en effet sur la libre expression des ressentis de la personne interrogée. Cela implique que les échanges doivent se dérouler le plus naturellement possible pour que le discours de l'interviewé soit fluide. Une bonne maîtrise des techniques d'entretien est nécessaire pour ne pas se laisser dépasser par l'échange. Cependant, ce type d'entretien « demande une grande capacité d'improvisation et d'analyse sur le vif des relations sociales » (83). Malgré que nos questions de relances soient choisies de manière à ne pas orienter le discours de l'interviewé, une influence peut tout de même avoir lieu. Il s'agit en effet d'une interaction entre deux personnes, l'interviewé peut être influencé par la seule présence de l'interviewer qui de par sa position sociale, son âge ou d'autres facteurs inhérents à la personne, peuvent avoir une influence sur les représentations de l'interviewé qu'il a de son rôle dans l'entretien (83).

5.4.2 Biais de l'outil

Afin que notre entretien soit exploitable, nous avons dû anticiper les différents biais inhérents à l'entretien afin de les contrôler, les atténuer voire les supprimer. Plusieurs biais ont été relevés (58) (Cf. Annexe 8) :

5.4.3 Construction de l'outil

Afin d'assurer une cohérence dans le déroulement de l'entretien, il est nécessaire d'élaborer en amont un cadre d'écoute et un guide d'entretien.

Le cadre d'écoute (Cf. Annexe 9) permet au chercheur d'établir « les profils plausibles » (84) des personnes interrogées. En effet, suite au développement des concepts en partie 2, une matrice conceptuelle (Cf. Annexe 7) avait été réalisée en retenant les éléments clés. Cette matrice expose de manière synthétique les éléments à repérer et permet au chercheur d'être en alerte pour faire du lien entre les « dires » des ergothérapeutes interrogés et les concepts. Ainsi, en fonction de la posture inconsciemment exprimée par les personnes interrogées, nous pouvons établir le profil des ergothérapeutes lorsqu'ils accompagnent les aidants familiaux.

Le guide d'entretien (Cf. Annexe 10) comprend une partie introductive de contextualisation, une question inaugurale unique et des questions de relance.

La contextualisation permet de situer le contexte de l'entretien et de préciser le thème sur lequel sera interrogée la personne. Ainsi, le cadre sera posé.

La question inaugurale sera « identique à tous les entretiens ce qui permet d'avoir une base commune à tous » (84). Il est nécessaire d'apporter une attention particulière à sa formulation. Le chercheur doit retranscrire avec justesse et précision ce qu'il souhaite recueillir en une seule phrase. Il doit donc y intégrer les notions clés du thème sans apporter trop d'informations pour ne pas orienter le discours de la personne interrogée.

Le nombre de questions de relance sera limité à 2 ou 3 questions afin de ne pas se diriger vers un entretien directif. L'objectif est de laisser la personne s'exprimer librement sur la thématique, sans être influencée. M. Roselli précise dans sa publication (85) « L'ordre des questions de relance est aléatoire » et que « la suite dépendra des propos de l'interviewé ». Le chercheur pourra user de « techniques de relance qui vont lui permettre de ne pas lancer de nouvelles consignes. Parmi les techniques de relance on trouve : le silence, la répétition des derniers mots ou de la dernière phrase formulée (relance écho), la reformulation (synthétiser ce qui a été dit, le dire d'une autre façon), ou encore les demandes d'explicitation » (85).

En définitive, la qualité des résultats obtenus dépend principalement du savoir-faire du chercheur et de sa qualité d'écoute.

L'objectif de notre étude est de recueillir le vécu et le ressenti des ergothérapeutes quant à la posture qu'ils adoptent envers les aidants familiaux lorsqu'ils réalisent des mises en situation à domicile avec les personnes LCA. Pour ne pas les orienter, nous n'utiliserons pas le terme « posture ». La question inaugurale initialement prévue était :

« Dans le cadre du travail du transfert des acquis dans la vie quotidienne, pouvez-vous me parler de la manière dont vous accompagnez l'aidant familial lors des mises en situation ? »

L'utilisation du pronom possessif « votre » incite la personne à s'engager dans sa réponse.

Loi JARDE (86) : nous nous sommes référés à cette loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine pour s'assurer que l'étude ne comporte pas de « risques ou de contraintes minimales » envers les enquêtés ou le chercheur. Les éléments étudiés ici n'entrent pas dans l'une des trois catégories spécifiées par la loi. La recherche peut donc être poursuivie sans accord préalable. Cependant nous devons assurer les personnes interrogées du caractère anonyme et confidentiel de l'entretien. En effet, nous cherchons ici à recueillir des données subjectives qui engagent leur vision personnelle et leur responsabilité.

5.4.4 Test du dispositif de recherche

Avant de réaliser les entretiens, nous avons testé notre outil pour en assurer la validité et la fiabilité. Comme nous l'avons vu précédemment, mener un entretien semi-directif requière des compétences spécifiques. Ce test nous a donc permis de nous entraîner sur les techniques de relance, de reformulation et de mise en place d'un cadre d'écoute favorisant la confiance de la personne interrogée. Par ce test, nous pourrions également nous entraîner à réagir face à des réponses inattendues et ainsi ne pas se laisser surprendre le jour de l'entretien.

Test 1 : Nous avons réalisé un premier test auprès d'un étudiant chercheur qui connaît la méthode ainsi que les biais pouvant être évités, lui-même ayant déjà expérimenté l'outil. La question inaugurale était la suivante : « *Dans le cadre du travail du transfert des acquis dans la vie quotidienne, pouvez-vous me parler de la manière dont vous accompagnez l'aidant familial lors des mises en situation ?* ». Ce premier test a révélé que la question était trop vaste. En effet, l'expression « la manière dont vous accompagnez » n'est pas suffisamment précise et contraint la personne à un effort cognitif conséquent. Cela peut mettre en difficulté la personne et entraîner une démotivation à poursuivre l'entretien. Étant donné que le thème est précisé dans la partie contextualisation, il n'est pas nécessaire de répéter les termes. Finalement, la question inaugurale a été reformulée de la manière suivante :

« *Dans ce cadre-là⁶, pouvez-vous me parler de la manière dont vous accompagnez l'aidant familial lors des mises en situation ?* ».

Test 2 : Nous avons dans un second temps réalisé l'entretien auprès d'un ergothérapeute correspondant aux critères de sélection. L'entretien s'est révélé être difficile pour la personne. La question inaugurale ne semblait toujours pas être suffisamment claire et précise. Au cours de l'entretien, une certaine lassitude se faisait ressentir dans l'intonation de voix et les réponses se faisaient de plus en plus brèves. La personne semblait se sentir en difficulté. Ceci a été accentué par l'attitude du chercheur qui ne maîtrisait pas toutes les techniques de relance et ne parvenait pas à mettre la personne en confiance, lui-même n'étant pas sûr de son approche.

Test 3 : Suite à ce retour, nous n'avons pas effectué de test à proprement parlé mais plutôt demandé conseil à un autre étudiant chercheur qui avait déjà mené ses entretiens et dont le thème était également vaste.

⁶ Dans ce cadre-là : sous-entendu le cadre qui a été présenté dans la contextualisation (Cf. Annexe j).

En tenant compte de ses conseils, il a été décidé de ne pas commencer par la question inaugurale mais par les questions concernant le profil de la personne (parcours professionnel, âge) ainsi que son contexte d'intervention (présentation de la structure pour laquelle elle intervient, durée moyenne d'accompagnement, âge moyen des personnes accompagnées). Ainsi, le chercheur instaure un cadre de confiance invitant la personne à parler d'elle de manière plus librement et avec plus d'implication. Même si cela peut comporter des biais d'ordre affectif, cela permet d'entrer en contact avec la personne de manière plus douce. Mener un tel entretien suggère en effet de l'expérience pour pouvoir amener la question inaugurale de prime abord tout en instaurant un cadre d'écoute empathique. Pour ce travail d'initiation, nous avons opté pour la réassurance du chercheur afin qu'il soit pleinement attentif et ouvert aux ressentis et émotions de la personne.

Nous avons par la suite choisi de poser la question inaugurale suivante :

« Dans ce cadre-là, si vous partez d'une situation vécue, pouvez-vous me parler de votre manière d'accompagner l'aidant familial lors des mises en situation à domicile ? Quel est votre ressenti par rapport à votre approche de l'aidant familial ? ».

Cette formulation en deux questions ne correspond pas strictement à la méthode de l'entretien semi-directif. Mais, suite au nouveau test effectué auprès d'un ergothérapeute, cela semble être plus accessible cognitivement. En partant d'une situation vécue, la personne pourra davantage s'impliquer et se remémorer son vécu.

Test outil d'enregistrement : Au-delà du fond, nous avons testé la fiabilité des outils d'enregistrement utilisés pour valider leurs fonctionnalités et leur facilité d'utilisation pour la retranscription des entretiens. Pour nous assurer contre un éventuel problème technique, nous avons choisi deux outils : Audacity® (enregistreur vocal sur l'ordinateur) et Callbox® (enregistreur d'appel vocal sur le téléphone).

5.5 Déroulement de l'enquête

Trois ergothérapeutes ont participé à l'enquête : un ergothérapeute contacté via les groupes de réseaux sociaux spécifiques à l'ergothérapie, deux ergothérapeutes contactés par mail.

Un premier échange a été réalisé par mail pour nous assurer que les personnes correspondaient bien aux critères d'inclusion. Il leur a été demandé de confirmer qu'elles intervenaient bien au

domicile d'adulte LCA et auprès des aidants familiaux. Ces informations ont de nouveau été demandé en préliminaire des entretiens.

Pour pallier les contraintes géographiques et organisationnelles, les entretiens ont été réalisés par téléphone. Les rendez-vous ont été fixés au préalable. Il n'a pas été possible de réaliser des entretiens vidéos. Avant de débiter l'entretien, nous leur avons demandé s'ils nous autorisaient à enregistrer l'échange et nous leur avons assuré une retranscription anonyme.

5.6 Choix de l'outil de traitement et d'analyse des données

Nous exposerons dans cette partie les trois étapes successives qui ont été suivies pour traiter les données (retranscription, analyse de contenu et analyse quantitative et statistique des données). Nous argumenterons en parallèle le choix des outils d'analyse utilisés. Nous nous sommes appuyés sur les travaux de M. Biarèse (87), étudiante chercheuse, pour mener cette analyse.

Retranscription : Les trois entretiens ont été intégralement retranscrits manuellement sur des fichiers Word® (Cf. Annexe 11 et 12). Le logiciel d'enregistrement Audacity® qui contient une fonction « ralentir la vitesse » facilite cette étape. Un système de numérotation de lignes et de codage des hésitations ou des silences sera utilisé.

Analyse du contenu : il s'agit ici d'analyser l'entretien selon une méthodologie rigoureuse. Selon P. Wanlin (qui cite L. Bardin) (84) « l'analyse de contenu consiste en « un effort d'interprétation qui se balance entre deux pôles, d'une part, la rigueur de l'objectivité, et, d'autre part, la fécondité de la subjectivité ». La rigueur et l'objectivité se traduisent par l'utilisation de différentes méthodes : thématique, lexicale, linguistique et cognitive. Deux outils peuvent être utilisés : le logiciel (rigueur et objectivité de la méthode) et outil manuel (subjectivité du chercheur). Comme le montre la définition, il s'agirait d'utiliser les deux outils pour pouvoir faire la balance entre les deux pôles. Cependant l'utilisation du logiciel peut s'avérer être fastidieuse si l'on en maîtrise pas les fonctionnalités. Nous interrogeons ici le ressenti des personnes dont l'expression peut se faire sous forme de sous-entendus. La compétence du chercheur pour traduire et interpréter cette subjectivité nous semble être adaptée. Nous choisissons donc de nous appuyer uniquement sur l'outil manuelle.

L'analyse se fera en deux temps successifs : une approche générale inductive suivie d'une analyse thématique.

Approche générale d'analyse inductive (88) : l'analyse se fera suivant les trois étapes suivantes : la réduction, la condensation et la présentation des données.

- [La réduction des données](#) consiste à « donner un sens » aux données brutes et en faire ressortir des catégories (101). La qualité de l'analyse repose sur la « capacité du chercheur à donner du sens aux données » pour « aller au-delà de ce que disent les données brutes » (88). Pour cette étape nous utiliserons l'analyse thématique verticale qui combine l'analyse thématique et l'analyse par entretien. Cette méthode permet de « parcourir les thèmes abordés par chaque interviewé séparément pour en faire ensuite la synthèse » (89). Nous procéderons en quatre étapes (87) :

- Lecture des entretiens un à un
- Identification de chaque thème abordé dans chaque entretien
- Mise en tension des différents thèmes par une lecture transversale des entretiens
- Synthèse des différents thèmes pour faire émerger des catégories et sous-catégories.

- [La condensation des données](#) consiste à « élaguer, trier, distinguer, rejeter et organiser les données de telle sorte qu'on puisse en tirer des conclusions « finales » et les vérifier » (90). Cette analyse se fera en deux étapes (87) :

- Construction d'une grille d'analyse avec les catégories et sous-catégories établies précédemment
- Sélection « des segments de texte qui présentent en soi une signification spécifique et unique (unités de sens) » renvoyant à chaque catégorie et sous-catégorie.

- [La présentation des données](#) consiste à « rassembler de l'information et l'organiser sous une forme compacte immédiatement accessible, qui permet à l'analyse d'embrasser d'un coup d'œil la situation » (91). La synthèse des données se fera par le biais d'une cartographie cognitive. Elle permet de représenter graphiquement les représentations mentales du chercheur qu'il se fait à la lecture des discours des ergothérapeutes en fonction de ses propres représentations. Des liens pourront ainsi être faits entre les différents thèmes étudiés et laisseront apparaître l'expression des différentes postures des ergothérapeutes.

Analyse thématique : elle permet de sélectionner « les segments de discours en lien avec l'objet de représentation étudié », ici la posture d'accompagnement (92).

En se basant sur le cadre d'écoute, une lecture des entretiens sera effectuée en repérant les segments de discours qui font référence aux postures d'accompagnement. Ces portions seront surlignées pour être codifiées selon les termes accompagnement, guide et partenariat.

L'ensemble de cette méthode a été élaborée à partir des travaux de M. Biarèse (87). Il s'agit d'une combinaison de plusieurs approches : générale inductive, l'analyse thématique, l'analyse par entretien et la cartographie cognitive. Cette méthode personnalisée nous semble cohérente et pertinente pour notre objet d'étude qui interroge la singularité des postures d'accompagnement. Cette méthode vient chercher la subjectivité du chercheur ce qui est cohérent avec la définition de l'analyse du contenu. Ainsi, analyser en détail chacun des entretiens permettra au chercheur de s'approprier les discours des ergothérapeutes et dans comprendre le sens. Nous avons vu que la qualité de l'analyse dépend notamment de la capacité du chercheur à donner du sens aux données. Par cette méthode, le chercheur sera en mesure de recueillir « l'inattendu ».

Nous allons maintenant présenter les résultats de la recherche qui ont été analysés selon la méthode développée en amont.

6 Résultats

A partir de la retranscription intégrale des deux entretiens (Cf. Annexe 11 et 12), nous présenterons les résultats en trois temps : d'abord une présentation des profils des ergothérapeutes interrogés, sera ensuite développée une analyse textuelle des données qui consiste en une synthèse de l'analyse du contenu des entretiens. Nous terminerons par une interprétation des résultats.

6.1 Profil des ergothérapeutes interrogés

Pour respecter l'anonymat des ergothérapeutes interrogés, nous les nommerons E1 et E2.

Le public interrogé est exclusivement féminin. Elles exercent toutes deux en tant qu'ergothérapeute (une salariée de SAMSAH et une libérale intervenant dans un SAMSAH). Leur moyenne d'âge est de 34 ans et ont 10 et 15 ans d'expérience en tant qu'ergothérapeute

dans des domaines variés (pédiatrie, neurologie...) et des structures variées (SSR, SAMSAH...).

6.2 Analyse textuelle des données

Comme nous l'avons précédemment développé, nous avons effectué une analyse du contenu des entretiens selon une approche générale d'analyse inductive complétée par une analyse thématique axée sur la posture d'accompagnement.

Analyse inductive : Conformément à la méthode développée précédemment, nous avons procédé dans un premier à la réduction des données. Pour cela, nous avons effectué une première lecture détaillée des entretiens (Cf. Annexe 11 et 12) avant d'en extraire les principaux thèmes par une analyse thématique verticale (Cf. Annexe 13 et 14). Nous avons par la suite procédé à la phase de condensation en regroupant les thèmes en catégories. Ainsi, l'analyse inductive des trois entretiens a fait émerger 5 catégories (Cf. Annexe 15) : l'ergothérapeute en tant qu'accompagnateur de l'aidant ; l'ergothérapeute en tant que guide de l'aidant ; l'articulation des postures ; le partenariat avec la famille, approche centrée sur la personne accompagnée ; l'accompagnement. Nous présenterons enfin ces catégories sous forme de cartographie cognitive.

- L'ergothérapeute en tant qu'accompagnateur de l'aidant familial :

Les ergothérapeutes interrogés ont exprimé prendre le temps d'échanger avec la famille car souvent la demande d'accompagnement vient aussi d'elle. Ils estiment que la compréhension du fonctionnement et de la dynamique familiale est primordiale pour pouvoir intervenir. (E1 : L4-L5 : *"j'utilise une analyse systémique. La réussite du transfert des acquis dépend de ce fonctionnement. En fait, si on a bien compris, on peut vraiment intervenir de manière adaptée"*, E2 : L249 : *"pour comprendre le pourquoi"*). Ils ajustent leur intervention en fonction de ce que disent les familles (E2 : L161 : *"On part de ce qu'ils nous amènent"*, L332-333 : *"prendre le temps au départ pour bien comprendre la situation plutôt que de mettre plein de moyens et que derrière et bien que ça fonctionne pas"*.)

Ils prennent également le temps de les informer pour qu'ils comprennent la situation (E2 : L153 : *"expliquer les séquelles à l'entourage"*, L154 : *"c'est vraiment un temps qui est spécifique"*).

Ils n'apportent pas les solutions, ils considèrent que ça fonctionnera mieux si ça vient d'eux (E2 : L54-56 *« l'idée c'est qu'ils amènent eux-mêmes une solution, Que ça vienne d'eux. Parceque si ça vient d'eux, il y a quand même plus de chances que ça fonctionne »*. L69 :

"discute autour de chacune des solutions ...une fois qu'ils ont trouvé celle qui leur semble être la plus pertinente"). Il justifie cette idée par le fait qu'il n'existe pas de méthode pour tous (E2 : L83 : "on peut pas se dire qu'il y a une méthode qui convient à tout le monde".)

Leur discours témoigne d'une posture de retrait, reflet de la posture d'accompagnement (E1 : *en essayant de parler le moins possible, en mettant en situation, en laissant le patient parler*). Ils laissent la personne faire son chemin (E1 : L322-324 : *"moi je dis toujours on doit dérouler le tapis rouge, on doit tout faire pour que le chemin soit possible. Après il faut laisser la personne emprunter le chemin quoi. Il faut vraiment qu'elle y aille, qu'elle se confronte."*)

Ils accompagnent l'aidant si celui-ci est investi (E2 : L377-378 : *"Si elle , 'était pas investi avant, elle ne le sera pas demain parceque'on l'a choisie"*)

Ils ont exprimé s'adapter à la situation et ne pas toujours faire ce qui était prévu : (E2 : L83 : *"qu'on doit s'adapter"* », L146-147 : *"des fois ça va tellement mal qu'on fait juste de l'échange*). Ils peuvent parfois être amenés à sortir de leur cadre d'exercice (L238 : *je sors un peu des lignes*, L264-265 : *"Ce qui est important c'est d'aller plus loin, il faut aller chercher plus loin."*). Ceci fait référence à la posture d'accompagnement définie par M. Vial dans le sens où il considère que l'accompagnateur doit être capable de sortir de son cadre d'exercice. Cette capacité est également un élément du concept du transfert des acquis où le savoir-être du thérapeute est tout aussi important que ses connaissances. Il doit sortir du cadre pour s'adapter et créer de nouvelles situations.

Ils ont exprimé ne pas utiliser d'outils d'évaluation envers l'aidant même si ces derniers semblent souvent être attachés au résultat (L259: *"pas d'outils"*, L262-263 : *"ils vont vouloir avoir le résultat, ils se concentrent là-dessus et on risque de passer à côté d'autre chose"*, L293-294 : *"prendre un temps...on n'est pas forcément dans l'évaluation...c'est une évaluation mais qui n'est pas normée "*, L336 : *"on a une obligation de moyen pas de résultat"*). Ceci renvoie à l'évaluation située définie par M. Vial. Dans ce modèle d'évaluation, l'accompagnant s'attache en effet plus au processus et à la dynamique humaine plutôt qu'au produit. Cette affirmation reflète donc une posture d'accompagnement.

- L'ergothérapeute en tant que guide de l'aidant familial :

Les ergothérapeutes interrogés ont également manifesté des postures de guide dans leurs discours. Ils ont en effet évoqué des expressions que l'on peut rapprocher de la guidance avec

des notions de règles à suivre : (E1 : L255-256 : *"on met les règles, les nouvelles règles qu'on décrète au fur et à mesure"*, L80-81 : *"il y a des temps d'ETP"*).

Ils ont également exprimé utilisé des termes sur le mode impératif que l'on traduit comme de la guidance (E1 : L110-112 : *"... vous préparez pas...;vous préparez...c'est vous qui..."*).

Leurs manières d'évaluer peut également être rapprochées de la *guidance* (E1 : L131-132 : *"on réévalue et on regarde, le taux de satisfaction"*, L134 : *"d'acter des réussites progressivement"*).

Ils peuvent être amenés à avoir un objectif avant d'intervenir (E1 : L129-130 : *"on se donne ça comme obj"* L130 : *"De savoir ce qu'elle vise"*. E2 : L40 : *"pour lui dire la consigne qu'il fallait faire"*, L208-209 : *"c'est ça mon obj pour elle."* L66 : *"méthodes de résolution de problème"*, L30-31 : *"but c'était de chercher des moyens de compensation pour qu'il arrive à faire"*).

- L'articulation des postures :

Nous nous rendons au travers des discours des ergothérapeutes interrogés qu'il est important de nuancer les propos. Il ne s'agit pas d'une approche cartésienne, il s'agit d'une combinaison des postures, une articulation. On comprend que l'ergothérapeute n'est pas que guide ou que accompagnant. Les ergothérapeutes l'expriment d'ailleurs clairement (E1 : L-129 : *"on n'est pas cartésien"*, E2 : L305 : *"pouvoir jongler entre des approches"* E2 : L309-310 : *"pouvoir jongler entre les situations...Il faut pas se dire il a ça, on lui propose ça. Il faut se dire bon ben il a ça comme problème, et ben j'ai ma boîte à outils, allé qu'est ce qu'il utilise ?"* E1 : L293 - 294 : *"après si par moment on montre, il faut être un peu plus ferme et puis montrer comment il faut faire"*).

Cette évolution vers l'articulation des postures semble se faire avec l'expérience. Les ergothérapeutes interrogés ont de l'expérience et il est ressortir dans leur discours autant d'expression que l'on peut relier à l'accompagnement et à la guidance. Les deux ergothérapeutes l'ont clairement mis en avant (E1 : L332 : *"Au début on sécurise carrément"*, E2 : *« Moi je me suis fait un peu avoir là-dessus. »*).

Une des ergothérapeutes justifie l'utilisation des « contrats » qui pourraient être assimilés à un guide, comme soutien à l'accompagnement. (E1 : L267-268 : *"on doit travailler sur cette confiance réciproque et ce genre de petits contrats là ben ça y contribue."*). Elle démontre donc l'articulation entre les deux postures.

- Le partenariat avec la famille et la personne LCA :

La relation de partenariat a clairement été identifiée par les ergothérapeutes interrogés (E2 : L51 : "On a fait tout ce travail-là ensemble", L52 : "Donc ergothérapeute + famille et l'utilisateur", E1 : "Donc c'est important qu'on devienne de vrais partenaires, pour qu'ils nous disent ce qu'ils se passe au fur et à mesure..et on travaille vraiment de concert ").

Un des ergothérapeutes justifie cette relation par le fait qu'il n'est pas possible d'être présent dans tous les moments de la vie quotidienne de la personne (E1 : L109 : "parcequ'on a besoin d'eux, on n'est pas là à toutes les douches de tous les jours.").

Ils peuvent les faire participer dans les mises en situation dans le cadre du travail du transfert des acquis (E1 : L200 : "on fait quand même un entraînement avec la famille").

Du fait des déficiences de la personne LCA (troubles mnésiques, troubles de l'initiative, anosognosie), il semblerait que le partenariat avec la famille soit essentiel au départ pour déclencher l'accompagnement. Ceci a été exprimé par les ergothérapeutes (E2 : L3 : "La personne n'a pas forcément d'initiative au départ. Donc ça vient souvent de la famille. "). De plus, au domicile, la personne LCA vit avec son entourage familial ce qui pourrait rendrait nécessaire cette relation de partenariat (E2 : L368 : "parceque c'est pas tout seul").

En revanche, les attitudes des aidants peuvent faire obstacle à cette relation (E2 : L183-184 : "quand elle rentre à la maison et qu'on lui dit que c'est n'importe ... donc là on n'avance pas.").

En revanche, les ergothérapeutes ne semblent pas avoir la même vision quant à la nécessité d'intégrer systématiquement l'aidant à la prise en soin. En effet, l'ergothérapeute E1 pense qu'il ne faut pas toujours les intégrer notamment à cause des obstacles qu'ils peuvent représenter (E2 : L91 : « parcequ'ils interfèrent""Non surtout pas", L100-101 : "il faut surtout pas que la famille n'interfère quoi que ce soit parcequ'en fait ça trompe le...l'évaluation, ils ne montrent pas leur vrai potentiel"). Alors que l'ergothérapeute semble inclure systématiquement les aidants (E1 : L366 : "quasi systématique")

- L'approche centrée sur la personne accompagnée :

Malgré une relation de partenariat qui semble être clairement définie, l'intervention reste tout de même centrée sur la personne LCA et non sur l'aidant. Il s'agit d'une approche centrée qui a été clairement exprimée par les ergothérapeutes interrogés (L321 : "On part de la demande de l'utilisateur").

De manière inconsciente, les ergothérapeutes interrogés centraient leur discours sur leur approche avec la personne LCA et non sur l'aidant. Cela sous-entend que les interventions se réalisent essentiellement avec les personnes LCA ce qui est cohérent avec l'approche centrée qu'ils disent utilisée (*E1 : L205 : "c'est sa priorité donc on va mettre vraiment la personne au centre »*, *E2 : L96-97 : "si la demande vient juste de la famille on va pas forcément y aller"*)

Ceci peut également s'expliquer par le fait que les aidants ont en premier lieu besoin d'être informés avant de travailler vraiment des activités concrètes (*E2 : L153 : "expliquer les séquelles à l'entourage"*, *L154 : "c'est vraiment un temps qui est spécifique"*). Ceci peut prendre du temps, leur état psychologique peut entraver la compréhension de la situation (*E1 : L13 - 16 : "le déni par exemple ... ou avec des espoirs démesurés ou au contraire avec des peurs. ... du coup ça sclérose un peu le travail."*).

De plus, ils ont exprimé que les aidants peuvent intervenir dans les MES mais ceci semble être ponctuel. Mais s'ils ne participent pas, il leur montre quand même pour rester dans cette relation de partenariat.

Nous comprenons de cette première analyse des résultats qu'il n'existe pas qu'une seule manière d'accompagner l'aidant familial dans le cadre du transfert des acquis à domicile. Ça n'est pas tant de choisir une posture mais de les articuler en situation. La situation se joue à domicile dans le cadre du partenariat.

Afin d'illustrer les interactions entre ces éléments, nous avons réalisé une cartographie cognitive (Cf. Annexe 16). Cette cartographie met en évidence les quatre concepts développés en amont (partenariat, MES, transfert des acquis et accompagnement) qui se manifestent au travers des discours des ergothérapeutes. Les personnes interrogées ont permis de soulever deux situations où les postures envers l'aidant peuvent s'exprimer :

- Accompagner ou guider l'aidant dans un but d'information ce qui est ressorti des entretiens comme un préalable au transfert des acquis. Il semble que le travail des ergothérapeutes envers les aidants s'inscrive principalement dans une démarche d'information. La revue de littérature avait également mis en avant ce besoin d'information de l'aidant familial.
- Accompagner ou guider l'aidant familial dans le cadre de la mise en situation pour travailler le transfert des acquis sur des situations concrètes.

Nous avons exposé les trois acteurs à un même niveau pour illustrer l'égalité dans la relation de partenariat tout en mettant la personne LCA pour mettre en évidence que toutes les approches restent centrées sur la personne et non sur la famille.

Analyse thématique: cette seconde phase de l'analyse textuelle a été faite à partir d'une relecture des entretiens en mettant en évidence les postures adoptées par les ergothérapeutes envers les aidants familiaux au travers leur discours. Cela permet ainsi d'apporter des précisions sur la manière dont les ergothérapeutes « alternent » entre les postures. Cette analyse permet de préciser que les discours des ergothérapeutes montrent aussi bien des postures d'accompagnement que de guidance dans leur pratique. En parallèle, ils font régulièrement référence au partenariat avec l'aidant familial.

7 Discussion des données

Dans cette dernière partie, nous allons interpréter les données afin de faire le lien avec notre objet de recherche et tenter d'apporter des éléments de réponse à notre question de recherche. Nous poursuivrons par une analyse critique du dispositif de recherche mis en place. Nous présenterons ensuite les intérêts et les limites des résultats pour la pratique professionnelle. Enfin, nous terminerons par une réflexion sur la transférabilité de ce travail et les perspectives de recherche.

7.1 Interprétation des résultats

Pour interpréter les résultats issus des entretiens, nous ferons du lien avec la revue de littérature, l'enquête exploratoire et le cadre conceptuel.

L'accompagnement de l'aidant semble plutôt s'inscrire dans une démarche d'information et de prise de conscience de la situation et de l'état de la personne LCA. Les aidants peuvent participer aux MES à domicile mais la priorité pour favoriser le transfert des acquis semble commencer par une bonne compréhension de la situation de la part de la famille. Ce besoin d'information a été également soulevé dans la revue de littérature.

Les ergothérapeutes ont mis en avant la nécessité de créer une relation de partenariat avec l'aidant familial à domicile. Un des arguments justifiant cette relation est que, contrairement à l'ergothérapeute, l'aidant est présent dans les situations de vie de la personne où les acquis peuvent être travaillés. Ceci avait également été mis en avant dans l'enquête exploratoire et la revue de littérature. Comme nous l'avons précisé dans le développement des concepts, le transfert des acquis est favorisé lorsqu'il se joue dans l'environnement de la personne, dans ses

situations de vie où seul l'aidant peut intervenir (E2 : « présence à la douche du matin »). Un des ergothérapeutes a exprimé la nécessité de se faire oublier de la personne lors des interventions à domicile afin qu'elle soit authentique. En effet le contexte a un impact notable sur le travail du transfert des acquis. Si nous interprétons les dires de l'ergothérapeutes, « se faire oublier » signifierait que la personne parvienne à sortir du contexte de rééducation et se projette dans un contexte de vie à domicile en faveur du transfert des acquis.

Les entretiens ont mis en évidence que les ergothérapeutes alternaient leurs postures en fonction des situations. Cela met en avant leur capacité à s'adapter et à déroger de ce qui était prévu pour suivre le chemin de la personne accompagnée. Cela rejoint le concept d'accompagnement dans lequel la priorité n'est pas de choisir une posture mais de les articuler. Ce qui compte c'est de les choisir en situation ce qui suppose d'analyser les situations. Les ergothérapeutes interrogés, du fait de leur expérience, semblent être conscients de ce qu'il se joue et sont en capacité de s'adapter.

7.2 Émergence de notions inattendues

Approche centrée sur la personne : dans une relation de partenariat dans le cadre d'une relation de soin, il ne faut pas oublier que l'intervention est axée sur la personne accompagnée. Même si la demande de prise en charge peut émaner de la famille du fait des incapacités de la personne, les interventions doivent toujours être faites autour des objectifs de la personne. Ceci a été soulevé plusieurs fois par les ergothérapeutes interrogés (E2 : L84-85 : *"il faut vraiment partir de la personnalité euh... de la personne qu'on accompagne "*, E1 : » L303-304 : *d'être au service de la personne dans le sens pour ses objectifs et pas pour les nôtres. "*). Cette approche se manifeste également de manière inconsciente dans les discours des ergothérapeutes dans le sens où leurs discours se réoriente régulièrement sur leurs postures d'accompagnement envers la personne LCA et non envers l'aidant.

Prestataires professionnels : il semble qu'il est plus fréquent de travailler en collaboration avec les professionnels lorsque l'on parle de transfert des acquis à domicile. Le travail avec l'aidant familial relève plus de l'accompagnement psychologique et informationnel. Les aidants ne sont pas toujours prêts à investir pleinement leur rôle. En effet, ceux-ci ne reconnaissent pas la personne LCA. Nous comprenons qu'il peut être difficile d'accepter ce rôle d'aidant. Les affects, les émotions et les attitudes des aidants peuvent entraver la démarche d'accompagnement au transfert des acquis (E1 : L100-101 : *" il faut surtout pas que la famille*

n'interfère quoi que ce soit parcequ'en fait ça trompe le...l'évaluation, ils ne montrent pas leur vrai potentiel", L92 : "il faut qu'il soit en assurance avec la personne, qu'il soit en seul à seul avec la personne."). Le partenariat avec les familles semble être une approche difficile. Bien que le travail avec l'aidant soit une priorité lorsque l'aidant est investi, cela semble être parfois un choix ponctuel en attendant une solution plus appropriée pour la personne et l'aidant (E2 : L42-43 : *"En attendant que les aides humaines soient accordées...l'idée c'était de travailler avec madame »*). Le rôle d'aidant n'est pas imposé, il doit se sentir investi pour que cela puisse fonctionner. C'est toujours avec son accord (E2 : L 45 : *"essayer de trouver des compromis"*).

Le travail avec les prestataires semble être une solution plus confortable et plus favorable au travail du transfert des acquis à domicile car ce sont des relations professionnelles, il n'y a pas la charge émotionnelle (E2 : L138-139 : *le transfert des acquis ça sera avec le prestataire*). L'idée est de soulager les aidants avec la mise en place de la PCH⁷ (E1 : L35-36 : *"j'ai fait une demande de pch aides humaines" ..L37 : "Et que madame soit un petit peu soulagée "*).

7.3 Éléments de réponse à la question de recherche

La question de recherche était :

Dans le cadre du partenariat lors de la mise en situation à domicile, en quoi les postures d'accompagnement de l'ergothérapeute envers l'aidant familial permettent-elles à l'adulte avec LCA (TC ou AVC) de transférer les acquis dans sa vie quotidienne ?

Nous nous intéressons ainsi aux différentes postures de l'ergothérapeute envers l'aidant familial dans le cadre du travail du transfert des acquis à domicile de la personne LCA. Nous nous étions appuyés sur le contexte de la mise en situation à domicile pour situer l'action.

L'interprétation des résultats précédemment réalisée nous permet de tenter d'apporter quelques éléments de réponse :

- L'accompagnement à l'information semble être une priorité. Le travail du transfert des acquis avec les aidants ne semble pas être opportun si l'aidant n'est pas informé en amont (E1 : L36-37 : *c'est vraiment hyper important que la famille ait bien compris les enjeux*).
- La compréhension du fonctionnement et de la dynamique familiale est un pré requis fondamental au travail du transfert des acquis à domicile.

⁷ PCH : Prestation de compensation du handicap (aides humaines dans ce cas-là).

- Le partenariat avec les aidants familiaux à domicile semble être une nécessité afin que tout le monde travaille autour du même objectif.
- Cette relation de partenariat permet à chacun de s'exprimer. Par cette relation, l'ergothérapeute prend le temps de comprendre le système familial et ainsi d'adapter sa posture.
- L'accompagnement de l'aidant familial est donc un long processus au cours duquel l'ergothérapeute prend le temps de l'analyse avant d'intervenir concrètement sur le travail du transfert des acquis par les mises en situation.
- Même si à domicile, la posture d'accompagnement semble primer sur celle de guide, les ergothérapeutes n'utilisent pas une posture unique. Ils s'adaptent à chacune des situations. Ils articulent les postures en fonction de ce qui se joue dans la situation.
- Les ergothérapeutes privilégient le travail du transfert des acquis à proprement parlé avec les AVS. Bien que l'aidant familial puisse être bien traitant, la charge émotionnelle peut entraver la démarche de soin. Nous sous-entendons qu'il ne faut pas professionnaliser l'aidant et que celui-ci garde sa place dans la famille

7.4 Critique du dispositif de recherche

Le dispositif de recherche mis en place dans ce travail a montré des limites.

Thème de recherche : Le transfert des acquis sous-entend généralement le transfert du centre de rééducation vers le domicile et non pas de séance à domicile vers la vie quotidienne. Une précision du thème a donc été nécessaire.

La question des aidants familiaux est un sujet actuel qui fait l'objet de nombreuses interrogations. De nombreux écrits sont publiés concernant le transfert des acquis ainsi que l'aidant familial. En revanche, il y a peu d'écrits qui étudie le lien entre ces deux composantes de la thématique. Il a donc été difficile de confronter les données à la littérature et ainsi appuyer mes écrits sur des données probantes.

Cadre conceptuel : Avec du recul, le concept du transfert des acquis n'avait peut-être pas lieu d'être développé du fait que cette notion a été définie en première partie. Ce travail a fait émerger l'approche systémique qu'il aurait été intéressant de développer. Cette approche considère la famille comme un tout. L'analyse de l'intervention auprès de l'aidant familial aurait été intéressante de ce point de vue.

Outil de recueil de données : L'outil de recueil de données a également montré ses limites. L'entretien semi-directif qui a été utilisé nous a semblé être pertinent car nous cherchions à recueillir le ressenti des ergothérapeutes quant à leur posture. La réalisation d'un tel entretien nécessite des compétences de la part de l'interviewer. Il doit en peu de temps mettre en confiance la personne, la laisser s'exprimer tout en instaurant un cadre avec les questions de relance. Il a été difficile de mener les entretiens en respectant la finesse de la méthode. Les techniques d'entretien ont parfois pu laisser la place à des questions directes qui renvoient à l'entretien directif. La non maîtrise de l'outil n'a pas permis d'être totalement à l'écoute des ergothérapeutes et de recevoir l'inattendu. Cet exercice nécessite un entraînement.

Les entretiens ont été faits par téléphone. Les indices émotionnels liés à la communication non verbale n'ont ainsi pas pu être perçus. Même si ces indicateurs peuvent être perceptibles à l'intonation de la voix, nous ne pourrions pas nous y fier assurément (91)(95).

Subjectivité : bien que l'analyse des résultats repose sur une méthodologie rigoureuse, l'interprétation des données repose elle sur le sens que met le chercheur derrière chaque discours. La subjectivité du chercheur peut ajouter de la richesse à l'interprétation des données mais cela nécessite une bonne maîtrise de la méthodologie ainsi que de l'expérience pour pouvoir prendre du recul. Il peut être difficile d'interpréter avec justesse les dires des ergothérapeutes lorsqu'il s'agit de questionnement en lien avec leur ressenti personnel.

Généralisation des résultats : Une autre limite concerne la taille de l'échantillon. Le retour de deux ergothérapeutes, malgré leurs apports intéressants, ne nous permet pas de généraliser les résultats à l'ensemble de la pratique professionnelle. Il aurait également été intéressant d'avoir la vision de professionnels ayant peu d'expérience pour confirmer les dires des ergothérapeutes selon lesquels ce facteur a un impact sur les postures adoptées.

Temps : Le temps a justement été un facteur limitant ce travail de recherche. Il s'agissait ici d'une véritable initiation avec la découverte de l'ensemble des méthodes de recherche. La non maîtrise des différentes techniques est déstabilisante. Il a fallu poursuivre les recherches sur le fond du sujet tout en ayant en tête les différentes méthodes à suivre. La problématique du temps a démontré une problématique d'organisation personnelle. Cela a eu des répercussions sur la quantité et la qualité des entretiens menés. Malgré que la population d'ergothérapeutes cibles soit importante, il a été difficile d'obtenir des entretiens. En effet, le retard pris dans la recherche a fait que les entretiens se sont déroulés en période estivale, bon nombre d'entre eux, qui avaient pourtant manifesté un intérêt pour la thématique dans l'enquête exploratoire, n'ont pas pu être

disponibles. Le manque de temps a également impacté la qualité des entretiens. L'échéance approchant, notre état psychologique n'a pas permis d'être totalement disponible et serein dans l'échange. Ceci a pu biaiser les entretiens.

7.5 Apports pour la pratique professionnelle

Ce travail a mis en évidence la difficulté de travailler le transfert des acquis à domicile avec les aidants familiaux. L'intégration de ces derniers dans la démarche de soin semble être reconnue mais l'accompagnement semble être essentiellement à titre informatif pour que l'aidant ait les connaissances nécessaires. Comme développé dans ce travail, le concept de transfert des acquis est une combinaison de savoirs et d'expérience. Tout en gardant à l'esprit l'approche centrée sur la personne et une fois que l'aidant a reçu les informations (savoirs), il pourrait être intéressant de les intégrer concrètement et de manière régulière dans le travail du transfert des acquis notamment par le biais de la mise en situation (expérience). Ceci pourrait être à envisager notamment à l'heure du virage ambulatoire où les durées moyennes d'hospitalisation sont réduites. La question du transfert des acquis et de l'accompagnement des aidants peut être généralisée à d'autres pathologie.

D'un point de vue personnel, ce travail m'a permis de me questionner quant à ma posture. Mes expériences de stage m'ont fait prendre conscience de ma tendance à être dans de la guidance, à vouloir apporter une solution à la personne. J'ai compris par ce travail et par le retour des ergothérapeutes que l'essentiel n'était pas de se positionner mais d'analyser la singularité de chacune des situations et d'articuler les postures en toute conscience. Comme l'ont dit les ergothérapeutes interrogés, il faut savoir pourquoi on intervient : pour nous, pour l'équipe ou pour la personne.

J'ai pu apprécier la portée d'un travail de recherche lors de mes stages. En effet, de nombreuses structures offrent l'opportunité de proposer des projets et ainsi être amené à effectuer de la recherche. Ce travail me permet donc d'avoir quelques pré-requis méthodologique et ainsi aborder les potentielles recherches de manière plus professionnelle.

7.6 Perspectives de recherche

Avis des aidants familiaux sur leur besoin en termes d'accompagnement à l'occupation : La revue de littérature et l'ensemble des dispositifs gouvernementaux ont mis en avant le besoin de l'aidant d'être formé et informé. En pratique, l'accompagnement semble être plus axé sur l'information qui être une priorité. De nombreuses études ont porté sur le fardeau des aidants. Il est évidemment essentiel de prendre en compte cet aspect psychologique. Mais comment pourrait se positionner l'ergothérapeute pour l'accompagnement de l'aidant dans son domaine de prédilection qui est l'occupation. Il serait intéressant de se pencher sur l'avis des aidants familiaux pour préciser ce qu'ils attendent et ce dont ils ont besoin en termes de formation. S'agit-il de formation pratique pour améliorer la participation de la vie quotidienne avec leur proche LCA ? Nous avons vu au cours de notre recherche que l'offre de formation des aidants en ligne s'est considérablement déployée. Cela répond certainement à une demande des aidants en vue d'améliorer leurs compétences et qui ne trouveraient peut-être pas cet apport dans les dispositifs de santé classiques. Il serait intéressant de se pencher sur ces dispositifs d'aide et de voir la manière dont l'ergothérapeute pourrait s'en saisir.

Partenariat ergothérapeute/prestataire SAVS : Une autre perspective de recherche serait liée au partenariat avec les prestataires de service d'auxiliaires de vie. Les prestataires se sont considérablement multipliés notamment pour répondre aux besoins de la population vieillissante. Bon nombre d'entre eux se sont orientés vers l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Mais sont-ils formés aux spécificités liées au handicap ? Des situations de stage ont montré que les services proposés n'étaient pas toujours adaptés ce qui mettait en difficulté aussi bien la personne accompagnée que sa famille et l'AVS. Il serait intéressant d'effectuer des recherches sur la place de l'ergothérapeute dans les services d'auxiliaires de vie. De quelle manière il pourrait accompagner les AVS pour offrir des prestations adaptées. Pour rester dans le domaine de l'aidant familial, il serait intéressant d'avoir leur point de vue aussi bien sur les points positifs que sur les lacunes de ces prestations.

La culture : Il a été plusieurs fois fait référence dans ce travail de recherche aux valeurs et à la culture de la famille qui sont inévitables lorsque les interventions se déroulent à domicile. Il serait intéressant de poursuivre les recherches en ce sens et de voir de quelle manière l'ergothérapeute s'adapte à ces valeurs et de quelle manière il les fait coexister avec les siennes lors des séances à domicile. Quelles compétences il met en jeu dans la prise en considération de ces valeurs. Cette approche nécessite-t-elle des formations spécifiques ?

8 **Bibliographie**

1. Diplôme d'État d'Ergothérapeute, Référentiel de compétences de l'ergothérapeute : Compétence 3.9, 2010. « Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, ministre de la santé et des sports.
2. Perrenoud P. Vers des pratiques pédagogiques favorisant le transfert des acquis scolaires hors de l'école. Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation Université de Genève, 1997. [En ligne]. http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_1997/1997_04.html Consulté le 19/05/19.
3. Chapitre 8. Le transfert des apprentissages Mariane Frenay et Denis Bédard Dans Apprendre et faire apprendre (2011), pages 125 à 137). [En ligne]. <https://www.cairn.info/apprendre-et-faire-apprendre--9782130583912-page-125.htm>. Consulté le 10/07/19.
4. Anthropologie du Domicile par Isabelle Nony (sociologue, formatrice à l'Etsup). Séminaire du C.R.E.A.S. Centre de recherche et d'études en action sociale du 23/06/2011. Manières d'habiter : et évolution des pratiques professionnelles dans différents champs du (travail) social Qu'est-ce que le domicile ? En ligne. https://www.etsup.com/IMG/pdf/4P_Maniere_d_habiter_semi1_V3_200911.pdf. Consulté le 09/05/2019.
5. Écologie thérapeutique ou thérapie écologique ? JP. Guihard, Ergothérapeute. [En ligne]. http://jp.guihard.pagesperso-orange.fr/articles/montpellier_ecolo/guihard_ecologie.pdf. Consulté le 29/06.19.
6. Florie Y. Ensemble : préparons le retour à domicile. Mémoire ergothérapie 2014. [En ligne]. https://ifpek.centre-doc.org/doc_num.php?explnum_id=1384. Consulté le 04/06/2019.
7. Seron X. et Van der Linden M. Traité de neuropsychologie clinique de l'adulte : Tome 2 – Rééducation, De Boeck supérieur. [En ligne]. https://books.google.fr/books?id=V1q_DQAAQBAJ&pg=PA96&lpg=PA96&dq=Pradat-Diehl+transfert+des+acquis&source=bl&ots=-VG1qaWmtq&sig=ACfU3U0-IEJI6ohyVxKTzMRQt-gxuLp4pA&hl=fr&sa=X&ved=2ahUKEwiFuufFg_XjAhXQxIUkHXlhCIEQ6AEwE_noECAkQAQ#v=onepage&q=transfert%20des%20acquis&f=false p 391. Consulté le 06/05/2019.

8. TR1D Écologie thérapeutique ou thérapie écologique ? JP. Guihard, Ergothérapeute. [En ligne]. http://jp.guihard.pagesperso-orange.fr/articles/montpellier_ecolo/guihard_ecologie.pdf. Consulté le 29/06/19.
9. TR1B Ensemble : préparons le retour à domicile. Mémoire ergothérapie Y. Florie. 2014. [En ligne]. https://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=1384. Consulté le 04/06/2019.
10. ANFE. [En ligne]. <https://www.anfe.fr/definition>. Consulté le 25/11/18
11. WFOT : statement on occupational therapy, Aug 11. Council 2010. [En ligne]. https://cyberlearn.hes-so.ch/pluginfile.php/2723030/mod_resource/content/1/WFOT_2010_statement%20on%20occupational%20therapy.pdf. Consulté le 25/11/18
12. Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux. Les missions du CIAAF. n.d.[En ligne] <http://www.ciaaf.fr/les-missions-du-ciaaf/>. Consulté le 03/02/19.
13. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Aidant familial : le guide de référence. 4ème édition. Paris : La documentation française ; 2013. 160p (prévenir et accompagner)
14. CNSA. Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles ». Paris : CNSA, 2011. [En ligne] http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf. Consulté le 03/11/16
15. Mémoire initiation à la recherche. LUENGAS Lisa. Les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie : étude du Programme Profamille. [En ligne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01647168/document>. Consulté le 10/03/19.
16. HAS. Le soutien des aidants non professionnels: Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Synthèse. Novembre 2014. [En ligne] http://www.ursap-idf.fr/documents/ANESM-Synthese-soutien_aidants.pdf. Consulté le 03/02/19.
17. Cairn. Usagers, familles, quelles attentes ? Patrick Bantman Dans L'information psychiatrique 2006/4 (Volume 82), pages 287 à 289. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2006-4-page-287.html>. Consulté le 03/04/19.
18. Ausloos G. La compétence des familles : Temps, chaos, processus. 2ème édition éres 2012. 176p (Relations : familles institutions, écosystèmes) .

19. Delamare : dictionnaire des termes en médecine. 24e édition Maloine, 1995.
20. Crftc : la lésion cérébrale acquise [En ligne] Consulté de 29/11/18
21. OMS [En ligne] <http://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>
Consulté de 29/11/18
22. INSERM : [En ligne]: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc> Consulté de 29/11/18
23. AFTC Gironde : TRAUMATISME CRÂNIEN ET CÉRÉBROLÉSION ACQUISE.
[En ligne] <https://aftc-gironde.org/site/traumatisme-cranien-et-cerebrolesion-acquise/>
Consulté le 03/05/19
24. Oppenheim-Gluckman, Fayol, De Collasson, Dumond, & Azouvi, 2003
25. Chevignard, Taillefer, Picq, & Pradat-Diehl, 2008; Desrosiers et al., 2008; Dutil et al., 1990; Le Gall & Allain, 2008; Mazaux et al., 1997; Prouteau et al., 2012; Quintard et al., 2002)
26. Santé publique France, Épidémiologie des traumatisés crâniens en France et dans les pays occidentaux. Synthèse bibliographique Avril 2016, publication en Avril 2019. [En ligne]
<https://www.santepubliquefrance.fr/recherche/#search=Épidémiologie%20des%20traumatismes%20crâniens%20en%20France%20et%20dans%20les%20pays%20occidentaux%20:%20Synthèse%20bibliographique,%20avril%202016>. Consulté le 07/04/19.
27. INSERM. Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Octobre 2013. [En ligne].
<https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/accident-vasculaire-cerebral-avc>. Consulté le 02 mai 2019
28. Solidarites-santé.gouv [En ligne]. <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/la-prise-en-charge-des-avc>. Consulté le 03/05/2019.
29. IRDES Parcours de soins des Personnes hospitalisées Pour un accident vasculaire cérébral paru dans « Questions d'économie de la santé n°234 Juillet/Août 2018. [En ligne]. <https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/234-parcours-de-soins-des-personnes-hospitalisees-pour-un-accident-vasculaire-cerebral.pdf>
[Consulté le 03/05/2019](https://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/234-parcours-de-soins-des-personnes-hospitalisees-pour-un-accident-vasculaire-cerebral.pdf).
30. IRDES. Approche spatio-temporelle des parcours de soins des victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC) [En ligne]. <https://www.irdes.fr/recherche/projets/approche->

- [spatio-temporelle-des-parcours-de-soins-des-victimes-d-accident-vasculaire-cerebral.pdf](#). Consulté le 03/05/2019.
31. CRFTC. [En ligne]. http://www.crftc.org/images/Programme_ministere_d_actions_2012_en_faveur_des_traumatismes_cranien_et_des_blesses_medullaires.pdf. Consulté le 03/05/2019.
 32. CNSA, Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 », Avril 2010. [En ligne]. https://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc_17avr2010.pdf. Consulté le 03/05/2019.
 33. CNSA Accompagnement des proches aidants, guide d'appui méthodologique à la mobilisation des crédits de la section IV du budget de la cnsa, Décembre 2017. [En ligne]. https://www.cnsa.fr/documentation/exe_cnsa_guide_methodologique_db.pdf. Consulté le 17/02/19.
 34. Recommandations HAS, « Prise en charge initiale de l'accident vasculaire cérébral », Fiche descriptive AVC, Mai 2015. [En ligne]. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-02/avc_fiche_descriptive_30-01-2015.pdf. Consulté le 17/02/19.
 35. ARS occitanie, « 24 projets pour améliorer la pertinence des soins. » [En ligne]. <https://www.occitanie.ars.sante.fr/24-projets-pour-ameliorer-la-pertinence-des-soins>. Consulté le 02/03/19.
 36. Facilitating Transfer of Skills and Strategies in Occupational Therapy Practice: Practical Application of Transfer Principles Asian J Occup Ther. Author manuscript; available in PMC 2017 Jul 7. Published in final edited form as: Asian J Occup Ther. 2016; 11(1): 19–25. Published online 2016 Mar 31. doi: 10.11596/asiajot.11.19 [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5501300/>. Consulté le 15/11/18.
 37. Nov 2018 : Archives of Physical Medicine and Rehabilitation Volume 99, Issue 11, November 2018, Pages 2342-2354 Systematic Review of Caregiver and Dyad Interventions After Adult Traumatic Brain Injury. [En ligne]. <https://www.sciencedirect-com.lama.univ-amu.fr/science/article/pii/S0003999318302892>. Consulté le 29/11/18
 38. Australian OT journal Clinical reasoning process underlying choice of teaching strategies: A framework to improve occupational therapists' transfer skill interventions. 2012. [En ligne]. <https://sci-hub.tw/10.1111/j.1440-1630.2012.01017.x>. Consulté le 29/11/18
 39. Poncet F. Exploration of the effects of a rehabilitation programme aiming to improve the activities and participation of people with acquired brain injury : application on

- kitchen activity. Thèse 2017. [En ligne]. <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01340363>. Consulté le 29/11/18
40. L'intervention de l'ergothérapeute au domicile familial, Kucharski Estelle [En ligne]. https://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=1211. Consulté le 05/12/18
 41. 2015 : Clinical Implications of Family-Centered Care in Stroke Rehabilitation. Author manuscript; available in PMC 2016 Nov 1. Published in final edited form as: Rehabil Nurs. 2015 Nov; 40(6): 349–359. Published online 2015 Feb 3. doi: 10.1002/rnj.188. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4544639/>. Consulté le 10/12/18
 42. Santé.gouv : Stratégie nationale de soutien aux aidants. [En ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf. Consulté le 25/12/18.
 43. ESRB : Update March 2018. [En ligne]. <http://www.ebrsr.com/sites/default/files/v18-SREBR-CH3-NET.pdf>. Consulté le 03/05/2019
 44. Meaning in stroke family caregiving: A literature review. 2016. [En ligne]. <https://www.sciencedirect-com.lama.univ-amu.fr/science/article/pii/S0197457216301458>. Consulté le 03/05/19
 45. The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. 2018. Journal of clinical nursing. p.22 - 30. [En ligne]. <https://onlinelibrary-wiley-com.lama.univ-amu.fr/doi/epdf/10.1111/jocn.13775>. Consulté le 05/05/19.
 46. La revue ergothérapie 2001-2 La famille d'une personne traumatisée crânienne, une expérience de partenariat. P. De Wismes Euzet, Y. Lacire.
 47. Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide. Scand J Caring Sci. 2017:146-156
 48. Profamille : Genève, juillet 2016 : Travail de Bachelor : Soutien des proches aidants d'une personne atteinte de démence neurodégénérative vivant à domicile : outils et modèles d'interventions infirmiers en lien avec le modèle McGill. [En ligne]. <https://core.ac.uk/download/pdf/79426408.pdf>
 49. Department of NursingDepartment of Occupational Therapy. [En ligne]. <https://www.semanticscholar.org/paper/A-home-based-training-programme-improves-family-a-Kuo-Yen/8a973d1e4f943e63b97d9135ddfa9528a0cf9544>

50. Krieger T1, Feron F2, Dorant E2. [En ligne].
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27440738>.
51. Prog de soins post-avc Asian Nursing Research Volume 11, Issue 2, June 2017, Pages 150-157 : A Community Based Program for Family Caregivers for Post Stroke Survivors in Thailand. [En ligne]. Consulté le 03/05/2019.
52. Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography.
https://explore.openaire.eu/search/publication?articleId=dedup_wf_001::c95a47e158936ebd6712c4ffce557fad. Consulté le 03/05/2019.
53. Pubmed 2016 Phys rehab med Behavioral and affective disorders after brain injury: French guidelines for prevention and community supports. Luauté J1, Hamonet J2, Pradat-Diehl P3; SOFMER. [En ligne].
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26697992>
54. Déc 2017 : élaboration d'un outil d'information sur les stratégies d'adaptation utiles aux proches aidants de personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral (TCC). Guide de pratique clinique pour la réadaptation de la clientèle adulte ayant subi un TCC modéré ou grave (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux - Ontario Neurotrauma Foundation, 2016. [En ligne]. <http://depote.uqtr.ca/8265/1/031894541.pdf>
55. Mettai-declerck F et l'équipe de recherche Etude PERMADOM «Reprise des habitudes de vie du sujet atteint d'hémiplégie et de son aidant à travers les permissions thérapeutiques». [En ligne]. <https://studylibfr.com/doc/3520040/permadom--rôle-des-permissions-thérapeutiques-sur-la>. Consulté le 03/07/19
56. Guyard A. Retentissement du handicap de l'enfant sur la vie familiale. Thèse Université de Grenoble. [En ligne]. https://tel.archives-ouvertes.fr/file/index/docid/798912/filename/23325_GUYARD_2012_archivage1.pdf. Consulté le 03/07/19.
57. Combessie JC. III. Le questionnaire, La méthode en sociologie, 2007, pages 33 à 44. [En ligne]. <https://www.cairn.info/la-methode-en-sociologie--9782707152411-page-33.htm>. Consulté le 25/03/19.
58. Les principaux biais à connaître en matière de recueil d'information. Les fiches en ligne de la lettre du CEDIP. Fiche n°62, Avril 2014. Pdf.
59. Démographie ANFE issue de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) du Ministère de la Santé. [En ligne]. <https://www.anfe.fr/demographie>. Consulté le 20/06/19

60. Partenariat et mesures de soutien aux proches aidants: Le point de vue des intervenants en santé mentale Peloquin, Marie. Université Laval (Canada), ProQuest Dissertations Publishing, 2005. [En ligne] <https://search-proquest-com.lama.univ-amu.fr/docview/305360251?pq-origsite=summon>. Consulté le 19/07/19
61. A1. (Paul M, Fabre M. La démarche d'accompagnement : repères méthodologiques et ressources théoriques. Louvain-La-Neuve : De Boeck supérieur; 2016. (Perspectives en éducation & formation.).
62. A2. M. VIAL, N. Caparros-Mencacci. L'accompagnement professionnel ? Méthodes à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative. Ed. De Boeck 2007
63. Vidal, Eureka Santé. 2019, <https://eurekasante.vidal.fr/maladies/coeur-circulation-veines/avc.html>. [En ligne]. Consulté le 13/06/19.
64. Chevalier D, 2003. [En ligne]. <https://documentation.ehesp.fr/memoires/2014/ds/faugeron.pdf>. Consulté le 10/07/19
65. Le transfert des acquis de formation : le cas d'une formation au service de la clientèle dans le secteur de la vente au détail. P. Gagnon, 2004. Sciences de gestion. [En ligne]. <https://biblos.hec.ca/biblio/memoires/m2004no95.pdf>. Consulté le 23/07/19.
66. Yhuel F. Ensemble, préparons le retour à domicile. Mémoire ergothérapie 2015 [En ligne]. https://ifpek.centredoc.org/doc_num.php?explnum_id=1384. Consulté le 18/05/19.
67. Le transfert des apprentissages : comprendre pour mieux intervenir. A. Presseau et M. Frenay, Les presses de l'Université LAVAL, Saint-Foy, 2004. [En ligne]. https://books.google.fr/books?id=-6QxYr2NzGMC&pg=PA67&lpg=PA67&dq=67.+Le+transfert+des+apprentissages+:+comprendre+pour+mieux+intervenir.&source=bl&ots=QX6uI5Xsby&sig=ACfU3U1TPVAaM1haddRDz2wSnaSi_CzC1g&hl=fr&sa=X&ved=2ahUKewjngsztlJDkAhXExoUKHaLYCN4Q6AEwDnoECAkQAQ#v=onepage&q=67.%20Le%20transfert%20des%20apprentissages%20%3A%20comprendre%20pour%20mieux%20intervenir.&f=false. Consulté le 23/07/19.
68. Houldin A. Measurement and Mechanisms of Skill Generalization and Transfer in the Rehabilitation Context. These 2018. [En ligne]. https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/89769/3/Houldin_Adina_201806_PhD_thesis.pdf. Consulté le 15/04/19
69. (Meyer 2013, p147/ 158).

70. TR6 Le transfert de connaissances : éléments pour un travail en formation Philippe Meirieu : Outils repris et retravaillés à partir du travail effectué lors du Colloque organisé en septembre-octobre 1994 à l'Université LUMIERE-Lyon 2. [En ligne]. <http://www.meirieu.com/OUTILSDEFORMATION/transferttexte.pdf>. Consulté le 03/06/19.

71. TR7 Vers des pratiques pédagogiques favorisant le transfert des acquis scolaires hors de l'école. Philippe Perrenoud, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Genève, 1997. [En ligne]. http://www.unige.ch/fapse/SSE/teachers/perrenoud/php_main/php_1997/1997_04.html. Consulté le 03/06/19.

72. Référentiel d'activité de l'ergothérapeute. Annexe 1 DE d'Ergothérapie.

73. ARTC. Évaluation et parcours de la personne cérébrolésée, 2013. [En ligne]. http://www.crftc.org/images/Actes_de_la_journee_ARTC_3_10_2013.pdf. Consulté le 03/06/19.

74. Grès F. L'utilisation des mises en situation écologiques en ergothérapie: traumatisme crânien et anosognosie. Mémoire d'ergothérapie 2017. [En ligne]. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01834023/document>. Consulté le 03/06/19.

75. OMS, Notre définition d'un partenariat. [En ligne] <http://www.who.int/patientsafety/implementation/apps/definition/fr/>. Consulté de 29/11/18

76. Partenariat et mesures de soutien aux proches aidants: Le point de vue des intervenants en santé mentale Peloquin, Marie. Université Laval (Canada), ProQuest Dissertations Publishing, 2005. [En ligne] <https://search-proquest-com.lama.univ-amu.fr/docview/305360251?pq-origsite=summon>. Consulté le 19/07/19

77. Exploration des facteurs influençant le partenariat entre les familles des personnes âgées hébergées et le personnel soignant Galarneau, Mylene. Université du Québec à Rimouski (Canada), ProQuest Dissertations Publishing, 2016. [En ligne] http://semaphore.uqar.ca/1174/1/Mylene_Galarneau_mars2016.pdf. Consulté le 19/07/19.

78. Santinelli L. Le partenariat avec les familles. In : Alexandre A., Lefèvre G., Palu M., Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie. Bruxelles : De boeck Solal ; 2010 : 83-96.

79. Les aidants familiaux de personnes atteintes de schizophrénie : étude du Programme Profamille [En ligne] <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01647168/document>. Consulté le 18/07/19

80. P3 Exploration des facteurs influençant le partenariat entre les familles des personnes âgées hébergées et le personnel soignant Galarneau, Mylene. Université du Québec à Rimouski (Canada), ProQuest Dissertations Publishing, 2016. [En ligne] http://semaphore.uqar.ca/1174/1/Mylene_Galarneau_mars2016.pdf. consulté le 19/07/19.

81. 7e colloque européen sur l'auto-formation « Faciliter les apprentissages autonomes » ENFA, Auzeville – 18-19-20 mai 2006 : <http://ekladata.com/7zgmHr-ONzxL2JKrDYnpSLIOLIk/BEAUVAIS-posture-accompagnant-accompagne-2006-1-.pdf#viewer.action=download>)

82. Chantal Eymard. Le Travail de Fin D'études: S'initier À la Recherche en Soins Et Santé. 2018. 275 p.223-225

83. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie Geneviève Imbert Dans Recherche en soins infirmiers 2010/3 (N° 102), pages 23 à 34. Cairn. En ligne https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2010-3-page-23.htm?try_download=1. Consulté le 03/07/19.

84. L'analyse de contenu comme méthode d'analyse qualitative d'entretiens : une comparaison entre les traitements manuels et l'utilisation de logiciels. P. Wanlin. RECHERCHES QUALITATIVES – Hors Série – numéro 3,2007. En ligne. http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v3/Wanlin2.pdf

85. Mariangela Roselli et Marc Perrenoud. Du lecteur à l'usager. Enquête ethnographique en bibliothèque universitaire. Toulouse, Presses universitaires du Mirail, 2010. En ligne. <https://books.openedition.org/pressesenssib/579?lang=fr#ftn8>. Consulté le 20/07/19.

86. Loi Jardé. Ministère de la solidarité et de la santé. Recherches impliquant la personne humaine. En ligne. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/recherche-et-innovation/recherches-impliquant-la-personne-humaine/>. Consulté le 04/01/19.

87. M. Biarèse. Mémoire d'initiation à la recherche. Le modèle Kawa : Une approche qui révèle la compétence culturelle de l'ergothérapeute ? Diplôme d'Etat d'Ergothérapie. Pdf 05/2019.

88. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. :19. En ligne. <http://www.recherche->

[qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26\(2\)/blais_et_martineau_final2.pdf](http://qualitative.qc.ca/documents/files/revue/edition_reguliere/numero26(2)/blais_et_martineau_final2.pdf). Consulté le 10/08/19.

89. [cité 5 mai 2019]. Disponible sur: http://theses.univ-lyon2.fr/documents/getpart.php?id=lyon2.2000.dieng_sa&part=20748.
90. Analyse qualitative. Extraits de différents ouvrages. Paillé, Pierre (2006). Qui suis-je pour interpréter? Dans Pierre Paillé (Éd.), La méthodologie qualitative. Postures de recherche et travail de terrain (pp. 99-122). Paris : Armand Colin. En ligne. P. 29 https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/docs/GSC22/F690552192_Analyse_Extraits_sur_l_analyse_qualitative.pdf. Consulté le 10/08/19.
91. Miles MB, Huberman AM. Analyse des données qualitatives. De Boeck Supérieur; 2003. 630 p.
92. Negura L. L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. SociologieS 22 oct 2006. [En ligne]. <http://journals.openedition.org/sociologies/993>. Consulté le 13 mai 2019

9 Annexe

Annexe 1 : Revue de littérature - critères d'inclusion et d'exclusion	72
Annexe 2 : Revue de littérature - tableau synthétique méthodologie de recherche	73
Annexe 3 : Revue de littérature - tableau synthétique des articles	74
Annexe 4 : Enquête exploratoire – principaux biais identifiés	76
Annexe 5 : Enquête exploratoire – catégories du questionnaire	77
Annexe 6 : Enquête exploratoire – résultats du questionnaire	78
Annexe 7 : Cadre conceptuel – matrice conceptuelle	82
Annexe 8 : Outils de recueil de données – principaux biais identifiés	83
Annexe 9 : Outils de recueil de données – cadre d'écoute	84
Annexe 10 : Outils de recueil de données – guide d'entretien	85
Annexe 11 : Analyse des données – retranscription entretien 1 + analyse thématique	86
Annexe 12 : Analyse des données – retranscription entretien 2 + analyse thématique	97
Annexe 13 : Analyse des données - analyse thématique verticale E1	109
Annexe 14 : Analyse des données - analyse thématique verticale E2	112
Annexe 15 : Analyse des données - liste des thèmes retenus et des catégories identifiées ...	115
Annexe 16 : Analyse des données – cartographie cognitive	116

Annexe 1 : Revue de littérature - critères d'inclusion et d'exclusion

	Critères	Justification
Critères d'inclusion	- articles de moins de 10 ans	- pour se baser sur des données récentes et d'actualité.
	- domicile	- nous ciblons les interventions à domicile.
	- articles internationaux	- l'ergothérapie est plus développée à l'étranger.
	- autres professionnels de santé	- la littérature est peu développée en ergothérapie.
	- autres pathologies	- le transfert des acquis et les aidants familiaux semblent être plus développés dans le domaine du vieillissement et de la santé mentale.
Critères d'exclusion	- articles de plus de 10 ans, - pratiques des centres de rééducation	

Annexe 2 : Revue de littérature - tableau synthétique méthodologie de recherche

Mots clés	Base de données	Sélection selon le texte	Sélection selon le résumé	Sélection selon le titre	Articles retenus
ergotherap*+(transfert des acquis)+(retour à domicile)+(AVC)	EM premium	6	0	0	0
+(retour à domicile)+(accident vasculaire cérébral)+readapt*	EM premium	100	1	0	1
+(retour à domicile)+(accident vasculaire cérébral)	Cairn.info	373	8	0	0
+(réadaptation à domicile)+(accident vasculaire cérébral)+ergo*	Psycinfo	60	1	0	1
+(réadaptation à domicile)+(accident vasculaire cérébral)+(transfert des acquis)	EM premium	38	0	0	1
+(accident vasculaire cerebral)+(transfert des acquis)	EM premium	240	109	74	2
occupational therap* AND (skill transfer) in AND stroke	Cochrane	28	15	0	2
occupational therap*AND (skill transfer)AND stroke OR "INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING"	cochrane	52	38	4	0
skills tranfer and home	Pubmed	578	536	215	2
((((occupational therap*)) AND home) AND skill	pubmed	7	0	0	1

Annexe 3 : Revue de littérature - tableau synthétique des articles

Sources, titre, date	Thème/objet traité	Méthode utilisée	Population	Approche théorique privilégiée	Champ(s) disciplinaire(s) d'étude	Principaux résultats	Question, dimension qui n'est pas abordée
Caregiver-mediated exercises with e-health support for early supported discharge after stroke (CARE4STROKE): study protocol for a randomized controlled trial	Etudier l'effet d'exercices supplémentaires en ligne avec les aidants sur les résultats fonctionnels après un AVC. Etude se déroule en centre de rééducation	Essai d'un programme (Careforstroke)	AVC	Nouvelles technologies aidant	Santé Education technologies Socio-économique santé publique	la santé en ligne peut favoriser l'adhésion au programme pour le patient et le soignant et promouvoir l'autogestion . Les aidants sont plus impliqués dans la FMC que lors des soins habituels.	Réalisable à domicile?
Nov 2018 : Archives of Physical Medicine and Rehabilitation Volume 99, Issue 11, November 2018, Pages 2342-2354 Systematic Review of Caregiver and Dyad Interventions After Adult Traumatic Brain Injury.	Etude des interventions qui visent à atténuer l'impact du TC sur les patients et leurs aidants naturels.	Revue de littérature	TC et aidants naturels	accompagnement	Santé sociologique socioculturel	Manque de littérature => pas possible de faire des recommandations à l'intention des aidants naturels. les interventions qui nécessitent un apport important de l'aidant naturel, ne sont pas bénéfiques pour lui Les interventions qui diminuent la charge sont importantes pour les patients et les aidants familiaux	techniques d'intervention auprès des aidants
2012 Australian OT journal Clinical reasoning process underlying choice of teaching strategies: A framework to improve occupational therapists' transfer skill interventions	Etude des choix des stratégies d'enseignement en ergothérapie	Réplication de cas multiples/observation	Enfants	pédagogie transfert des acquis	Education Ergothérapie santé publique	nécessité d'identifier les styles d'apprentissage des patients par les ergothérapeutes pour rendre l'intervention pédagogique efficace. Les ergothérapeutes se concentrent plus sur le contenu que sur les stratégies d'enseignement, ce qui pourrait diminuer leur efficacité	Adultes TC et AVC
2015 : Clinical Implications of Family-Centered Care in Stroke Rehabilitation.	Etude de la portée d'une approche de modèle de soins centré sur la famille	étude d'une pratique professionnelle	AVC et aidants	modèle de soins centré sur la famille	sociologique	Les infirmières en réadaptation devraient considérer les patients victimes d'un AVC et les aidants naturels comme une unité. Le recours à des stratégies centrées sur la famille peut aider les infirmières à dispenser des soins appropriés et individualisés pendant leur réadaptation.	TC, quelle approche en ergothérapie?
2016 Meaning in stroke family caregiving: A literature review sciencedirect	Comprendre les représentations des soins par la famille facilite les soins	Revue de littérature	AVC et aidants	Approche centrée sur les représentations	psychologie socio-culturel	Les aidants trouvent des significations positives et négatives dans le processus de prestation de soins. Les professionnels de la santé et des services sociaux devraient tenir compte de la diversité des significations perçues Offrir aux aidants naturels une formation cognitive et comportementale, en mettant notamment l'accent sur les significations positives des expériences vécues, pourrait être bénéfique et nécessiter un examen plus approfondi. Les prestataires de soins de santé devraient aider les proches aidants à rechercher des informations sur les proches aidants ou à résoudre des problèmes pratiques pour améliorer le rétablissement des patients, ce qui pourrait ensuite renforcer la force et la confiance des proches aidants et ainsi améliorer leur processus de recherche de sens.	Lien entre le transfert des acquis et l'aidant familial ergothérapie

2018 The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. Journal of clinical nursing. (27)1-2. p.22 - 30.	explorer la contribution des membres de la famille à la promotion et au soutien de l'autogestion des maladies chroniques chez les membres adultes de la famille.	revue de littérature	Maladies chroniques	approche systémique	Santé psychologie socio-culturel	la manière dont les familles peuvent spécifiquement soutenir l'autogestion des maladies chroniques commence à émerger.	Il n'est pas étudié le transfert des acquis dans les AVQ mais on s'y rapproche avec la notion d'autogestion. En revanche cela ne concerne pas les ergothérapeutes
Scand J Caring Sci. 2017 Mar;31(1):146-156. doi: 10.1111/scs.12344. Epub 2016 Jul 21. Developing a complex intervention programme for informal caregivers of stroke survivors: The Caregivers' Guide.	Développement du guide de l'aidant familial	revue de littérature	AVC	Approche globale Didactique Guide d'information	Santé socioculturel pédagogie	Pas de preuve de programme de soutien efficace. Nécessité de fournir un programme de soutien personnalisé, holistique et multicomposant aux familles	Les apports d'un tel programme à domicile L'accompagnement en ergothérapie
Stroke survivors' and informal caregivers' experiences of primary care and community healthcare services - A systematic review and meta-ethnography.	Analyse d'expériences de soin vécues par les patients post AVC et leurs aidants familiaux. Etude de solutions potentielles	Revue d'expériences de familles	AVC	observation approche systémique	Santé socioculturel pédagogie	Les victimes d'accident vasculaire cérébral et les aidants naturels se sentent abandonnés parce qu'ils sont marginalisés par les services et qu'ils ne possèdent pas les connaissances ou les compétences nécessaires pour reprendre leurs activités. On peut remédier à ce problème en: (1) augmentant les connaissances en matière de santé sur les AVC grâce à une information ciblée et fournie en temps voulu, et (2) en améliorant la continuité des soins entre services spécialisés et services généralistes.	Accompagnement en ergothérapie
Pubmed 2016 Phys rehab med Behavioral and affective disorders after brain injury: French guidelines for prevention and community supports. Luauté J1, Hamonet J2, Pradat-Diehl P3; SOFMER.	Recommandations françaises en matière de prévention et de soutien dans la communauté pour les personnes avec troubles du comportement et affectifs après LCA.	revue de littérature	LCA	Approche globale Didactique Guide d'information	Psychologique socioculturel pédagogie	La prévention des troubles du comportement et des troubles affectifs chez les patients ambulatoires LCA devrait impliquer le développement de partenariats thérapeutiques. Il est recommandé d'informer les patients, leur famille et les soignants de l'organisation locale et des installations impliquées dans la gestion des lésions cérébrales traumatiques. La pertinence de l'éducation thérapeutique pour mettre en œuvre des stratégies d'adaptation, éduquer les soignants sur la gestion des troubles du comportement, les interventions téléphoniques de suivi et la thérapie holistique semble établie.	Accompagnement en ergothérapie Les AVQ Le transfert des acquis dans la vie quotidienne
Time spent in rehabilitation and effect on measures of activity after stroke	Protocole d'étude pour évaluer l'effet du temps de réadaptation	Comparaison d'essais pour établir un lien de causalité (différentiel)	AVC	Approche technique, socio-économique institutionnel	santé publique	S'agissant d'un protocole, les résultats ne sont pas encore parus mais cette étude nous fournit tout de même des éléments issus de données probantes quant à la nécessité de faire de la réadaptation à long terme. Le guide de l'Institut national de la santé et des soins (SOF) pour la réadaptation à long terme après un AVC recommande un minimum de 45 minutes de chaque thérapie de réadaptation pertinente (ergothérapie, physiothérapie et orthophonie) cinq jours par semaine (NICE 2013). Selon les lignes directrices canadiennes en matière de pratiques exemplaires en matière de réadaptation, les patients devraient recevoir au moins trois heures de thérapie spécifique à une tâche, cinq jours par semaine, dispensées par une équipe interprofessionnelle sur les accidents vasculaires cérébraux (Dawson, 2013). Selon les Directives cliniques pour la gestion des accidents vasculaires cérébraux de l'Australian Stroke Foundation, il est recommandé de prévoir au moins une heure de pratique active de la thérapie physique (ergothérapie et physiothérapie) au moins cinq jours par semaine (National Stroke Foundation 2010).	Lien avec les familles

Annexe 4 : Enquête exploratoire – principaux biais identifiés

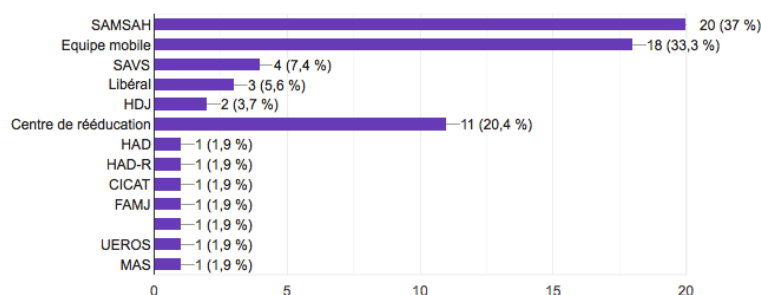
Biais	Justification du biais	Moyens pour les atténuer ou les contrôler
Méthodologiques	- Excès de questions ouvertes pour tenter de tendre vers l'exhaustivité de la pratique => incompréhension, confusion chez les répondants et risque de perdre leur intérêt.	Utiliser des termes clairs et précis. Réduire le nombre de questions.
	- Mauvaise formulation des questions => mauvaise interprétation de la part des répondants, réponse non pertinente et hors sujet.	- Utiliser des termes clairs et des phrases concises - expliciter les termes spécifiques en amont - tester le questionnaire
	- Biais de sélection = mauvaise sélection de la population cible du questionnaire : le transfert des acquis est un vaste sujet qui peut s'étudier dans divers contextes (centres de rééducation, domicile) => perte de valeur et de pertinence du questionnaire, réponses incohérentes avec le sujet.	- Bien situer le contexte d'intervention en amont et le spécifier. - Bien analyser la population cible.
Cognitifs	Questionnaire peu concis ou au contraire manque d'informations => incompréhension de la question, réponse non pertinente et incohérente.	- L'absence de communication non verbale oblige à choisir des termes précis qui retranscrivent avec exactitude l'idée de notre question. - tester le questionnaire
De désirabilité sociale	Un questionnaire laisse le temps de la réflexion aux répondants ce qui peut les pousser à élaborer de manière plus réfléchie et approfondie les réponses => chercher à être en accord avec les attendues de l'enquêteur et avec ce qui est socialement acceptable afin d'idéaliser leur pratique.	Nous ne pouvons pas maîtriser ce biais.
De confirmation	Tendance à introduire notre point de vue et orienter le répondant vers ce à quoi on s'attend => réponses non pertinentes.	
Affectifs	- la formulation des questions peut entraîner le sentiment d'être jugé sur sa pratique professionnelle. - Le transfert des acquis et l'accompagnement des aidants familiaux est un sujet vaste qui n'appelle pas de "bonne réponse". - le sujet ne s'appuie pas sur une technique d'intervention qui a été prouvée mais plutôt sur les compétences et les valeurs propres à chacun et il peut être difficile de les assumer. => comportement d'agacement ou d'évitement de la part des sondés qui peuvent se sentir jugés. Le nombre de réponses en sera donc diminué.	- formuler les questions avec le plus de neutralité possible - tester le questionnaire auprès d'une personne qui ne connaît pas le sujet. - garder en tête le rapport implication/distanciation.

Annexe 5 : Enquête exploratoire – catégories du questionnaire.

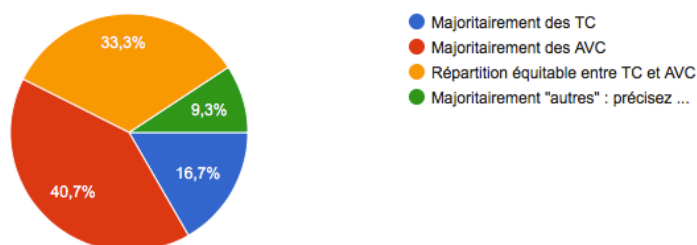
Catégories	Sous catégories	N° des questions	Remarques
Modalités d'intervention	<ul style="list-style-type: none"> - structures dans lesquelles exercent les ergothérapeutes interrogés, - public auprès duquel ils interviennent, - durée et fréquence d'intervention, - ressenti des ergothérapeutes quant à ces modalités institutionnelles 	1 à 6	<ul style="list-style-type: none"> - Le questionnaire comporte 21 questions avec une alternance de questions ouvertes et fermées. - Par Google forms®, nous ne pouvons pas sonder dans une même question à la fois une réponse binaire « oui ou non » et une justification textuelle => il a fallu scinder les questions ce qui en a augmenté le nombre.
Transfert des acquis à domicile : - Méthodes / techniques / outils d'intervention - efficacité observée et limites rencontrées	<ul style="list-style-type: none"> - outil d'évaluation des besoins - contact ergothérapeute du centre dans lequel était la personne - techniques spécifiques d'intervention - Différences d'intervention TC/AVC - Observation d'effets en terme d'amélioration dans les AVQ - Principales limites rencontrées à domicile 	7 à 11 et 14 à 20	
Aidants	<ul style="list-style-type: none"> - aidants professionnels - aidants familiaux 	12 et 13	
Question ouverte aux remarques		21	

Annexe 6 : Enquête exploratoire – résultats du questionnaire.

1) Dans quel type de structure travaillez-vous ? 54 réponses



2) Auprès de quel public intervenez-vous ? 54 réponses



3) En moyenne, combien de temps accompagnez-vous les personnes ? 54 réponses

< 1 an : 25 réponses ; entre 1 et 5 ans : 27 réponses ; > 5 ans : 2 réponses

4) En général, à quelle fréquence voyez-vous les personnes ? 53 réponses

Étiquettes de lignes	Nombre de fréquence
2 ou 3 /an	1
à la demande	2
mensuel	14
ponctuel	2
quotidien	10
quotidien ou mensuel	3
tous les 3 mois	1
variable	2
(vide)	
hebdomadaire	3
pas de moyenne	1
Total général	39

5) Ces modalités d'intervention vous semblent-elles suffisantes pour favoriser le transfert des acquis dans l'environnement naturel des personnes ? 56 réponses

Oui : 26 réponses ; Non : 30 réponses

6) Si non, précisez quels sont les principaux freins à un accompagnement plus long. 32

réponses

Étiquettes de lignes	Nombre de freins
charge de travail	1
distance géographique	2
distance géographique et irrégularité	1
distance géographique et nombre de suivis trop important	1
environnement et facteurs personnels	1
environnement peu écologique	1
irrégularité	1
irrégularité aidants	1
irrégularité limites institutionnelles	1
irrégularité et manque de liens avec aidants	1
limites institutionnelles	9
limites institutionnelles environnement peu écologique	1
limites institutionnelles facteurs personnels aidants	1
manque d'intensité, troubles cognitifs	1
manque de relais	2
peu de mises en situation	1
routinisation	1
temps	1
temps de travail	1
(vide)	
Total général	29

7) Utilisez-vous des outils pour évaluer les besoins des patients dans leurs activités de la vie quotidienne ? 54 réponses

Oui : 47 réponses ; Non : 7 réponses

8) Si oui, lesquels ? 45 réponses

aménagement domicile amps analyse activité autonomie ba bald bd bilan bilan ergothérapie bilan fondant chocolat
bilans intérêts coordination intervenants échelle style de vie de mayers ef eladeb emises situation entourage **entretien**
entretiens erfc esope évaluation posturale familles **geva** grille activité vie quotidienne personnelle habitude de vie intérêts interrogatoire
inventaire équilibre de vie kettle **maison** **mcro** mhavie adultes mif
mises en situation mohost observations **paac** **pavq** pic
points priorité d'intervention du client qualité environnement recueil de données tc tem test **test** **terrances multiples** vad
validation fre

9) Contactez-vous les ergothérapeutes des centres de rééducation dans lesquels ont séjourné les personnes auprès de qui vous intervenez ? 55 réponses

Oui : 43 réponses ; Non : 12 réponses

10) Si oui, quelles informations leur demandez-vous ? 45 réponses

acceptation acquis activités significatives aidants **at** **autonomie** autonomie de déplacement avec la personne
bilan capacités capacités incapacités cognitif **comportement**
conduite automobile environnement **evaluations**
evolution facilitateurs famille hdv indépendance libéraux limites matériel
mises en situation motivation moyens utilisés **objectifs** obstacles
outil de compensation **parcours** partenaires **preconisations**
projet résumé situation travail effectué vad

11) De quelle manière intervenez-vous auprès des personnes pour favoriser le transfert des acquis ? 53 réponses



12) Sollicitez-vous des aidants (professionnels ou non) ? 54 réponses

Oui : 52 réponses ; Non : 2 réponses

13) Si oui, précisez. 52 réponses



14) Utilisez-vous des techniques spécifiques pour travailler le transfert des acquis ? 55 réponses

Oui : 11 réponses ; Non : 44 réponses

15) Si oui, précisez. 11 réponses



16) Intervenez-vous de la même manière avec une personne ayant eu un TC qu'avec une personne ayant eu un AVC ? 54 réponses

Oui : 29 réponses ; Non : 31 réponses

17) Si non, précisez les différences en termes de techniques d'intervention.

- « On s'adapte toujours à la personne, peu importe sa pathologie ».
- « Pour le TC il y a davantage de préoccupation pour l'aspect psychologique (traumatisme de la famille) et pour l'aspect sécurité (mises en danger liées au trauma) »
- « Je ne parlerai pas en terme de pathologie chaque patho à des séquelles différentes et chaque personne avait des habitudes différentes »...

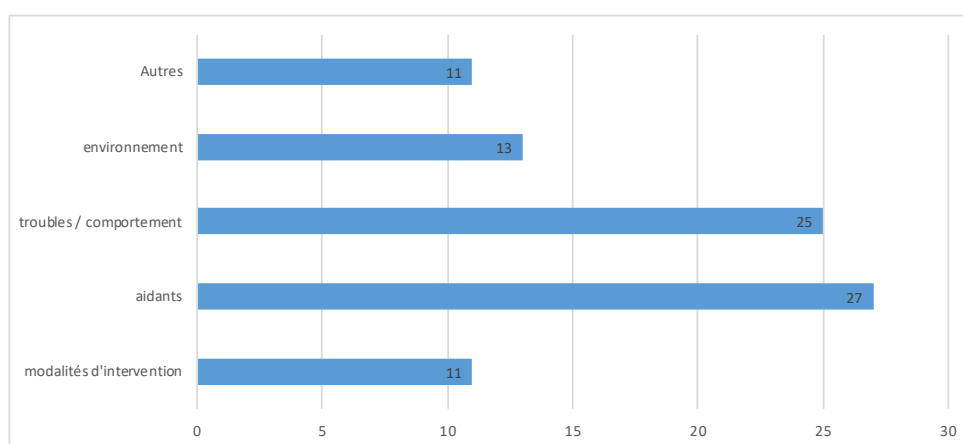
18) Suite à vos interventions, observez-vous chez les personnes des améliorations dans les activités de la vie quotidienne ? 55 réponses

Oui : 52 réponses ; Non : 3 réponses

19) Si oui, précisez. 52 réponses

- Aidants : meilleure compréhension, communication...
- Autonomie, indépendance...

20) Quels sont les principaux obstacles auxquels vous êtes confrontés lors du travail du transfert des acquis dans l'environnement naturel des personnes ? 51 réponses



21) N'hésitez pas à exprimer toutes autres remarques. 12 réponses

- Le travail de transfert des acquis est très intéressant, énormément soumis à la motivation de la personne elle-même et de ces aidants, certaines personnes avec des troubles cognitifs majeurs mais bien entourés peuvent faire des progrès très importants
- « manque de structures de rééducation à domicile (HAD-R). Et les personnes sont plus performantes dans leur environnement habituel qu'en séances à l'hôpital. Autre remarque : si la rééducation n'était basée que sur des exercices concrets en situations uniquement écologiques, le transfert des acquis serait peut-être plus performant par la suite ».

Annexe 7 : Cadre conceptuel – matrice conceptuelle.

Concepts	Critères	Indicateurs
Transfert des acquis	Processus	<ul style="list-style-type: none"> - Transformation, régulation du déjà vécu, adaptation à de nouvelles situations - Temps de mise en lien entre savoirs et situation - temps de maîtrise des angoisses
	Similarité	<ul style="list-style-type: none"> - plus facilement transférable - dépend de : matériel, environnement physique, contexte temporel et socio-culturel
	Approches pédagogiques	<ul style="list-style-type: none"> - explication du transfert - utilisation expériences et projets de la personne - utiliser une activité signifiante - diversifier les tâches - association de répétition d'exercice dans contextes variés et d'apports théoriques - ouverture d'esprit, prêt à recevoir l'inattendu - inventer de nouvelles situations - capable de sortir du cadre - apprentissage en situation, réflexion dans l'action
Mise en situation	Activité	<ul style="list-style-type: none"> - lieu de vie - signifiante - rééducative/thérapeutique - choix de l'activité - augmentation des performances et de la participation - entraînement - valeur - fréquence - satisfaction
	Relation thérapeutique	Préalable fondamental
	Prise de conscience de la personne et de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - identification des capacités et difficultés - dynamique de changement - maîtrise des angoisses - processus, chemin parcouru - auto-efficacité, motivation
Partenariat	Partage du pouvoir	<ul style="list-style-type: none"> - égalité, pas de hiérarchie, décision conjointe - reconnaissance expertise de chacun
	Ouverture d'esprit	<ul style="list-style-type: none"> - confiance mutuelle - compréhension des familles et de leurs stratégies d'adaptation
	Attitude non critique et acceptation	<ul style="list-style-type: none"> - tolérance, ne pas imposer ses valeurs, ses croyances
	Tolérance de l'ambiguïté	<ul style="list-style-type: none"> - accepter la non maîtrise du devenir de la situation - souplesse et adaptabilité de tous
	Conscience de soi et introspection	Faire le point, remise en question
	Attitude du thérapeute	<ul style="list-style-type: none"> - redonner confiance aux familles en leurs capacités - positif - s'adapter - accompagner le groupe, permettre l'expression de chacun
	Attitude de la personne LCA, de l'aidant et limites	<ul style="list-style-type: none"> - observation passive - refus d'accompagnement - fonctionnement familial, valeurs, culture - état physique ou mental - lieu d'intervention
Accompagnement	Accompagner	<ul style="list-style-type: none"> - retrait, laisser cheminer au rythme de la personne, la laisser décider du but et des orientations - personne ressource, pas de contrôle de la situation - pas de méthode, construction en chemin, pas de solution - pas d'objectif à atteindre mais cheminement avec imprévus - cerner la demande - choix des postures orienté par la situation - articulation des postures, analyse des postures en situation - avoir confiance en la parole, écouter l'imprévu - évaluation située : évaluation des processus et des dynamiques - intérêt pour la dynamique
	Guider	<ul style="list-style-type: none"> - diriger, contrôler, s'assurer que la personne va là où elle doit aller - faire en sorte que... - existence de méthode, de solution - posture anticipée - évaluation par la mesure ou par la gestion - objectif à atteindre - intérêt pour le produit final

Annexe 8 : Outils de recueil de données – principaux biais identifiés.

Biais	Justification du biais	Moyens pour les atténuer ou les contrôler
Méthodologiques	- l'entretien téléphonique ne permet pas de prendre en compte les composantes réactionnelles ni la communication non verbale.	Utiliser d'autres moyens technologiques si possible (appels video...)
	Nous pouvons en effet être emporté par la richesse de l'échange et ainsi avoir une implication trop importante et influencer de manière inconsciente le discours de l'interviewé.	Garder à l'esprit le rapport implication/distanciation permet d'avoir une alerte à chaque fois que l'échange glissera dans un déséquilibre.
Cognitifs	La formulation des questions peut engendrer de l'ambiguïté et une mauvaise interprétation de la part de l'interviewé.	- l'entretien se déroule en direct => reformuler la question et de s'assurer que celle-ci a bien été comprise. - tester l'entretien.
De désirabilité sociale	- L'interviewé peut vouloir répondre ce qu'il pense être attendu par l'enquêteur et ce qui paraît socialement bien (6).	"Multiplier les entretiens avec des personnes différentes pour avoir des points de vue variés".
De confirmation	- Risque d'orienter le déroulé de l'entretien et ainsi retenir des informations hors contexte qui viendraient conforter notre pensée.	Garder à l'esprit le rapport implication/distanciation.
Biais de fixation sur l'objectif	Un entretien ne se fait généralement qu'une seule fois avec une même personne => crainte de l'interviewer d'oublier des informations et rester figer sur sa procédure et sa prise de notes sans être réceptif à ce qu'il se joue autour.	L'enregistrement enlève la contrainte de la prise de notes et permet ainsi de limiter ce biais
Affectifs	- La qualité de la relation chercheur-enquêté peut influencer les réponses => l'interviewé peut se sentir jugé sur sa pratique selon la formulation des questions et peut adopter une attitude défensive qui nuirait à la création d'un lien de confiance. - le sujet ne s'appuie pas sur une technique d'intervention qui a été approuvée mais plutôt sur les compétences et les valeurs propres à chacun et il peut être difficile de les assumer. - L'interviewé doit se sentir à son aise pour pouvoir se rendre entièrement disponible à l'échange. Dans la mesure du possible, l'environnement doit être calme et isolé pour lui permettre de s'exprimer le plus librement possible. L'environnement peut avoir un impact sur l'humeur de la personne interrogée. (Les émotions peuvent interférer avec le jugement moral).	- formuler les questions avec le plus de neutralité possible - tester le questionnaire auprès d'une personne qui ne connaît pas le sujet. - garder en tête le rapport implication/distanciation. - Notre entretien se déroulera par téléphone, nous n'aurons donc pas de maîtrise du lieu.

Annexe 9 : Outils de recueil de données – cadre d’écoute.

Critères	Manifestations de la posture d'accompagnement dans une relation de partenariat dans le cadre du transfert des acquis
Accompagner l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - retrait, laisser cheminer au rythme de la personne, la laisser décider du but et des orientation - personne ressource, pas de contrôle de la situation - pas de méthode, construction en chemin, pas de solution - pas d'objectif à atteindre mais cheminement avec imprévus - cerner la demande - choix des postures orienté par la situation - articulation des postures, analyse des postures en situation - avoir confiance en la parole, écouter l'imprévu - évaluation située : évaluation des processus et des dynamiques - intérêt pour la dynamique
Guider l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - diriger, contrôler, s'assurer que la personne va là où elle doit aller - faire en sorte que... - existence de méthode, de solution - posture anticipée - évaluation par la mesure ou par la gestion - objectif à atteindre - intérêt pour le produit final
Partenariat	- égalité, pas de hiérarchie, décision conjointe
	- reconnaissance expertise de chacun
	- confiance mutuelle
	- compréhension des familles et de leurs stratégies d'adaptation
	- tolérance, ne pas imposer ses valeurs, ses croyances
	- accepter la non maîtrise du devenir de la situation
	- souplesse et adaptabilité de tous
	Faire le point, remise en question
	<ul style="list-style-type: none"> - redonner confiance aux familles en leurs capacités - positif - s'adapter - accompagner le groupe, permettre l'expression de chacun
	<ul style="list-style-type: none"> - état physique ou mental - attitude aidants et personne - limite lieu d'intervention

Annexe 10 : Outils de recueil de données – guide d’entretien

Recontextualisation

Bonjour, mon travail de recherche porte sur le transfert des acquis au domicile des adultes avec LCA. Je m'intéresse plus précisément au transfert qui se fait de la MES à domicile vers la vie quotidienne. Je m'interroge particulièrement sur la place de l'aidant familial et l'accompagnement de l'ergothérapeute envers cet aidant.

Avant de commencer, pouvez-vous me confirmer que vous intervenez bien au domicile d'adulte ayant eu un TC ou un AVC et auprès des aidants familiaux.

Question inaugurale :

« Dans ce cadre-là, pouvez-vous me parler de la manière dont vous accompagnez l'aidant familial lors des mises en situation à domicile ? ».

Questions de relance	Objectif des questions	Concepts
Pouvez-vous me préciser sur quelles activités se basent généralement les mises en situation à domicile que vous utilisez pour travailler le transfert des acquis ?	Identifier s'ils travaillent une activité en particulier et s'il y a une similitude entre les pratiques des ergothérapeutes. Identifiez si les activités sont choisies en fonction des besoins des patients. Faciliter le développement du discours en se basant sur une représentation concrète de mise en situation	transfert des acquis/mise en situation
Pouvez-vous m'en dire plus sur la manière dont vous intégrez l'aidant familial dans la mise en situation à domicile pour travailler le transfert des acquis ?	Resituer leur intervention vers les aidants familiaux Quelle place est accordée à l'aidant lors des mises en situation Quel type d'accompagnement ou quelle posture est adoptée avec l'aidant ?	partenariat
Pouvez-vous me préciser à quel moment vous considérez que l'adulte avec LCA a transféré les acquis des mises en situation dans sa vie quotidienne ? Comment évaluez-vous ce transfert des acquis ?	Comprendre sur quoi l'ergothérapeute se base pour estimer que le travail du transfert des acquis est terminé. Sur quel modèle d'évaluation il se base ?	Accompagnement (évaluation et posture associés)

Questions à poser en FIN d'entretien	Objectif des questions
Est-ce que vous voulez ajouter quelque chose ?	
Pouvez-vous me décrire brièvement votre parcours professionnel ainsi que la structure dans laquelle vous intervenez ?	Identifier le profil social des personnes interrogées et identifier s'il peut y avoir un lien entre leur profil et leur méthode d'intervention.
Est-ce que je peux vous demander votre âge ?	
Pouvez-vous me dire depuis combien de temps vous exercez dans ce domaine ?	
Dans quel domaine/secteur interveniez-vous avant de travailler la structure actuelle ?	
Pouvez-vous me dire l'âge moyen des personnes que vous accompagnez à domicile avec l'aidant familial ?	
Pouvez-vous me dire en moyenne pendant combien de temps vous accompagnez les personnes ?	

Annexe 11 : Analyse textuelle des données – retranscription entretien 1 + Analyse thématique.

1 **E1** : Alors bon, premièrement, c'est très important de travailler avec l'équipe pluridisciplinaire
2 parcequ'en fait euh... et notamment psychologue, NP, pcq... pcq justement le travail avec les
3 aidants... euh... et puis il faut **comprendre un peu le fonctionnement familial**. Donc
4 euh...j'utilise une **analyse systémique**. Du fonctionnement familial. En fait la **réussite** du
5 transfert des acquis comme vous dites, euh... ben **dépend de ce fonctionnement**. En fait, si on
6 a bien compris, on peut euh... on peut vraiment, de manière adaptée euh...voilà. Et sinon,
7 euh... on va aller vers l'échec ou du moins dans un premier temps heu... sans vraiment
8 comprendre ce qu'il bloque en fait. **Et c'est vraiment hyper crucial parceque dans toute famille,**
9 **je pense qu'il y a un fonctionnement très complexe et et là, avec le traumatisme, il se joue pas**
10 **mal de choses euh...très fortes**. Et donc voilà, il y a **vraiment tout cet accompagnement qui est**
11 **important** euh...et qu'il faut **prendre en compte où chacun est en fait, dans le travail de**
12 **deuil...l'acceptation de la situation euh... dans la motivation**, parceque heu...on peut pas...on
13 peut pas du tout travailler avec euh... qqn qui est encore on va dire dans le déni par exemple
14 ou euh... ou avec des espoirs démesurés ou au contraire avec des peurs. Souvent il y a ça en
15 fait, il y a de très très grandes peurs. Euh...et...et du coup **ça sclérose un peu le travail**. Donc
16 moi j'ai une situation là que j'ai accompagné très précisément et pendant longtemps donc je
17 pense que je peux facilement en parler. C'est un jeune homme euh.. qui a fait un accident de
18 vélo à 14 ans et nous on a commencé à le prendre en charge quand il avait 17 ans, à sa sortie de
19 centre de rééducation. Et puis... voilà..donc il est revenu au domicile de ses parents. Euh...
20 voilà j'essaie de réfléchir sur d'autres situations... Après quand ce sont les conjoints...c'est
21 pas pareil parceque là euh...il peut arriver qu'il y ait une prise de distance. En fait c'est quand
22 même hyper fréquent, c'est quand même très très fréquent.

23 *C : quand ça concerne les conjoints ?*

24 **E1** : oui parceque le CL n'est plus le même, n'est plus la même personne et du coup euh... du
25 coup il y a quand même vraiment une cassure dans le couple. Voilà, la personne elle reconnaît
26 pas son partenaire et donc euh voilà... soit il y a une prise de distance donc en fait le conjoint
27 se Se déleste complètement, euh... se décharge parcequ'il est démotivé, il a vécu des
28 périodes tellement douloureuses et intenses, stressantes etc... là ils arrivent en phase euh... en
29 général 3 ans après l'accident. Voilà, il y a... on va dire ils sont prêts à passer le relai quoi,
30 largement. Donc euh... du coup...parfois là on est un peu seul, c'est-à-dire pfff les aidants...
31 ils ont plus tellement envie d'aider, ils sont plus tellement dans cette démarche. Il y a un côté

euh... où ils peuvent ne plus supporter la situation. Voilà. Euh... donc on sollicite plus une aide extérieure. euh... après...ouais ça je dirais vraiment **c'est la chose la plus importante** pour savoir comment aborder les choses et sous quel angle prendre les choses et... et comment progresser en fait avec la famille. Parceque quand la famille est vraiment partie prenante dans la prise en charge...et ben **nous on est là qu'une heure** et après.... Enfin c'est **vraiment hyper important que la famille ait bien compris** les enjeux, ait bien compris le TC, le fonctionnement, euh... voilà ça **ça met du temps** en fait, c'est de l'**ETP** plutôt. Et... et voilà. Après moi ma manière de travailler c'est euh... d'amener la personne euh.. de toutes façons, **si on veut qu'il progresse il faut toujours être un cran au-dessus** de ce qu'il peut faire et à un moment donné donc il faut **prendre des risques** pour être **toujours une marge d'avance, un cran au-dessus des capacités** pour essayer d'atteindre voilà... des choses qui sont atteignables parceque bon on va pas... les laisser sortir dans la rue quitte à se faire renverser une deuxième fois, c'est pas le but. Euh mais voilà, c'est jauger le risque, jauger le risque, malgré la peur des parents, des aidants...voilà.. ; et nous **on doit pousser vers ça sinon la personne ne progresse pas**, si on reste sur de l'entretien...euh voilà. Alors oui certes, il va s'entretenir etc **mais nous on est là pour pousser et aller plus loin**...euh tout ce que la famille n'ose pas faire en fait avec euh.. la personne. Et ils ont tendance à euh... **l'assister**...leeee...**le surprotéger**...etc. et ça, c'est pas en faveur de l'autonomie forcément.

C : il y a une tendance générale ? le fait que les familles soient plus dans le.. ben la surprotection ? ou c'est ...

E1 : c'est ceux qui ont eu un TC par accident en fait, là il y a vraiment une immense peur qu'il se recogne la tête clairement : »si tu tombes, tu te recognes la tête ». La **peur** d'un nouveau traumatisme....euh ... peur que le cerveau soit encore fragile, etc...

C : et comment vous....

E1 : AVC c'est pas pareil en fait.

C : et du coup dans votre manière d'intervenir, ça change qqch ? vous intervenez de manière différente quand c'est un AVC ?

E1 : ben... euh.. je dirai pas dans ces termes... euh oui au final c'est différent.euh... après euh.. c'est plutôt en fonction de la composition familiale en fait... et..parceque parfois euh...parfois on a des conjoints qui ont continué à être très aimants, très protecteurs, à vouloir le mieux, même à s'user pour ...pour faire des choses auprès de la personne...qu'elles devraient faire par

63 des prestataires extérieurs etc... et puis parfois on... on a des personnes qui..qui aimeraient
 64 mieux divorcer mais qui voilà, ne se 'autorise pas forcément...et euh..voilà...ça dépend
 65 vraiment des situations, ça dépend s'il y a des enfants...euh..voilà. Puis après, souvent, de
 66 toutes façons, nos métiers c'est souvent comme ça. Souvent c'est des situations imbriquées,
 67 très compliquées. Franchement, ben dans le cadre des AVC c'est souvent des gens qui n'avaient
 68 pas une bonne hygiène de vie...enfin je dis ça..mais non il y a de tout quand même hein ? mais
 69 au final on a des situation vraiment vraiment super complexes....euh...où tout se mélange
 70 euh... c'est vraiment important l'équipe pluridisciplinaire parceque il y a un peu tous les aspects
 71 en même temps. On travaille bcp avec les infirmières parcequ'elles apprennent à la personne à
 72 prendre soin. Que ce soit se soigner, à prendre les médicaments comme il faut, à avoir une
 73 hygiène de vie correcte, à ... donc c'est... toute cette partie médicale en fait elle est vraiment
 74 très importante dans leur vie donc.

75 *C : et tout ce qui est...enfin vous parliez d'ETP, vous en tant qu'ergothérapeute vous intervenez*
 76 *comment dans cette démarche d'information ? est-ce que c'est vous qui apportez*
 77 *l'information... ?*

78 E1 : ben on fait un peu des petits trucs officiels heu ... avec 1 ou 2 intervenants par moment
 79 pour pouvoir expliquer euh... le fonctionnement du TC/.. ou qq trucs.. mais non d'une manière
 80 générale c'est...c'est...euh..au fur et à mesure du déroulé des pec...que il y a des temps de
 81 heu... d'ETP. C'est euh... au départ.. ; c'est.. au moins ¼ de la séance qui est consacrée à
 82 chaque fois à ça. En fait on fait la séance... et après on explique tout à la famille. Tout le temps,
 83 tout le temps, tout le temps... pour que euh... ils s'imprègnent et qu'ils deviennent un peu
 84 compétents... euh.. dans... qu'ils s'imprègnent vraiment de ce qu'on fait, de pourquoi on fait
 85 ça et que euh... et qu'ils puissent réutiliser progressivement. C'est pas du tout naturel au départ
 86 pour eux et il faut bcp de temps, il faut le faire vraiment à chaque fois pour qu'ils commencent
 87 à se... à automatiser...que ça devienne naturel chez eux de procéder comme ça.

88 *C : d'accord ok. Et vous utilisez du coup les MES pour les intégrer ?*

89 E1 : oui, ben on fait que ça. Que de l'écologique, que de la MES dans l'environnement.

90 *C : D'accord. Mais systématiquement vous intégrez du coup les familles...*

91 E1 : Ben non...parcequ'ils interfèrent. Non non non surtout pas. Euh... non non non. On...il
 92 faut qu'il soit en assurance avec la personne, qu'il soit en seul à seul avec la personne. Pour
 93 qu'elle nous montre vraiment ce qu'elle fait, comment elle le fait. En essayant d'être heu...
 94 enfin de se faire complètement oublier. Enfin ça c'est toujours ça l'enjeu moi je trouve. C'est

95 ... nous on doit...si on veut vraiment savoir où la personne en est, il faut vraiment qu'elle fasse
 96 comme si on n'était pas là et pour ça, il faut vraiment se faire oublier. Il faut vraiment **faire les**
 97 **choses plusieurs fois**. Par exemple si c'est ben prendre la douche.. euh..il faut le faire. Et au
 98 bout d'un moment euh... elle va faire les gestes et réellement. Et... et il faut arrêter de se parler
 99 et il faut..voilà. Parceque bien sûr ils veulent toujours discuter, la double tâche ça va plus donc
 100 euh voilà...il faut surtout pas que la famille n'interfère quoi que ce soit parcequ'en fait ça
 101 trompe le...l'évaluation, ils ne montrent pas leur vrai potentiel. Et à partir de là, on peut dire à
 102 la famille, c'est là où je vous disais, par rapport à la prise de risque, en fait on a vraiment une
 103 responsabilité très importante je trouve et euh...faut qu'on puisse dire ...voilà, il peut faire ça,
 104 à partir de maintenant il va marcher dans la maison et il va marcher sans cane. Donc euh...
 105 donc euh voilà, ce jour-là ben il faut se lancer donc euh... alors le risque 0 n'existe pas
 106 euh..;etc. et on pense que là maintenant il sait ce qu'il faut, c'est une étape qu'il faut
 107 maintenant. Euh à partir de maintenant, **il doit prendre sa douche seul**. Euh... **vous**
 108 **accompagnez juste faire**... en fait on les emmène juste faire.. qqpart c'est **aussi de la rééducation**
 109 **parcequ'on a besoin d'eux, on n'est pas là à toutes les douches de tous les jours**. Donc euh.. ;
 110 on va leur demander par exemple euh... pendant 15 jours euh ben en fait vous....euh... **vous**
 111 **préparez pas** la serviette, faut les freiner), **vous préparez** pas la serviette, le truc machin, pour
 112 voir si il y pense et puis euh.. ; par contre...**c'est vous qui ramassez** le linge après pcq ça on
 113 juge que c'est trop compliqué encore. Et que comme il le fait pas, il risque de trébucher dedans.
 114 Voilà, donc... on **on leur demande de bien vouloir faire telle et telle action** mais pas les autres.
 115 Donc euh... et puis on avance comme ça petit à petit. Et eux ils apprennent aussi à lâcher du
 116 lest. Ils ont conscience qu'il y a des choses qu'ils ne feront plus jamais comme avant ou plus
 117 jamais aussi bien faites et ça il **faut du temps pour accepter**. Donc eux voilà, **les familles c'est**
 118 **ça en fait aussi, c'est difficile**.

119 *C : en fait, si je comprends bien, vous fixez des petits objectifs euh, je sais pas trop quelle notion*
 120 *de temps vous mettez derrière. Mais vous fixez ces objectifs avec l'aidant familial pour favoriser*
 121 *le transfert des acquis ? Si j'ai bien compris. C'est ça ?*

122 **E1** : oui c'est ça. En fait moi je pars de la MCRO je trouve que c'est la grille la plus adaptée
 123 pour eux.. pour ce type de travail. On part de là, on balaye toutes les demandes de la personne
 124 et on sélectionne 3 objectifs. Et le plus important pour vous maintenant ? on **s'engage**, on bosse
 125 là-dessus. Et là, comme ça **on part de la motivation de la personne et de son désir à elle et pas**
 126 **le désir de la famille**. C'est vraiment important, c'est vraiment très important.

127 *C : comment vous fonctionnez là du coup ?*

128 **E1** : et là on commence par ça. On va dire ok, il y a plein d'autres sujets mais...souvent ça se
 129 fait un petit peu en même temps hein, **on n'est pas cartésien** comme ça. Mais **on se donne ça**
 130 **comme obj** et c'est très important pour la personne. De **savoir ce qu'elle vise** et qu'on puisse
 131 dire au bout de 2/3 mois, ah ben tient, voilà maintenant regarde, on **réévalue et on regarde, le**
 132 **taux de satisfaction** **il est là, avant c'était ta maman qui te lavait, maintenant tu prends ta douche**
 133 **seul de A à Z jusqu'à t'habiller**, voilà, plus de problème d'intimité et tout. Ça permet vraiment
 134 **d'acter des réussites progressivement** et ça ça aide aussi les aidants en fait à marquer, aussi bien
 135 la personne que les aidants, à.. **à valider le fait que la personne gagne en autonomie** et que..et
 136 puis comme je disais, qu'elle accepte que ce ne sera plus comme avant. Je sais pas moi, la
 137 personne elle se coiffera plus pareil, elle heu..ben voilà quoi, avant elle était rasée de près et
 138 puis maintenant... il y a des choses sur lesquelles voilà, on apprend progressivement à lâcher
 139 parceque on va être content et se satisfaire déjà d'une victoire en autonomie. **Et de voir que la**
 140 **personne elle est..elle est contente** voilà, elle est heureuse de ses progrès et voilà et **c'est ça qui**
 141 **compte.**

142 *C : Et du coup comment vous arrivez à évaluer si l'aidant...par exemple vous disiez que vous*
 143 *fixez des petits objectifs, comme vous évaluez le fait que l'aidant a bien fait ce que vous lui*
 144 *aviez demandé ?*

145 **E1** : ben..on lui demande quand on revient : « ça a été ? est-ce que vous avez pu le faire ou est-
 146 ce que non, c'est trop dur, vous n'avez pas pu vous empêcher de ? euh est ce que euh.. est-ce
 147 que vous avez jugé que voilà, ça vous faisait trop peur, vous avez préféré faire autrement... il
 148 faut toujours essayer de tourner ces questions, pour essayer de **les mettre à l'aise** pour qu'ils
 149 disent la vérité parceque sinon...(rire). Et..et voilà..et puis après il y a toute une partie des
 150 choses où on peut faire **une partie de la séance avec eux**. Par exemple, les déplacements. Et **ben**
 151 **on fait ensemble**, on va dans les endroits « dangereux » puis euh.. et puis voilà, je **montre**
 152 comment je marche à côté de la personne et que voilà.. il n'y a pas de problème. J'explique que
 153 c'est là... il y a un énorme travail de..... euh... auprès de la personne de... ben en fait **de prise**
 154 **de conscience de son état et de ses limites**, de ses capacités et de ses limites. Parceque ben
 155 l'aidant il est pas là tout le temps derrière et le problème du TC c'est vraiment celui-là c'est
 156 vraiment vraiment celui-là. C'est vraiment le décalage entre euh... ce que j'estime savoir faire
 157 et puis la réalité. Et donc euh...et donc voilà chez des sujets jeunes, ils ont des grands désirs
 158 d'indépendance, de revivre comme avant, de sortir, de tout ça.. parfois même de conduire donc

159 du coup... euh.. il faut tout le temps tout le temps les mettre en situation pour qu'ils se
 160 confrontent en fait à la réalité. De nombreuses fois jusqu'à...c'est que en expérimentant qu'ils
 161 vont euh... pouvoir mieux se connaître et mieux s'auto évaluer. Et ça ça marche super bien.

162 *C : vous parlez des personnes suivies, pas forcément des aidants ?*

163 **E1** : si mais il y a un décalage, c'est toujours le problème, il y a un décalage entre ce que pense
 164 l'aidant et ce que pense la personne. Sur le niveau de capacité. Et c'est conflictuel, en fait c'est
 165 hyper récurrent ça. Donc euh... il faut d'abord que la personne euh... de toute façon notre
 166 objectif c'est avant tout la personne, il faut que la personne acquière elle-même ce niveau de
 167 conscience parce que en fait là les aidants n'y pourront rien. Fin..fff... j'aime pas trop dire ça.
 168 Les aidants...si heu... s'ils rabachent à la personne « non tu ne dois pas faire ça parce que
 169 regarde tu te mets en danger heu.. » ben bien sûr, souvent ça a l'effet inverse, « je te mets au
 170 défi et je vais te montrer que si ça va le faire. La personne euh voilà, elle va s'agacer. Ça va
 171 faire l'effet inverse. Donc il faut, il faut d'abord, il faut vraiment qu'on éduque la personne CL
 172 à se connaître, ensuite on montre à la famille que euh.. toujours pareil, en essayant de parler le
 173 moins possible, en mettant en situation, en laissant le.. le patient parler, il va montrer que..ben
 174 en fait.. je sais que ça c'est rééduqué. Et svp donnez-moi la main ou « vous pouvez pas me
 175 donner le déambulateur ? ». Parce que voilà...et là l'aidant va voir que ok...je peux le laisser en
 176 gros aller dans le jardin parce que je sais qu'il a peur pour sa santé et il a pas envie de retomber
 177 et de se fracasser le crâne du coup, donc il va faire le nécessaire. Moi je fonctionne comme
 178 ça parce que sinon... matraquer.. non tu peux pas parce que d'abord c'est très mauvais..pour le
 179 moral, euh.. fin franchement c'est des gens qui qd même... il faut en prendre soin niveau moral,
 180 dépression euh... et puis ça marche pas, ça marche pas pcq il..

181 *C : il y a un côté infantilisant vous voulez dire...*

182 **E1** : ah ben carrément carrément. Ben avec le TC il y a vraiment.. des réactions exacerbées au
 183 niveau des émotions donc tout va être un peu exacerbé. Un agacement en disant « ben si je sais
 184 faire » et là ça va devenir un défi, une mise en danger, une erreur qu'il n'aurait pas faite si on
 185 ne l'avait pas contrarié.

186 *C : est-ce que vous avez aussi l'effet inverse, le fait que la personne LCA sous-estime ses*
 187 *capacités ? ou est-ce que majoritairement elles sont dans la surestimation ?*

188 **E1** : et ben les TC, très souvent ils surestiment. Il y a une anosognosie ouais. Après les AVC
 189 euh... il y a une grosse dépression qui parfois est un peu masquée mais il y a toujours une

190 grosse dépression. Donc de là, il y a une euh...un peu une baisse des capacités déjà à cause de
 191 la dépression et puis euh.. oui le fait que ils se sentent pas capable... et là en fait, petit à petit
 192 euh... quand on.. là l'enjeu c'est de leur montrer « mais si, regardez, vous avez fait tout ça »
 193 c'est pas la même approche ouais. Le TC c'est plus difficile parcequ'il y a un côté un peu plus
 194 psychiatrique qui est un peu plus difficile à gérer. Une impulsivité..heu.. du coup heu.. voilà
 195 des prises de risque en fait, des conduites à risque en fait.

196 *C : et quand vous parliez de la fixation d'objectifs avec la MCRO. Donc là vous me disiez que*
 197 *c'était les objectifs de la personne CL mais est-ce que du coup, comme du fait de son*
 198 *anosognosie, est ce que vous intégrez l'aidant familial dans la fixation des objectifs ? ou alors*
 199 *vous, est ce que vous vous basé seulement sur ce que dit la personne.*

200 **E1** : ben on fait quand même un entraînement avec la famille. Au début en fait on a une
 201 discussion où on prend les éléments de chacun euh... donc nous on intègre quand même tout
 202 ce que dit la famille.... Après euh.. il faut faire un peu le tri dans tout ça et après on fixe les obj
 203 que avec la personne. Voilà. C'est ses obj à elle. Et on informe la famille : « voilà ce qu'on va
 204 travailler, c'est peut-être pas vos priorités à vous tout de suite mais les choses vont découler de
 205 toutes façons de ça. Lui c'est sa priorité donc on va mettre vraiment la personne au centre du
 206 truc. Parcequ'en fait c'est ça, ils sont vraiment dépossédés depuis qu'ils ont eu leur TC. Ils ont
 207 été totalement assistés, elle ils reprennent un petit peu leur vie en main mais...euh ça fait
 208 plusieurs années qu'ils sont complètement dépossédés de leur vie. Donc non notre rôle c'est de
 209 heu...de les accompagner dans leur projet..enfin voilà quoi. Et puis c'est comme ça qu'on
 210 obtient de super résultats hein d'ailleurs. Parceque sinon on est à côté de la plaque, on travaille
 211 l'objectif de la famille en fait et pffff... et en fait de toute manière les choses finissent par se
 212 rejoindre hein, tout le monde veut plus ou moins la même chose.

213 *C : et du coup à quel moment vous estimez que l'acquis a été transféré, que vous faites relai*
 214 *avec la famille ?*

215 **E1** : ben .. ouais..quand eux.. ça fait plusieurs séances qu'on constate que c'est réussi ou bien
 216 plusieurs séances que... qu'on constate qu'il n'y a plus de progrès...alors euh...bon alors ça
 217 non plus c'est pas facile parceque des fois il n'y a plus de progrès et puis des fois ça revient.
 218 Des fois il y a des phases de plateau où on se dit mince ça n'ira pas plus loin et puis.. après euh
 219 hop, il y a des trucs qui se redébloquent. Après moi par exemple, je sais pas ... des déplacements
 220 intérieurs, en sécurité, en autonomie. Quand c'est acquis et que ça convient à la personne, ça
 221 convient à la famille euh.. c'est bon on arrête. La personne va continuer de progresser par le

222 fait de marcher, par le fait de vivre, de se déplacer, de.. de... elle va continuer de progresser en
 223 fait effectivement, mais on n'a plus besoin de travailler ça, on a besoin de travailler autre chose.
 224 Par exemple quand euh...par exemple pour la toilette, bon ben il reste un peu une
 225 héminégligence, un côté qui n'est pas très bien lavé. Bon. On a fait tout ce qu'on a pu, on a **mis**
 226 **des affiches, on a mis un miroir, on a automatisé**, on a **répété**, on a utilisé toutes les techniques
 227 possibles euh... après voilà, on dit à la famille...et à la personne euh...soit on parle sous couvert
 228 de l'infirmière, en l'occurrence moi j'avais eu la situation, j'avais fait appel à l'infirmière aussi
 229 en disant, voilà, le seul risque qu'il y a voilà, grosso modo vous êtes lavé, ça va, niveau hygiène
 230 ça va. Le risque c'est que c'est quand c'est mal rincé, après ça fait des rougeurs, des problèmes
 231 de peau etc...donc euh.. ; donc voilà, **il faut que vous acceptiez** qu'il reste ce petit problème là
 232 et **que qqn vérifie** que euh... d'une manière régulière...**que tout va bien** au niveau de votre
 233 peau. Donc on se met d'accord. Est-ce que vous voulez que ce soit maman ? est-ce que vous
 234 voulez que ce soit l'infirmière ? qu'on fasse ça, pour qu'il n'y ait pas de complication à cause
 235 de cette prise d'autonomie. Et donc là l'aidant et ben ça peut être bon ben ok, je te laisse faire,
 236 c'est un accord mais il y a **ce contrôle**, **il faut que tu acceptes un petit contrôle** de temps en
 237 temps pour **vérifier** qu'il n'y a pas de complications.

238 *C : et ce genre d'accord se font facilement ? est-ce que vous voyez des obstacles à mettre en*
 239 *place tout ce dont vous me parliez ?*

240 **E1** : ben souvent **la personne ne veut pas qu'on contrôle**, c'est difficile donc là c'est de l'**ETP**
 241 de dire bon ben voilà. Alors des fois il faut que ça aille jusqu'à l'expérimentation...donc plein
 242 de rougeurs, ça pique et puis « oohh qu'est ce que j'ai ? ah làlà c'est grave regardez-moi, il
 243 faut faire venir le docteur, gnagnagna » et puis là on dit « et ben vous voyez là c'est ça... alors
 244 comment on peut faire ? **alors on reréfléchit à des solutions** et puis bien souvent pouf on revient
 245 sur ce qu'on avait décidé. Mais en gros **ça vient de la personne** donc du coup ça passe. Il faut
 246 que ce soit lui qui l'a décidé, qui l'a décrété. C'est un peu comme avec les enfants hein ? après
 247 euh... souvent il faut écrire parceque souvent ils ont des troubles de la mémoire donc euh en
 248 fait euh.. soit ils mettent en place un lutin... de toutes façons avec la NP on travaille toujours
 249 avec un agenda... enfin pas toujours mais souvent on arrive à ça. Au moins un carnet si c'est
 250 pas un agenda. Donc euh... en fait on essaye vraiment que la personne soit actrice hein ? que
 251 ce soit elle qui écrive, que ce soit elle qui note. Elle qui se mette des rappels heu..

252 *C : et du coup-là quel serait le rôle de l'aidant ?*

253 **E1** : et ben par exemple euh... pour des personnes où c'est difficile où en tous cas le rôle de
 254 l'aidant est important. On met par exemple un lutin, une pochette plastique. Et puis on met
 255 les... les victoires, on va dire les **atteintes d'objectifs**. Et puis on met les **règles, les nouvelles**
 256 **règles** qu'on décrète au fur et à mesure. Alors donc datées et signées. **On le signe et on fait**
 257 **signer la personne. Et quand l'aidant est vraiment en jeu, on demande aussi à l'aidant de signer.**
 258 Comme ça **chacun s'engage**, on est là autour de la table, on s'engage. Parceque il faut **qu'on les**
 259 **aide à travailler leur relation de confiance entre eux**. Pour que ça marche ce transfert là...euh il
 260 faut qu'il y ait une relation de confiance. En fait souvent, les traumatisés suspectent sa famille
 261 de ceci cela, de mentir, de cacher qqch, de.. parcequ'il a des troubles de la mémoire, parcequ'il
 262 est dépossédé d'une grande partie des choses qui le concernent et du coup ça lui donne cette
 263 sensation. Donc eux, il y a un petit peu une prise de conscience. Et de l'autre côté, la famille ne
 264 fait pas confiance au traumatisé, ce qui est justifié hein ? heu par rapport à..par exemple euh..
 265 si je le laisse seul pdt 10 min dans le jardin et que je vais cueillir des légumes, qu'est-ce qu'il
 266 va m'inventer ? On ne fait pas confiance, donc il y a toujours une surveillance, toujours des
 267 consignes qui sont données...donc voilà **on doit travailler sur cette confiance réciproque et ce**
 268 **genre de petits contrats là ben ça y contribue**. Ça veut dire bon ben c'est acté, c'est marqué. La
 269 personne qui a des troubles de mémoire et ben hop on s'y réfère, ça aide la famille, parceque
 270 quand c'est la crise...parceque quand on n'est pas là, c'est la crise, on peut revenir sur ce qui
 271 est écrit et **s'appuyer dessus** pour repartir que la base voilà. Et puis nous quand ça va pas et ben
 272 ils nous disent : « ça n'a pas été, il y a eu une crise » et ben on en reparle et s'il faut réajuster la
 273 règle. Euh.. ; donc par exemple c'est j'autorise...telle personne à..enfin c'est pas j'autorise,
 274 c'est M. ... le nom de la personne, est capable de..sortir seul sur la terrasse, en revanche pour
 275 aller sur l'allée devant la maison qui est dangereuse, il faut euh.. être accompagné. Et donc ça
 276 veut dire **j'autorise**.. enfin ça veut dire, je le laisse aller sur la terrasse, je le laisse ouvrir la porte,
 277 je le laisse enjamber la porte.. voilà en se disant que quand même il va vouloir aller un peu plus
 278 loin que la terrasse tout ça tout ça... et il faut laisser, il faut laisser.

279 **C** : et du coup, après vous intervenez...est ce que vous pouvez intervenir régulièrement pour
 280 travailler tout ça, pour travailler ben soit une MES ben soit répéter des choses à faire... vous
 281 pouvez intervenir de manière régulière du coup ?

282 **E1** : ben en général c'est une fois par semaine. Mais je fais des séances longues par contre,
 283 genre 2 heures. C'est peut-être un peu spécial mais moi c'est ça. Parceque je trouve qu'il faut
 284 **prendre du temps**. Parceque la **personne elle a besoin de parler**. Et si on squize ça, et ben on va
 285 pas faire une bonne séance parceque...**c'est quand même important** quoi, même pour la relation

286 thérapeutique.... Il faut heu .. que la famille..enfin la personne puisse vider son sac en début de
 287 séance. Il y a toujours des trucs qui se sont passés la semaine.... Il y en a bcp, on rentre vraiment
 288 au cœur de leur vie. **Il faut rentrer au cœur de leur vie sinon on peut pas, on comprend pas**
 289 **pourquoi ça marche pas**, parcequ'en fait on sait pas tout. Donc c'est important qu'on devienne
 290 **de vrais partenaires**, pour qu'ils nous disent ce qu'ils se passe au fur et à mesure..**et on travaille**
 291 **vraiment de concert quoi**. Et que voilà, qu'on soit vraiment ensemble dans une recherche de
 292 solution. Toujours, toujours on réfléchit ensemble. **Nous on n'est pas là pour amener « il faut**
 293 **faire ça »**. c'est comment vous pensez ? **après si par moment on montre** euh..**il faut être un peu**
 294 **plus ferme et puis montrer comment il faut faire** par exemple un geste, un accompagnement, un
 295 transfert...euh voilà, il faut marque des étapes aussi.

296 *C : et vos interventions elles durent combien de temps ? enfin pas la séance mais vous suivez*
 297 *les personnes pdt combien de temps à peu près ?*

298 **E1** : je sais pas ça. Après si la personne progresse bien, ça peut durer 1 ou 2 ans quand même.
 299 **Nous notre but, en fait moi je le vois comme ça, c'est d'amener la personne à son plus haut**
 300 **niveau**. Euh... après, c'est de l'aide au fonctionnement donc euh nous on peut intervenir
 301 ponctuellement s'il y a des difficultés et puis qu'il y a des conseils tout ça... ou qu'il y a un
 302 nouveau projet qui émerge. **Après on doit les laisser aussi** sinon ils s'essouffent. Il faut
 303 vraiment essayer d'être **au service de la personne dans le sens pour ses objectifs quoi et pas**
 304 **pour les nôtres**. Parceque nous on a plein d'envies pour eux mais il faut vraiment travailler pour
 305 eux et en fait c'est vraiment bien la MCRO parcequ'ils peuvent nous dire et bien moi je veux
 306 récupérer mon chien. Alors vous n'auriez jamais pensé à ça pour lui mais euh... En fait il avait
 307 un chien avant mais depuis le traumatisme ils l'ont mis à la spa puis que gnagnagna.. ben moi
 308 je trouve que c'est une très belle mission d'ergothérapie, de se dire ben ça c'est capital dans sa
 309 vie et **ça sera moteur pour progresser** et bien ok, on va s'en servir pour travailler, en même
 310 temps on va travailler plein de choses en faisant ça. Alors il est où votre chien, il y a des
 311 recherches à faire, il faut se prendre en mains, il y a des coups de téléphones à passer, il faut se
 312 renseigner de où c'est, regarder sur une carte, se renseigner... en fait il faut vraiment mettre la
 313 personne en disant bon ben ok moi **je suis là en soutien mais c'est vous qui faites, c'est votre**
 314 **projet** et euh.. et la personne **elle fait avec notre appui** mais le plus important, le plus efficace
 315 **c'est qu'elle fasse ses expériences**. Alors que si nous on montre « alors là vous voyez ... » vous
 316 faites comme ça... on fait à sa place. Alors à la fin il aura soi-disant réussi, il aura récupéré son
 317 chien mais euh... ça va contribuer et renforcer l'idée fausse qu'il a de ses capacités ? parcequ'il
 318 se surestime souvent alors là il va se dire non mais moi je sais me débrouiller, de toutes façons

319 je peux tout faire, je suis allé chercher mon chien, moi on me la fera jamais à
 320 l'envers...gnagnagnag... en fait vous dites mais mince, mais en fait sans moi il n'aurait jamais
 321 réussi. Ça ça c'est pas bon, on n'est pas des éducateurs, on est des rééducateurs. Donc on doit
 322 se positionner de manière à ... moi je dis toujours on doit dérouler le tapis rouge, on doit tout
 323 faire pour que le chemin soit possible. Après il faut laisser la personne emprunter le chemin
 324 quoi. Il faut vraiment qu'elle y aille, qu'elle se confronte. Elle appelle la mauvaise SPA et ben
 325 elle se plante, elle va pleurer 3 jours parcequ'elle a eu une fausse croyance ben oui mais il faut
 326 que ... parfois moi je me suis vu laisser prendre une personne le mauvais train. Elle se disait
 327 bon ben c'est bon moi je vais à Paris euh.. à un moment donnée... vas-y va à Paris. Si on corrige
 328 tout le temps en fait on... la personne ne se rendra pas compte et on sera jamais en possibilité
 329 de dire bon ben ok, tu peux y aller seul maintenant. Alors c'est là que je dirais la gestion du
 330 risque : alors là qu'est ce que je fais ? je la laisse y aller ? comment je pourrai rattraper la
 331 situation ? mais bon il faut pas prendre des risques importants, c'est le curseur, il faut jauger.
 332 Et puis c'est des responsabilités. Au début on sécurise carrément. Quand on n'est pas là de toute
 333 façon ils prennent les risques donc il vaut mieux qu'on les prenne ensemble, qu'on puisse
 334 débriefier avec eux après. C'est pour ça que je fais des séances longues parceque d'abord ils
 335 sont hyper lents, pour se déplacer, pour faire les choses... si on les laisse vraiment faire c'est
 336 vraiment long. Faut les laisser faire, on va jusqu'au café, ça met un très grand temps, ça permet
 337 d'observer énormément de choses sur le chemin et ça permet de discuter et encore et encore
 338 « ben vous voyez vous êtes encore au milieu de la route là. Là c'est pas possible, il faut prendre
 339 le trajet le plus court pour aller sur le trottoir d'en face euh...là vous avez regardé à droite, est
 340 ce que vous avez regardé à gauche. Donc l'aller, je vais le laisser faire, l'observer et après je
 341 vais lui demander « est ce que vous êtes d'accord ? maintenant je vais reprendre chaque
 342 situation avec vous. C'est ce que vous en pensez ? donc c'est hyper long. Déjà le trajet est hyper
 343 long alors avec le débriefing heu... et ensuite quand admettons on rentre à la maison, on fait un
 344 compte rendu à la famille et donc c'est long. 2h je trouve que c'est bien. Les gens font des
 345 progrès quoi, il évolue énormément quand ils reviennent en situation écologique quoi. Du coup
 346 la confrontation est indispensable. Pour l'instant c'est pas possible, c'est bcp trop tôt. Alors
 347 c'est quoi votre but ? vous voulez vraiment pouvoir faire ça ? et ben allé go, on va faire ça. Et
 348 du coup euh... allé encore en échec mais regardez.. ; on va montrer les petits plus par rapport à
 349 la dernière fois, on va encourager. Alors à priori, pas complètement mais il va y avoir des
 350 progrès quand même. Donc euh elle est hyper nécessaire la mise en échec. Il faut jauger, il faut
 351 pas à toutes les séances

Annexe 12 : Analyse textuelle des données- retranscription entretien 2 + Analyse thématique

1 E2 : On va partir d'une situation. Il faut savoir qu'on part de la demande de l'utilisateur, d'accord ?
 2 Donc du coup de.. de... la personne qu'on accompagne, qui est notifiée, ou de son entourage.
 3 La personne n'a pas forcément d'initiative au départ. Donc ça vient souvent de la famille. Si on
 4 part d'une situation. Moi j'ai accompagné dernièrement un monsieur qui a eu un TC grave et
 5 du coup, à la suite de sa rééducation, il est rentré à domicile. Et nous on a commencé à intervenir
 6 on va dire...6 mois après sa sortie. Alors c'est un monsieur qui avait très très bien récupéré sur
 7 un plan moteur mais qui avait des troubles cognitifs et comportementaux assez importants, un
 8 vrai handicap invisible. Euh... alors.. en termes de séquelles, c'est un monsieur qui avait une
 9 apathie majeure, euh... des troubles du jugement, des troubles exécutifs. Alors en troubles
 10 exécutifs on avait des troubles de l'exécution, de l'inhibition euh...voilà, des troubles du
 11 jugement, manque de vérification, manque de planification, des erreurs dans la stratégie, euh...
 12 voilà. Et donc, ben du coup, c'est un monsieur qui était en activité avant de faire son accident
 13 et qui s'est retrouvé à la maison sans activité avec une épouse qui elle était toujours en activité.
 14 Donc on va dire que la cellule familiale a été un petit peu bouleversée à ce niveau là puisque
 15 ben.. au niveau des places des uns et des autres euh... toute la dynamique familiale était
 16 euh...était perturbée en fait sachant qu'il y avait encore un enfant à domicile. Euh... et donc
 17 euh...la demande de l'épouse hein, parceque le monsieur du fait de son apathie n'avait pas de
 18 demande. Il a aussi des problèmes de mémoire. Et donc euh... et donc la demande de l'épouse
 19 était qu'il fasse des choses...voilà. Qu'il fasse plus de choses à la maison, qu'elle soit pas
 20 obligée de faire tout. Euh... et au moins qu'il soit un petit peu plus autonome pour euh...par
 21 exemple faire sa toilette, son habillage. Il avait pas de troubles moteur mais du fait de son
 22 apathie, il ne pensait pas aller euh... le matin, aller s'habiller, se laver. Et puis quand il y pensait,
 23 il le faisait mal. Alors selon elle, selon elle il faisait mal. Après donc ce qu'il s'est passé, c'est
 24 que moi j'ai commencé à accompagner au travers de mises en situation. Euh...alors j'ai pas
 25 assisté à la toilette et à l'habillage hein. En général j'arrive dès le matin puis je regarde un petit
 26 peu comment il présentait. Et donc en fait euh.. effectivement il y avait une précipitation, on
 27 voyait bien qu'il s'était mal rasé, que c'était fait rapidement. Que les vêtements...ben c'était
 28 pas toujours approprié, les vêtements choisis. Donc il y a eu tout un travail. Donc là le transfert
 29 des acquis, moi je me suis rendue compte rapidement que le monsieur ne pourrait pas faire seul.
 30 Donc on n'est pas dans de la rééducation à domicile, on est dans la réadaptation. Donc le but
 31 c'était de chercher des moyens de compensation pour qu'il arrive à faire. Donc on a cherché
 32 quand même pas mal de...j'ai cherché pas mal de solutions. Soit de la mise en place de...ben

33 de listing, des checklists, des alarmes sur son téléphone pour lui rappeler de se laver, de
 34 s'habiller. Sauf que dans tous les cas, ça aurait été fait avec précipitation. Donc on voyait bien
 35 qu'il ne pouvait pas faire seul. Euh... donc rapidement j'ai fait une demande de pch aides
 36 humaines auprès de la MDPH pour demander à ce qu'il y ait quelqu'un qui intervienne non pas
 37 pour faire à sa place mais vraiment pour surveiller. Et que madame soit un petit peu soulagée
 38 et n'ai pas à le faire. Et puis, euh... sur euh... l'initiative, les checklists, les alarmes ça n'a pas
 39 fonctionné. Parceque même si ça sonnait... j'ai essayé beaucoup de choses hein, j'ai essayé les
 40 alarmes avec un message vocal. Euh.. pour lui dire la consigne qu'il fallait faire mais il
 41 l'éteignait et ne faisait pas. Donc du coup on... on a abandonné en fait euh...l'idée qu'il soit
 42 capable de prendre l'initiative. En attendant que les aides humaines soient accordées, ce qui a
 43 pris plus d'un an. Euh...l'idée c'était de travailler avec madame sur comment elle pourrait faire
 44 pour faciliter. On va dire que c'était essayer de trouver des compromis. Puisque moi je savais
 45 que le monsieur ne pourra jamais être autonome à ce niveau-là. En tous cas pas...enfin voilà,
 46 je pense qu'il ne pourra jamais...enfin du coup, en tous cas, à CT, MT, c'était inenvisageable.
 47 Donc l'idée c'était plutôt de donner des stratégies, que madame prépare peut être avec lui les
 48 vêtements euh... la veille, que...hummm, ça peut être mettre au linge sale aussi ... euh.. qu'elle
 49 l'encourage à mettre le linge euh... dans la corbeille le soir. En fait pour qu'il ne remette pas
 50 les mêmes vêtements le lendemain. Euh... qu'elle trie les vêtements dans l'armoire... enfin
 51 voilà. On a fait tout ce travail là ensemble. Euh.. et ! on va dire que ça c'était la recherche de
 52 stratégies. Donc ergothérapeute + famille et l'utilisateur. Euh...dans la méthode
 53 d'accompagnement, ça n'est pas dire vous devez faire comme ça. C'est vraiment...on essaye
 54 de trouver ensemble. Donc les amener, même si moi je pouvais avoir une idée, l'idée c'est
 55 qu'ils amènent eux-mêmes une solution. Que ça vienne d'eux. Parceque si ça vient d'eux, il y
 56 a quand même plus de chances que ça fonctionne. Donc du coup on a ...on a fait comme ça et
 57 puis euh... alors il y a eu tout un travail à faire aussi sur euh...ben l'acceptation en fait. Enfin
 58 l'acceptation c'est un bien grand mot. Euh...mais euh.. d'arriver à relativiser, prendre du recul,
 59 euh.. et donc ça, ça...les rdv duraient très longtemps en fait. Pour que madame puisse avoir un
 60 espace de parole, euh qu'elle puisse se sentir comprise, que monsieur puisse s'exprimer
 61 aussi...voilà. Donc ça n'était pas de la médiation mais euh...en tous cas...un espace de parole.
 62 En sachant que derrière j'ai fait un relai avec une psychologue pour qu'elle puisse
 63 euh...vraiment avoir un soutien psychologique à ce niveau-là.

64 C : d'accord. Et quand vous disiez que le but était de les amener à trouver eux-mêmes leur
 65 stratégie, du coup comment vous les ameniez à ça ? Comment vous vous y prenez ?

66 **E2** : Ben c'est des méthodes de résolution de problème comme on peut faire avec les étudiants
 67 j'ai envie de dire. Donc du coup on leur expose le problème et puis euh... ben on essaye de voir
 68 euh... c'est quoi l'objectif pour résoudre le problème, euh... voilà, et puis du coup on réfléchit,
 69 on discute autour de chacune des solutions et puis une fois qu'ils ont trouvé celle qui leur semble
 70 être la plus pertinente et ben du coup ils essayent de la mettre en application et on en discute
 71 *C* : ok. Et ça du coup ça a pu...

72 **E2** : c'est l'approche smart hein je crois auprès des étudiants qu'on utilise aussi en management.
 73 Voilà. Donc j'utilise ça.

74 *C* : et c'est efficace du coup ?

75 **E2** : Euh... c'est assez efficace. Moi j'avais eu une étudiante qui avait... alors c'est efficace
 76 avec les familles. Avec les usagers je dirai pas parcequ'ils ont des troubles cognitifs qui sont
 77 quand même très importants. Euh... j'ai une étudiante euh... qui a fait son mémoire là-dessus
 78 il y a 3 ans. Euh... l'idée c'était de voir est-ce que si c'est la personne accompagnée qui trouve
 79 les solutions par elle-même, enfin on l'accompagne pour trouver les solutions, est-ce que c'est
 80 plus efficace que si on lui dit directement ce qu'elle doit faire. Donc euh après l'échantillon
 81 était trop petit, elle avait pris 10 personnes, et les conclusions, mais je trouve que c'était assez
 82 intéressant, c'est de dire ben non, ça dépend de la personnalité de chaque personne, euh c'est-
 83 à-dire qu'on doit s'adapter. J'ai envie de dire c'est la même chose au niveau pédagogique. On
 84 peut pas se dire qu'il y a une méthode qui convient à tout le monde. Donc il faut vraiment partir
 85 de la personnalité euh... de la personne qu'on accompagne et puis en fonction des séquelles
 86 aussi.

87 *C* : et du coup là... parceque vous disiez que la demande venait de son épouse parceque lui
 88 n'était pas forcément en capacité, et du coup, comment faire comprendre à la personne LCA
 89 que c'est bien pour elle ou qu'il faut qu'elle le fasse. Comment ça se passe ? Là comme c'est
 90 la personne LCA qui est suivie mais que la demande vient de son épouse.

91 **E2** : en général au 1^{er} rdv, de toute façon c'est pas parceque la famille demande qu'on va y aller
 92 hein. Donc euh... au 1^{er} rdv on... quand je dis au 1^{er} c'est les 1ers rdv. En général, moi je me
 93 donne 2/3 rdv, on est vraiment dans de l'échange. Euh... l'idée étant un peu ben d'apprendre à
 94 connaître les personnes donc euh la personne accompagnée ainsi que son entourage. Pour
 95 essayer de voir un peu leur fonctionnement, le but étant de ne pas venir les perturber, de ne pas
 96 venir perturber ce fonctionnement là, et puis euh... essayer de comprendre, si la demande vient

97 **juste de la famille on va pas forcément y aller**. Ce monsieur, ce qu'il me disait c'est « il faut
 98 que ça aille », « je veux que ça aille ». Alors il faut savoir que du coup le couple était sur le
 99 point de se séparer hein, la dame était sur le point de partir donc l'idée c'était de... lui son
 100 souhait c'était de ... alors sa demande c'était pas de redevenir comme avant, parcequ'on a
 101 souvent cette demande et c'est pas possible. Euh... mais voilà, ce qu'il répétait tout le temps
 102 c'était « il faut que ça aille », « ça ira ». C'est un monsieur qui... je dirais pas qu'il comprenait
 103 la demande de son épouse parcequ'il était quand même très anosognosique, avec de grandes
 104 difficultés de compréhension, même si ça se voyait pas hein, on est vraiment dans du handicap
 105 invisible parceque il arrive à s'exprimer normalement mais on voit bien que euh... il comprend
 106 pas tout quoi. Mais euh voilà, il était dans le... le souci quand même que sa... on va dire que la
 107 situation reste stable que son épouse aille bien. Voilà

108 *C : et du coup, à quel moment vous passez le relai on va dire à l'aidant familial complètement ?*
 109 *Enfin à quel moment vous estimez que votre intervention n'est plus forcément nécessaire, que*
 110 *l'aidant est au fait de la situation ?*

111 **E2** : euh... ben en fait là du coup il n'y aura pas un relai total vers l'aidant familial parceque ça
 112 ne sera pas possible pour elle euh...psychologiquement ça ne sera pas possible. Donc du coup
 113 moi mon idée ça a été euh... d'instruire un dossier à la MDPH. J'ai pris un temps d'évaluation
 114 pour voir si le monsieur serait capable ou pas d'utiliser les moyens de compensation. Ça on va
 115 dire que ça a pris 4 mois on va dire. Entre l'évaluation, le temps de faire des MES et des essais.
 116 Faut savoir que la fréquence de rdv elle est pas très importante. On voit les personnes une fois
 117 tous les 15jours/3semaines hein. Donc quand je mettais une AT en place, j'essayais de venir
 118 2/3 fois /semaine. Mais en règle générale on est sur une fréquence d'une fois tous les 15 jours.
 119 Donc du coup, c'est pour ça qu'on a des délais aussi de...ben c'est long par rapport à un SSR.
 120 Euh... et donc du coup, à l'issue de ça moi **j'ai fait ma demande de pch aides humaines**. Auprès
 121 de la MDPH. Dans le Finistère ça prend énormément de temps donc moi je savais que j'en avais
 122 pour 1an à peu près. Donc en attendant **j'ai essayé de travailler avec madame** pour voir comment
 123 elle elle pouvait euh...comment...**c'était plutôt un travail ensemble**, et on va dire que...ouais
 124 pendant 6 mois, euh ben.. il a fallu 6 mois avant qu'il y ait acceptation...attendez je calcule
 125 hein...ça a pris plus d'un an la pch. Alors attendez... 4mois pour faire mon évaluation...et ben
 126 oui, je pense que j'ai du arrêter en juin mon accompagnement parceque moi je n'avais plus
 127 d'intérêt à venir, il ne se passait plus grand-chose.donc j'ai plutôt fait un... donc c'était vraiment
 128 renforcer l'accompagnement psychologique de madame. Euh...monsieur on l'a accompagné
 129 vers une structure aussi d'accueil de jour la semaine pour que madame soit un peu soulagée.

130 Travailler avec madame pour qu'elle s'accorde du temps libre. Et puis euh...du coup moi
 131 j'avais demandé qu'ils me recontactent une fois que la pch interviendra à domicile. Et donc ça
 132 ça a eu lieu au mois de juin, donc ça a pris 1 an. Pendant 1 an ils n'ont pas été accompagné en
 133 ergothérapie mais plutôt au niveau psychologique mais avec la possibilité d'interpeller si
 134 nécessaire. Donc là ils ont eu un accord pch aides humaines. Euh... avec des heures d'aidant
 135 familial et des heures en prestataire. Et donc ça sera à madame de répartir en fonction de
 136 comment elle se sent capable ou pas d'intervenir au quotidien. L'idée étant plutôt de la soulager
 137 donc qu'elle fasse intervenir un prestataire. Et donc là à la rentrée on va prendre un rdv avec un
 138 prestataire pour expliquer la situation, tout ce qui a été fait et puis de voir... donc la le transfert
 139 des acquis ça sera avec le prestataire. Et arriver à faire du lien entre l'épouse et les intervenants
 140 à domicile pour que tout le monde fonctionne à peu près de la même façon.

141 *C : après, comme vous me disiez que vous intervenez à peu près tous les 15 jours/3 semaines,*
 142 *donc du coup par rapport à l'acquis à transférer, ça se passait comment ?*

143 **E2** : alors je pense que ça dépend. On peut arriver avec une idée en se disant aujourd'hui on va
 144 faire de la cuisine, par exemple, c'est ça l'objectif, euh...pour autant ça va vraiment dépendre
 145 de la situation donc on va dire que quand la personne est toute seule on peut rapidement faire
 146 la MES. **Quand l'aidant est présent il va falloir prendre un temps d'échange.** Voilà. Et puis **des**
 147 **fois ça va tellement mal qu'on fait juste de l'échange.** Mais autrement oui, autrement on est...
 148 alors ce que j'essaye de faire, **en général je prends 30 min pour discuter avec la famille, après**
 149 **je prend ¾ d'heure pour faire la MES.** Voilà.

150 *C : et il y a toute une partie information de l'aidant j'imagine qui n'est pas tout à fait au courant*
 151 *de ...*

152 **E2** : alors ça nous ce qu'on fait c'est qu'on prend vraiment un temps spécifique
 153 euh...neuropsychologue et ergo en général. Euh... pour **expliquer les séquelles à l'entourage.**
 154 C'est vraiment **un temps qui est spécifique**, qu'on peut renouveler régulièrement. Alors on peut
 155 euh... c'est-à-dire qu'ils ont déjà eu...enfin pas régulièrement mais de façon périodique, ils
 156 ont... ce **temps d'information** ils l'ont déjà eu en SSR. Mais ça c'était à un moment donné euh..
 157 je pense qu'à ce moment-là les gens ne sont pas forcément disponibles et puis...ont l'espoir
 158 que leur proche récupère complètement/ Et donc en général c'est **une fois qu'ils sont arrivés à**
 159 **la maison que moi en général c'est compliqué, qu'il faut reprendre.** Donc **on propose aux**
 160 **enfants euh...aux conjoints ou aux parents, un temps en fait où on va, en présence de la**
 161 **personne accompagnée, un temps pour échanger.** Voilà. **On part de ce qu'ils nous amènent et**

162 puis la NP va expliquer plutôt la pathologie en fonction de la zone touchée, et puis moi plutôt
 163 au niveau des AVQ. On propose la même chose au niveau des intervenants à domicile. C'est
 164 bien défini, on va dire que **c'est pas au cours d'un accompagnement ergo, parcequ'on veut**
 165 **vraiment démarquer, que les gens arrivent à se saisir et à bien identifier** le moment quoi.

166 *C : et après selon vous, quel serait pour vous l'obstacle majeur qui mettrait un frein à cet*
 167 *accompagnement ?*

168 **E2** : J'ai envie de dire, soit si la personne... donc si l'aidant est dans le déni, ou... on va dire
 169 que l'aidant familial est facilitateur parcequ'il a envie que la situation s'améliore, d'accord ?
 170 Donc on a pu discuter, on a pu essayer d'analyser la situation ensemble pour voir quels sont les
 171 blocages, pourquoi c'est pas simple au quotidien. Euh... et si déjà, d'entrée de jeu, à ce niveau-
 172 là, la personne elle comprend pas...et ben là ça fonctionnera pas. Là on n'aura pas 10000
 173 solutions en fait. Ça sera du bricolage et puis...des fois il faut...dans ces cas là **on laisse les**
 174 **gens aller un peu heu...dans le mur** en sachant qu'on est quand même là, en état de veille on va
 175 dire, **mais on peut pas faire plus** hein. J'ai une autre situation où c'est le cas. Donc on va dire
 176 que pour cette dame-là, elle est vraiment dans...elle est en souffrance mais elle est...on arrive
 177 bien à travailler avec elle. Elle comprend les choses. Elle a surtout besoin qu'on l'écoute et
 178 qu'on la soutienne psychologiquement. Euh... qu'on la comprenne. Même si elle a du mal
 179 encore à accepter que son conjoint il a changé ce qui est normal hein. Et puis...par contre j'ai
 180 une autre situation où le conjoint, là c'est une jeune femme qui est CL, le conjoint il est vraiment
 181 dans le déni euh... je sais pas si c'est dans le déni, en tous cas il minimise les troubles de la
 182 personne qu'on accompagne. Et là je l'accompagne pour l'emploi, pour une orientation
 183 UEROS. Mais là tout ce qu'on fait en travail individuel, ben quand elle rentre à la maison et
 184 qu'on lui dit que c'est n'importe quoi... donc là on n'avance pas.

185 *C : et dans ce cas, comment vous pouvez agir avec cet aidant ?*

186 **E2** : et ben là **on va intervenir un petit peu en masse**, c'est-à-dire rdv ergo avec le conjoint et la
 187 personne accompagnée pour poser les choses. Rdv avec le NP avec le conjoint pour poser les
 188 choses, rdv avec le médecin de service pour poser les choses. Voilà donc c'est...en se disant
 189 ben peut-être que le caractère répétitif, peut-être que ... des fois ce sont les différentes
 190 étiquettes, quand c'est un médecin, ben on l'entend mieux queben on essaye de passer par
 191 là. Et puis on essaye de s'appuyer sur...le reste de l'environnement en fait. Voilà, **on va essayer**
 192 **d'utiliser les autres facteurs environnementaux qui sont facilitateurs**. Don là pour le coup,
 193 l'équipe (interférences, coupures...)

194 *C : excusez-moi ça a coupé, je n'ai pas entendu*

195 **E2** : Ben dans ce cas, où ça ne fonctionne pas, où je n'arrive à rien mettre en place parceque le
 196 conjoint ne comprend pas ce que je fais, pour lui ça n'a aucun intérêt. Donc je me suis dit, nous
 197 on intervient qu'une fois tous les 15 jours/3 semaine, donc c'est pas suffisant et il n'y a pas
 198 d'environnement social sur lequel on peut s'appuyer. Donc du coup je me suis dit, ben peut être
 199 qu'il faut le créer cet environnement social. En fait entre je n'ai pas d'environnement social et
 200 j'en ai un mais qui fait obstacle, je trouve que c'est plus compliqué quand ça fait obstacle. Et
 201 donc du coup euh...on pourrait se dire on laisse, elle va aller dans le mur cette jeune femme.
 202 Mais le problème c'est que psychologiquement ça laisse des traces aussi derrière. Donc euh...
 203 donc du coup je me suis dit que peut-être il faudrait créer un environnement social qui est
 204 facilitateur. Donc du coup ça peut être l'UEROS dans lequel il y a une équipe avec un médecin,
 205 une ergo, une NP, psychologue... qui vont là et qui seront là au quotidien, tous les jours. Voilà.
 206 Et donc je me dis eh ben... du matin jusqu'au soir toute la semaine à l'UEROS et ben du coup
 207 on a une cellule autour de cette jeune femme qui sera plutôt rassurante, etayante. Voilà, ça
 208 enlève une source de stress et puis moins de confusion on va dire. Donc c'est ça mon obj pour
 209 elle.

210 *C : et donc quand vous parlez de créer un environnement social, du coup ça passe par les*
 211 *autres processionnels, par les autres structures si j'ai bien compris....*

212 **E2** : ça pourrait être euh... alors c'est plus compliqué, par exemple de se dire un environnement
 213 amical, euh... mais non c'est pas...enfin c'est compliqué je trouve. Non enfin ça je trouve que
 214 c'est...ça questionne hein. C'est un gros questionnement sur l'insertion sociale et puis
 215 euh...comment faire pour créer du lien ? c'est... les gens peuvent se faire mais arriver à créer
 216 du lien c'est compliqué avec une LC.

217 *C : et du coup vous ? comment vous évaluez à la fin que l'acquis a été transféré ?*

218 **E2** : eh ben pour nous on part du principe que c'est une fois qu'il n'y a plus de demande déjà.
 219 Et... du coup que la situation est stable. Donc du coup là ce qu'il va se passer, c'est que c'est
 220 mis en suspens. Pour moi c'est pas une fin, c'est mis en suspens en attendant qu'on ait la réponse
 221 de la MDPH, l'idée étant de euh... donc une fois que le prestataire va intervenir, on va d'abord
 222 le rencontrer, expliquer les choses. Moi je vais venir qq fois avec les AVS si elles sont en
 223 demande. Et puis on va attendre un petit peu et on va faire une réévaluation au bout de euh...
 224 on va dire de 3 à 6 mois selon comment ça se passe. Et puis on fera un bilan, on fera une petite
 225 réunion, avec euh... avec le service prestataire, madame, monsieur et puis nous verrons

226 comment ça se passe. S'ils nous disent que tout se passe bien, que c'est stable et bien dans ce
 227 cas-là, on pourra mettre fin à cet accompagnement, euh... en sachant que si après c'est de
 228 nouveau compliqué, ils pourront nous interpeller. Euh.. mais l'idée c'est aussi de leur donner
 229 les moyens de sortir seul. Donc leur donner les moyens de se dire « si ça se passe mal, je peux
 230 appeler un autre prestataire. Leur donner un peu des solutions et de savoir à quelle porte frapper.
 231 C'est le but du Samsah, c'est qu'ils soient capables après de se passer de nous et être capable
 232 de trouver des solutions par eux-mêmes.

233 *C : et est-ce que vous utilisez euh ... des bilans spécifiques pour évaluer ?*

234 **E2** : j'utilisais bcp l'EF2E pour les troubles exécutifs. Euh... bon je trouve que c'est pas idéal.
 235 Le profil des AVQ je trouve qu'il est trop long et je trouve que c'est particulier d'avoir un
 236 papier. Donc moi en général ce que je fais c'est que je prends connaissance euh.. voilà... je fais
 237 un bilan AVQ en général. On va dire plutôt...alors moi je fais un mélange. Moi je suis comme
 238 ça, je sors une peu des lignes. Euh...je ... j'ai pris euh.. j'ai pris la MHAVIE adulte et puis
 239 l'évaluation MCRO. Euh le but étant..parceque moi...j'aime bien la MHAVIE parceque c'est
 240 assez complet je trouve, enfin je trouve que le PPH est assez complet au niveau de l'analyse
 241 mais il manquait peut être le critère...enfin on a le critère de satisfaction dans la MHAVIE mais
 242 on n'a pas le niveau d'importance, les priorités. Et donc du coup moi j'ai rajouté ça, j'ai pris ça
 243 au MCRO. Pour savoir, l'idée c'est de voir un peu la motivation et puis que...les priorités de
 244 la personne, euh...mais MCRO je trouve qu'il, que c'est pas l'idéal dans la connaissance de la
 245 personne, c'est tellement centré sur l'occupation que ça n'évalue presque plus les capacités. Du
 246 coup je trouve qu'on passe un peu à côté. Du coup avec l'expérience, je trouve qu'on passe à
 247 côté de bcp de choses. Aujourd'hui, en France, tout le monde est très centré sur l'occupation,
 248 bon ben voilà, il faut aller sur des modèles occupationnels, oui, je suis d'accord mais euh..le
 249 problème c'est qu'il ne faut pas oublier que pour comprendre le pourquoi l'activité elle est non
 250 réalisée, la personne n'arrive pas à réaliser son occupation,, il faut d'abord avoir une bonne
 251 analyse de ses capacités. On passe à côté du profil psychique de la personne. c'est pas aussi
 252 détaillé que le pph. C'est pas assez...affiné on va dire. Dans la MHAVIE et PPH, c'est aussi de
 253 l'occupation mais on n'a pas la priorité, donc pas la motivation. Et donc ça veut dire qu'on aura
 254 très bien compris pourquoi l'activité elle n'est pas réalisée, cependant quand on va vouloir
 255 commencer à travailler avec la personne, on va passer bcp de temps, on va mettre bcp d'énergie,
 256 bcp de moyens et ça ne va pas fonctionner parcequ'on n'est pas parti de sa demande, on n'a pas
 257 évalué la motivation.

258 *C : Et au niveau de l'aidant familial, est ce que vous avez connaissance d'outils d'évaluation ?*

259 **E2** : euh... non il n'y a pas d'outils. C'est plus une méthodologie que des outils. Et puis il faut
 260 être euh... on a beau avoir un questionnaire qui est déjà plus ou moins établi mais il faut pas le
 261 sortir en fait parceque pour le lien thérapeutique, ça sera mieux si on est dans de l'écoute. Ça
 262 peut peut-être mettre mal à l'aise. Et ça oblige...c'est comme un examen, ils vont vouloir avoir
 263 le résultat, ils se concentrent là-dessus et on risque de passer à côté d'autre chose. En faisant
 264 passer le bilan on va avoir des réponses mais elles ne seront pas immédiates. Ce qui est
 265 important c'est d'aller plus loin, il faut aller chercher plus loin. Là ce monsieur, si on reprend
 266 l'exemple, l'idée c'est qu'il fasse des choses à la maison. Avec le temps, quand on apprend à
 267 connaître les familles, on comprend qu'ils n'ont jamais fonctionné de cette façon là. Monsieur
 268 il n'a jamais fait les choses tout seul à la maison. Il fait mais toujours avec son épouse. Donc là
 269 on vient lui demander de faire le ménage ou de faire le jardin tout seul. Il n'a jamais fait ça, ça
 270 n'a pas d'intérêt pour lui de le faire seul. Par contre s'il y a qqn avec lui, eh ben il pourra parler,
 271 et puis la personne à côté elle va pouvoir faire attention, euh... voilà.. pas trop court le rosier...
 272 enfin voilà. C'est pour ça, même si on nous dit dans un premier bilan AVQ, dans notre grille
 273 d'analyse ect...on nous dit ben oui pour le jardinage il est en difficulté parceque il va se tromper
 274 d'outil ou il fait pas attention ect.. ;euh.. ou il le fera pas si je lui dit pas d'aller le faire, on va
 275 essayer de lui montrer des stratégies pour qu'il prenne le bon outil, euh...bon pour l'attention
 276 et la vérification, là il n'y a pas de solution miracle hein..mais en fait euh, même si on en trouvait
 277 ça marcherait pas parceque le monsieur il faisait avec son épouse avant, c'est une activité qui
 278 avait du sens avec son épouse avec lui ou avec qqn. Et ça on peut pas l'avoir au 1^{er} rdv. Moi je
 279 dirais que les seules évaluations que je suis en train de, enfin que j'essaie d'utiliser de plus en
 280 plus c'est l'échelle de motivation.

281 *C : autant pour la personne accompagnée que pour son aidant ?*

282 **E2** : pour l'aidant je le fais pas parceque en général ils sont vraiment plus que motivés. Ils
 283 forcent pour que ça aille vite d'ailleurs. Euh... j'ai pas eu le cas mais euh... c'est plus pour les
 284 personnes accompagnées quand je me rends compte qu'il y a vraiment un travail sur la
 285 motivation. voilà, c'est primordial quoi. Même si on leur a demandé le niveau d'importance au
 286 départ, c'est pas suffisant, il faut aller plus loin. Ce qu'on dit souvent nous c'est d'arriver...
 287 c'est qu'on doit partir de la demande mais on doit arriver à dissocier la demande du désir...du
 288 fantasme. Je peux dire j'ai envie de ça, je suis en difficulté, j'aimerais faire ça mais j'aimerais,
 289 j'ai pas demandé. Aidez moi pour que je puisse faire ça ». ça c'est une demande. Et tout l'enjeu

290 est là, c'est d'arriver à analyser est ce qu'on est vraiment dans de la demande ou est ce qu'on
 291 est dans du désir, du fantasme ? qu'est ce qui est de l'ordre du réel ? Je pense que ça c'est
 292 vraiment la priorité en fait. Dans les 1^{ers} rdv, c'est ça que je disais tout à l'heure, il faut vraiment
 293 **prendre un temps** dans les 1^{er} rdv, **on n'est pas forcément dans l'évaluation**, c'est, enfin on va
 294 dire que **c'est une évaluation mais qui n'est pas normée**, qui n'ai pas...voilà, qui n'est pas
 295 formelle, on est vraiment dans de l'échange et puis **on apprend vraiment à connaître**. Et puis
 296 tout au long de l'accompagnement on est dans l'évaluation, on essaye de comprendre la
 297 personne. Donc dans l'accompagnement, moi ce que je dis bien à mes étudiants aussi, c'est
 298 qu'au Samsah on est bien dans l'accompagnement de la personne CI, on peut pas être dans un
 299 modèle uniquement neuro-développemental par exemple, on peut pas être uniquement dans du
 300 cognitif. Il faut du cognitivo-comportemental ou autre. Il faut savoir tous les modèles. Et
 301 vraiment se dire qu'il y a vraiment tout l'aspect psychique à prendre en compte. Souvent les
 302 personnes décompensent après une LC ou avait déjà décompensé et c'est à cause de ça qu'il y
 303 a eu la LC, et puis tout l'impact aussi au niveau de la cellule familiale, avec de l'entourage qui
 304 peut être malade, qui peut être en souffrance, qui peut être en dépression aussi. Et donc du coup,
 305 on doit **pouvoir jongler entre des approches** plutôt psychodynamiques et puis des approches on
 306 va dire un peu plus... cartésiennes j'ai envie de dire. Voilà ce sont des modèles
 307 neurocomportementaux, du modèle neuro développemental ou autre. Mais ça c'est pas facile à
 308 entendre. Je trouve que c'est une difficulté pour les étudiants à arriver à comprendre pour
 309 **pouvoir jongler entre les situations. Il faut pas se dire il a ça, on lui propose ça. Il faut se dire**
 310 **bon ben il a ça comme problème, et ben j'ai ma boîte à outils, allé qu'est ce qu j'utilise ?** est ce
 311 que j'en utilise un ou deux ? peut être que j'en aurai besoin de quatre. Je pense que quand on
 312 est dans des accompagnements Samsah, il faut pas être pressé de donner une réponse. Moi je
 313 me suis fait un peu avoir là-dessus. Je suis passée du SSR au Samsah. Enfin au SSR c'est très
 314 rapide, on reproduit souvent le même schéma en général hein... heu...d'une personne à une
 315 autre, qqn qui a eu y-un AVC ou un TC, je veux dire on n'est pas dans du modèle cognitif. On
 316 est dans du (39,53) et puis dans du neuro-développemental dans tout ce qui est de la
 317 motricité, de la sensibilité. Donc j'ai envie de dire, c'est à peu près toujours le même
 318 fonctionnement. Alors de temps en temps on va pouvoir utiliser du psychodynamique parceque
 319 la personne nous amène ça mais j'ai envie de dire c'est assez rare euh... et puis...mais par
 320 contre quand on arrive du coup au domicile, déjà la fréquence des interventions n'est pas la
 321 même. **On part de la demande de l'utilisateur** et pas de la demande du médecin. Et puis euh... et
 322 puis bon ben moi du coup j'ai voulu aller vite, j'ai voulu me dire bon ben allé hop ! ben il y a
 323 ça comme problème, et bien bilan AVQ, hop ! ah il arrive pas à faire sa toilette on va faire ça.

324 Finalement... ou l'emploi..bon ben il suffit de prendre rdv à pôle emploi et hop, recherche
 325 d'emploi, MES et c'est réglé. Non, ça se passe pas comme ça.parceque les enjeux sont ailleurs.
 326 C'est ça que je disais, la demande et le désir, c'est pas la même chose. C'est pas parceque je
 327 désire reprendre un emploi que je veux vraiment qu'on me retrouve un emploi ou je vais
 328 vraiment le trouver par moi-même hein. Il y aura plein de blocages donc **il y a tout un travail**
 329 **au niveau de l'inconscient à faire, sur le cheminement,** sur le deuil, sur l'identité...voilà. Il suffit
 330 pas non plus de dire aux personnes qu'on accompagne qu'on va leur porter de solution, de dire
 331 à la famille que le temps de rééducateur, du professionnel, le temps de la famille et le temps de
 332 l'usager il est pas le même et que il vaut mieux **prendre le temps au départ pour bien comprendre**
 333 **la situation plutôt que de mettre plein de moyens et que derrière et bien que ça fonctionne pas.**
 334 Et je pense qu'il faut pas avoir peur de dire les choses. Quand on dit les choses c'est mieux
 335 accepté que quand on fait plein de choses et que ça fonctionne pas. Donc se permettre de dire
 336 ça et puis heu...et puis **on a une obligation de moyen pas de résultat.** L'idée c'est de trouver les
 337 blocages et ça peut prendre du temps. Et ben parfois la personne elle peut...ben c'est son choix
 338 quoi. Moi il m'a fallu 6 mois pour que je sois à l'aise au samsah et que je comprenne comment
 339 ça fonctionne. J'ai été remplacée pdt mon congés maternité et ça a été compliqué pour ma
 340 remplaçante qui avait pourtant de l'expérience.parcequ'elle voulait justement donner des
 341 résultats, pour des gens qui...euh...je vais vous donner un exemple tout bête. Elle est allée dans
 342 une situation en se disant bon ben mon remplacement se termine dans 2 mois, je vais bien
 343 avancer le travail.. ;voilà. Donc euh...1^{er} rdv, la personne se présente comme ayant un AVC, une
 344 hémiplegie et qu'il faut renouveler son fauteuil, son FRE.et puis donc 2^e rdv, le commercial est
 345 arrivé, essai de FRE ect...les devis...voilà. Mais elle avait pas eu le temps de terminer. Donc il
 346 fallait finaliser les devis et regarder les sources de financement. Moi je vais au rdv et puis ben
 347 je me rends compte que la personne n'a pas eu d'AVC. Je pense qu'elle n'a pas eu d'AVC, en
 348 tous cas elle n'avait pas le tableau clinique de l'AVC. Et je me disais : « ça ressemble plutôt à
 349 une sclérose en plaques ».Et puis du coup je me suis dis, je reprends mon fonctionnement
 350 habituel, on repart tout à 0, on reprend le temps.donc la personne se déplace, elle marche donc
 351 je me dis pourquoi est ce qu'elle a un fauteuil roulant ? donc là on s'est dit on va peut-être
 352 heu... bon allé, on n'avait pas récupéré tous les CR médicaux donc on a...j'ai mis de la distance,
 353 j'ai repris tout ça et surtout **j'ai fait aucune démarche à la place de la personne** **pour voir si elle**
 354 **était capable de faire.** Je me suis rendue compte que d'un point de vue cognitif elle était capable
 355 de tout faire. Et le médecin l'a rencontrée et il s'est avéré qu'elle n'avait pas fait d'AVC. Et
 356 donc là ma remplaçante elle a voulu faire bien. Moi je serais tombée dans le truc aussi hein.
 357 Parcequ j'aurais voulu bien faire. Et donc euh... c'est bien faire pour qui ? pour moi ? pour

358 mon employeur ou mes collègues au sein de l'équipe ? est ce que je veux bien faire pour faire
 359 plaisir à la personne qui est en face de moi en montrant que je suis efficace et que j'ai répondu
 360 vite à sa demande. Heu...je pense qu'il faut vraiment pouvoir se démarquer et **se dire moi mon**
 361 **objectif c'est de résoudre le problème**. Donc voilà. Mais pour bien résoudre le problème, il faut
 362 **prendre le temps de l'analyse**. Ce qu'il faut vraiment retenir c'est vraiment la notion de demande
 363 et de désir, la notion de temps. Puis arriver à essayer d'identifier les blocages. Ils sont pas
 364 toujours là où on le pense.

365 *C : et vous travaillez souvent avec les aidants familiaux ?*

366 **E2** : de manière **quasi systématique**. Parceque le samsah est là sur une période donnée. On est
 367 là pour essayer de relancer un peu la machine, d'accompagner la personne pour qu'elle arrive
 368 à élaborer un nouveau projet de vie... avec son entourage, **parceque c'est pas tout seul**. Et puis
 369 euh..**une fois qu'on leur a donné les moyens**, on s'en va en fait. Une fois que la situation est
 370 stable, dès qu'ils ont les moyens, on n'a pas lieu de continuer. Donc ça veut dire que si je prends
 371 le relai sur les familles entièrement sur les démarches administratives, si le samsah n'est plus
 372 là qui va faire les démarches ? Si je fais un renouvellement de FR, qui va faire les démarches
 373 demain ? En ergothérapie on a une finalité, des buts et des obj et donc comment on...voilà. A
 374 CT, MT et LT. Et du coup, si je sais à LT ce à quoi je...qu'est ce qu'il faudrait mettre en place
 375 dans l'idéal ?eh ben du coup, déjà à CT, je vais l'intégrer. Il y a beaucoup de personnes qui
 376 n'ont pas d'entourage, ça c'est une réalité. C'est évalué, c'est pas parce qu'il y a la famille à
 377 domicile qu'elle est investie. Si elle ,'était pas investi avant, elle ne le sera pas demain
 378 parceque'on l'a choisie.

Annexe 13 : Analyse thématique verticale E1

Comprendre le fonctionnement familial	<p>L3 : "et puis il faut comprendre un peu le fonctionnement familial"</p> <p>L4-L5 : "j'utilise une analyse systémique. La réussite du transfert des acquis dépend de ce fonctionnement. En fait, si on a bien compris, on peut... on peut vraiment, de manière adaptée "</p> <p>L7-10 : "sinon on va aller vers l'échec ou du moins dans un premier temps ... sans vraiment comprendre ce qu'il bloque en fait". "Et c'est vraiment hyper crucial parceque dans toute famille, je pense qu'il y a un fonctionnement très complexe et et là, avec le traumatisme, il se joue pas mal de choses ...très fortes."</p> <p>L60 : "c'est plutôt en fonction de la composition familiale "</p> <p>L61-65 : "parfois on a des conjoints qui ont continué à être très aimants, très protecteurs, à vouloir le mieux, même à s'user pour ...pour faire des choses auprès de la personne...qu'elles devraient faire par des prestataires extérieurs etc... et puis parfois on... on a des personnes qui...qui aimeraient mieux divorcer mais qui voilà, ne se 'autorise pas forcément...et euh..voilà...ça dépend vraiment des situations, ça dépend s'il y a des enfants"</p> <p>L288-289 : "Il faut rentrer au cœur de leur vie sinon on peut pas, on comprend pas pourquoi ça marche pas, "</p>
Attitudes de la personne et de l'aidant	<p>L13 - 16 : " le déni par exemple ou euh... ou avec des espoirs démesurés ou au contraire avec des peurs. Souvent il y a ça en fait, il y a de très très grandes peurs. du coup ça sclérose un peu le travail.</p> <p>L20-21 : "Après quand ce sont les conjoints...il peut arriver qu'il y ait une prise de distance"</p> <p>L25-26 : "il y a quand même vraiment une cassure dans le couple" "la personne elle reconnaît pas son partenaire "</p> <p>L26-27 : "le conjoint se déleste complètement, se décharge parcequ'il est démotivé"</p> <p>L29-30 : "ls sont prêts à passer le relai quoi, largement."</p> <p>L32-33 : "ils peuvent ne plus supporter la situation. donc on sollicite plus une aide extérieure"</p> <p>L33-35 : "c'est la chose la plus importante pour savoir comment aborder les choses et sous quel angle prendre les choses et comment progresser en fait avec la famille"</p> <p>L36-37 : "vraiment hyper important que la famille ait bien compris "</p> <p>L48-49 : "ils ont tendance l'assister, le surprotéger...etc. et ça, c'est pas en faveur de l'autonomie forcément. "</p> <p>L52 : "immense peur "</p> <p>L168 : "s'ils rabachent "</p>
Prise de conscience	<p>L153-154 : "de prise de conscience de son état et de ses limites,"</p> <p>L161 : "pouvoir mieux se connaître et mieux s'auto évaluer"</p> <p>L166-167 : "il faut que la personne acquière elle-même ce niveau de conscience "</p> <p>L263 : "petit peu une prise de conscience"</p>
Processus qui prend du temps, Dynamique de la personne	<p>L38 : "ça met du temps en fait"</p> <p>L86 : "il faut beaucoup de temps"</p> <p>L117 : "faut du temps pour accepter. "</p> <p>L217 : "des fois il n'y a plus de progrès et puis des fois ça revient"</p> <p>L218-219 : "Des fois il y a des phases de plateau où on se dit mince ça n'ira pas plus loin et puis.. après euh hop, il y a des trucs qui se redébloquent. "</p> <p>L221-222 : "La personne va continuer de progresser par le fait de marcher, par le fait de vivre"</p> <p>L284 : "prendre du temps"</p>
implication des familles	<p>L82-85 : "on explique tout à la famille. Tout le temps, tout le temps, tout le temps... pour que euh... ils s'imprègnent et qu'ils deviennent un peu compétents" "qu'ils s'imprègnent vraiment de ce qu'on fait, de pourquoi on fait ça et que euh... et qu'ils puissent réutiliser progressivement. "</p> <p>L90-91 : "C :Mais systématiquement vous intégrez du coup les familles..."</p> <p>E1 : Ben non...parcequ'ils interfèrent""Non non non surtout pas"</p> <p>L100-101 : "il faut surtout pas que la famille n'interfère quoi que ce soit parcequ'en fait ça trompe le...l'évaluation, ils ne montrent pas leur vrai potentiel"</p> <p>L109 : "parcequ'on a besoin d'eux, on n'est pas là à toutes les douches de tous les jours. "</p> <p>L117-118 : "es familles c'est ça en fait aussi, c'est difficile."</p> <p>L172 : " ensuite on montre à la famille"</p> <p>L200 : "on fait quand même un entraînement avec la famille"</p> <p>L201-202 : "on prend les éléments de chacun ... on intègre quand même tout ce que dit la famille"</p> <p>L203 : "Et on informe la famille : "</p> <p>L289 : "parcequ'en fait on sait pas tout"</p> <p>L344-345 : "on fait un compte rendu à la famille "</p>
Répétition	<p>L85 : "qu'ils puissent réutiliser progressivement"</p> <p>L86 : "il faut le faire vraiment à chaque fois"</p> <p>L96-97 : " Il faut vraiment faire les choses plusieurs fois. "</p> <p>L226 : "on a répété, "</p>
Relation de confiance	<p>L92 : "il faut qu'il soit en assurance avec la personne, qu'il soit en seul à seul avec la personne."</p> <p>L284-285 : "personne elle a besoin de parler. Et si on s'squeeze ça, et ben on va pas faire une bonne séance parceque...c'est quand même important "</p> <p>L267-268 : "on doit travailler sur cette confiance réciproque et ce genre de petits contrats là ben ça y contribue. "</p>

	<p>L80-81 : "il y a des temps de heu... d'ETP"</p> <p>L94 : " se faire complètement oublier. Enfin ça c'est toujours ça l'enjeu moi je trouve. "</p> <p>L95-96 : " u'elle fasse comme si on n'était pas là et pour ça, il faut vraiment se faire oublier. "</p> <p>L98 : "il faut arrêter de se parler... double tâche ça va plus "</p> <p>L107 : "il doit prendre sa douche seul...vous accompagnez juste faire..."</p> <p>L110-112 : "... vous préparez pas...;vous préparez...c'est vous qui..."</p> <p>L114 : "on leur demande de bien vouloir faire telle et telle action mais pas les autres"</p> <p>L125-126 : "on part de la motivation de la personne et de son désir à elle et pas le désir de la famille.C'est vraiment important, c'est vraiment très important. "</p> <p>L-129 : ", on n'est pas cartésien "</p> <p>L129-130 : "on se donne ça comme obj "</p> <p>L130 : "De savoir ce qu'elle vise"</p> <p>L139-141 : " . Et de voir que la personne elle est..elle est contente voilà, elle est heureuse de ses progrès et voilà et c'est ça qui compte.</p> <p>L148-149 : "les mettre à l'aise pour qu'ils disent la vérité"</p> <p>L151 : "je montre "</p>
<p>Posture de l'ergothérapeute</p>	<p>L171 : "qu'on éduque "</p> <p>L172 : "on montre "</p> <p>L172-173 : "parler le moins possible"</p> <p>L173 : "en laissant le.. le patient parler",</p> <p>L175 : "et là l'aidant va voir que ok..."</p> <p>L178 : "matraquer.. non tu peux pas "</p> <p>L192 : "l'enjeu c'est de leur montrer "</p> <p>L225-226 : "mis des affiches, on a mis un miroir, on a automatisé"</p> <p>L226-227 : "on a utilisé toutes les techniques possibles"</p> <p>L231 : "il faut que vous acceptiez "</p> <p>L232 : "que qqn vérifie que euh... d'une manière régulière...que tout va bien "</p> <p>L236 : "ce contrôle, il faut que tu acceptes un petit contrôle "</p> <p>L237 : "pour vérifier "</p> <p>L244 : "alors on reréfléchit à des solutions "</p> <p>L244-245 : "on met les... les victoires, on va dire les atteintes d'objectifs"</p> <p>L255-256 : "on met les règles, les nouvelles règles qu'on décrète au fur et à mesure"</p> <p>L269 : "ça aide la famille"</p>
	<p>L291 : dans une recherche de solution."</p> <p>L292-293 : "toujours on réfléchit ensemble. "Nous on n'est pas là pour amener « il faut faire ça »</p> <p>L293 -294 : "après si par moment on montre, il faut être un peu plus ferme et puis montrer comment il faut faire "</p> <p>L299-300 : "Nous notre but, en fait moi je le vois comme ça, c'est d'amener la personne à son plus haut niveau. "</p> <p>L302 : Après on doit les laisser aussi "</p> <p>L303-304 : "d'être au service de la personne dans le sens pour ses objectifs quoi et pas pour les nôtres. "</p> <p>L304-305 : "il faut vraiment travailler pour eux et en fait"</p> <p>L313-314 : "je suis là en soutien mais c'est vous qui faites, c'est votre projet...elle fait avec notre appui "</p> <p>L321 : "on n'est pas des éducateurs, on est des rééducateurs. "</p> <p>L322-324 : "moi je dis toujours on doit dérouler le tapis rouge, on doit tout faire pour que le chemin soit possible. Après il faut laisser la personne emprunter le chemin quoi. Il faut vraiment qu'elle y aille, qu'elle se confronte. "</p> <p>L327-328 : "Si on corrige tout le temps en fait on... la personne ne se rendra pas compte"</p> <p>L332 : "Au début on sécurise carrément"</p> <p>L331 : "pas prendre des risques importants, c'est le curseur, il faut jauger"</p> <p>L336 : "Faut les laisser faire"</p> <p>L340 : "je vais le laisser faire, l'observer "</p> <p>L346-347 : "Alors c'est quoi votre but ? vous voulez vraiment pouvoir faire ça ? et ben allé go, on va faire ça. "</p> <p>L348 : "allé encore en échec mais regardez.. "</p> <p>L348-349 : "n va montrer les petits plus par rapport à la dernière fois, on va encourager. "</p> <p>L350 : "hyper nécessaire la mise en échec. Il faut jauger"</p>
<p>Evaluation</p>	<p>L131-132 : "on réévalue et on regarde, le taux de satisfaction"</p> <p>L134 : "d'acter des réussites progressivement "</p> <p>L135 : "à valider le fait que la personne gagne en autonomie "</p> <p>L240 : "la personne ne veut pas qu'on contrôle, , c'est difficile donc là c'est de l'ETP "</p>

Faire progresser la personne	<p>L39-40 : "si on veut qu'il progresse il faut toujours être un cran au-dessus "</p> <p>L41-42 : "toujours une marge d'avance, un cran au-dessus des capacités "</p> <p>L45 : "on doit pousser vers ça sinon la personne ne progresse pas"</p> <p>L46-47 : "mais nous on est là pour pousser et aller plus loin"</p> <p>L200 : "on fait quand même un entraînement avec la famille"</p> <p>L221 : "va continuer de progresser "</p> <p>L222 : "elle va continuer de progresser "</p> <p>L298 : "si la personne progresse bien"</p> <p>L299-300 : "Nous notre but, en fait moi je le vois comme ça, c'est d'amener la personne à son plus haut niveau. "</p> <p>L309 : "ça sera moteur pour progresser "</p> <p>L344-345 : "Les gens font des progrès quoi...évolue énormément "</p> <p>L349-350 : "il va y avoir des progrès quand même"</p>
Sortir du cadre	<p>L41 : "il faut prendre des risques "</p> <p>L44-45 : "c'est jauger le risque, jauger le risque, malgré la peur des parents, des aidants"</p> <p>L103 : "responsabilité très importante "</p>
Faire ensemble	<p>L150 : "on peut faire une partie de la séance avec eux. "</p> <p>L151 : "on fait ensemble"</p> <p>L200 : "on fait quand même un entraînement avec la famille"</p> <p>L202 : " on prend les éléments de chacun ...on intègre quand même tout ce que dit la famille"</p> <p>L233 : "on se met d'accord"</p> <p>L240 : "la personne ne veut pas qu'on contrôle"</p> <p>L256 : "L245-246 : "des règnes qu'on décrète au fur et à mesure"</p> <p>L256-257 : "On le signe et on fait signer la personne. Et quand l'aidant est vraiment en jeu, on demande aussi à l'aidant de signer"</p> <p>L258 : "chacun s'engage"</p> <p>L258-259 : "t qu'on les aide à travailler leur relation de confiance entre eux. "</p> <p>L260 : "relation de confiance"</p> <p>L267-268 : "on doit travailler sur cette confiance réciproque et ce genre de petits contrats là ben ça y contribue. "</p> <p>L289-291 : "Donc c'est important qu'on devienne de vrais partenaires, pour qu'ils nous disent ce qu'ils se passe au fur et à mesure..et on travaille vraiment de concert quoi. "</p> <p>L291 : "soit vraiment ensemble dans une recherche de solution."</p> <p>L292 : "toujours on réfléchit ensemble. "</p>
Objectif commun	<p>L211-212 : "de toute manière les choses finissent par se rejoindre hein, tout le monde veut plus ou moins la même chose."</p>
Pas égalité	<p>L171 : "il faut d'abord, il faut vraiment qu'on éduque la personne CL...ensuite on montre à la famille "</p> <p>L203 : "C'est ses obj à elle. Et on informe la famille "</p> <p>L240 : "la personne ne veut pas qu'on contrôle, , c'est difficile donc là c'est de l'ETP "</p> <p>L276 : "j'autorise.. enfin ça veut dire, je le laisse "</p> <p>L277 : "je le laisse ..."</p>
Approche centrée sur la personne	<p>L165-166 : "notre objectif c'est avant tout la personne"</p> <p>L171 : "il faut d'abord, il faut vraiment qu'on éduque la personne CL...ensuite on montre à la famille "</p> <p>L173 : "en laissant le.. le patient parler",</p> <p>L202-203 : "on fixe les obj que avec la personne. "</p> <p>L203 : "C'est ses obj à elle"</p> <p>L205 : "c'est sa priorité donc on va mettre vraiment la personne au centre "</p> <p>L208-209 : "Donc non notre rôle c'est de heu...de les accompagner dans leur projet.."</p> <p>L209-211 : "Et puis c'est comme ça qu'on obtient de super résultats hein d'ailleurs. Parceque sinon on est à côté de la plaque, on travaille l'objectif de la famille en fait "</p> <p>L245-246 : "ça vient de la personne donc du coup ça passe, . Il faut que ce soit lui qui l'a décidé, qui l'a décrété. "</p> <p>L303-304 : d'être au service de la personne dans le sens pour ses objectifs quoi et pas pour les notres. "</p> <p>L304-305 : "il faut vraiment travailler pour eux et en fait"</p>
Mise en situation	<p>L159 : "il faut tout le temps tout le temps les mettre en situation "</p> <p>L160-161 : "c'est que en expérimentant qu'ils vont..."</p> <p>L172 : "en mettant en situation"</p> <p>L200 : on fait quand même un entraînement avec la famille"</p> <p>L314-315 : "le plus important, le plus efficace c'est qu'elle fasse ses expériences"</p>

Annexe 14 : Analyse thématique verticale E2

Approche centrée sur la personne	<p>L1 : "qu'on part de la demande de l'utilisateur"</p> <p>L84-85 : "I faut vraiment partir de la personnalité euh... de la personne qu'on accompagne "</p> <p>L91 : "c'est pas parceque la famille demande qu'on va y aller "</p> <p>L96-97 : "si la demande vient juste de la famille on va pas forcément y aller"</p> <p>L277-278 : "c'est une activité qui avait du sens "</p>
accompagner la personne	<p>L1 : "qu'on part de la demande de l'utilisateur"</p> <p>L24-26 : "j'ai pas assisté à la toilette et à l'habillage...je regarde un petit peu comment il présentait "</p> <p>L69 : "discute autour de chacune des solutions "</p> <p>L83 : "qu'on doit s'adapter. "</p> <p>L83: "peut pas se dire qu'il y a une méthode qui convient à tout le monde"</p> <p>L84-85 : "I faut vraiment partir de la personnalité euh... de la personne qu'on accompagne "</p> <p>L96 : "on est vraiment dans de l'échange"</p> <p>L161 : "On part de ce qu'ils nous amènent "</p> <p>L173-175 : "on laisse les gens aller un peu heu...dans le mur ...mais on peut pas faire plus "</p> <p>L218-219 : "une fois qu'il n'y a plus de demande déjà. Et... du coup que la situation est stable. "</p> <p>L238 : je sors une peu des lignes</p> <p>L256-257 : "parcequ'on n'est pas parti de sa demande, on n'a pas évalué la motivation."</p> <p>L287 : "qu'on doit partir de la demande mais on doit arriver à dissocier la demande du désir"</p> <p>L353 : "j'ai fait aucune démarche à la place de la personne"</p> <p>L362 : "prendre le temps de l'analyse"</p>
guider la personne	<p>L17-18 : la demande de l'épouse hein, parceque le monsieur du fait de son apathie n'avait pas de demande"</p> <p>L23 : "il le faisait mal. Alors selon elle, selon elle il faisait mal"</p> <p>L27-28 : "qu'il s'était mal rasé... Que les vêtements...ben c'était pas toujours approprié"</p> <p>L30-31 : "but c'était de chercher des moyens de compensation pour qu'il arrive à faire"</p> <p>L32 : "j'ai cherché pas mal de solutions"</p> <p>L32-34 : "la mise en place de...ben de listing, des checklists, des alarmes sur son téléphone pour lui rappeler de se laver, de s'habiller."</p> <p>L35 : "on voyait bien qu'il ne pouvait pas faire seul"</p> <p>L39 : "j'ai essayé beaucoup de choses "</p> <p>L40 : "pour lui dire la consigne qu'il fallait faire "</p> <p>L45 : "moi je savais que le monsieur ne pourrai jamais être autonome à ce niveau-là.</p> <p>L54-56 : l'idée c'est qu'ils amènent eux-mêmes une solution, Que ça vienne d'eux. Parceque si ça vient d'eux, il y a quand même plus de chances que ça fonctionne. "</p> <p>L66 : "méthodes de résolution de problème "</p> <p>L67-68 : on essaye de voir c'est quoi l'objectif pour résoudre le problème"</p> <p>L208-209 : "c'est ça mon obj pour elle. "</p> <p>L228-229 : "l'idée c'est aussi de leur donner les moyens de sortir seul"</p> <p>L266 : "l'idée c'est qu'il fasse des choses à la maison"</p> <p>L353-354 : "pour voir si elle était capable de faire"</p> <p>L360-361 : "se dire moi mon objectif c'est de résoudre le problème"</p>

accompagner l'aidant	<p>L 45 : "essayer de trouver des compromis"</p> <p>L46 : "en tous cas, à CT, MT, c'était inenvisageable"</p> <p>L51-52 : "recherche de stratégies. "</p> <p>L52-54 : "dans la méthode d'accompagnement, ça n'est pas dire vous devez faire comme ça...on essaye de trouver ensemble. "</p> <p>L54-56 : "l'idée c'est qu'ils amènent eux-mêmes une solution, Que ça vienne d'eux. Parceque si ça vient d'eux, il y a quand même plus de chances que ça fonctionne."</p> <p>L69 : "discute autour de chacune des solutions "</p> <p>L69-70 : "une fois qu'ils ont trouvé celle qui leur semble être la plus pertinente"</p> <p>L83 : "qu'on doit s'adapter. "</p> <p>L83: "peut pas se dire qu'il y a une méthode qui convient à tout le monde"</p> <p>L122-123 : "j'ai essayé de travailler avec madame ...c'était plutôt un travail ensemble"</p> <p>L146-147 : "des fois ça va tellement mal qu'on fait juste de l'échange."</p> <p>L161 : "On part de ce qu'ils nous amènent ""</p> <p>L173-175 : "on laisse les gens aller un peu heu...dans le mur ...mais on peut pas faire plus "</p> <p>L238 : je sors une peu des lignes</p> <p>L259: "pas d'outils"</p>
guider l'aidant	<p>L35-36 : "j'ai fait une demande de pch aides humaines"</p> <p>L37 : "Et que madame soit un petit peu soulagée "</p> <p>L43-44 : "comment elle pourrait faire pour faciliter."</p> <p>L47 : "de donner des stratégies, que madame prépare peut être avec lui "</p> <p>L48-49 : "qu'elle l'encourage à ...pour qu'il ne remette pas "</p> <p>L50 : "qu'elle trie"</p> <p>L66 : "méthodes de résolution de problème "</p> <p>L67-68 : on essaye de voir c'est quoi l'objectif pour résoudre le problème"</p> <p>L75-76 : " efficace avec les familles. "</p> <p>L120 : "j'ai fait ma demande de pch aides humaines"</p> <p>L186 : "on va intervenir un petit peu en masse"</p> <p>L195 : "où je n'arrive à rien mettre en place "</p> <p>L199 : "créer cet environnement social"</p> <p>L228-229 : "l'idée c'est aussi de leur donner les moyens de sortir seul"</p> <p>L368 : "une fois qu'on leur a donné les moyens"</p>

partenariat	<p>L2 : "ou de son entourage"</p> <p>L3 : "La personne n'a pas forcément d'initiative au départ. Donc ça vient souvent de la famille. "</p> <p>L42-43 : "En attendant que les aides humaines soient accordées...l'idée c'était de travailler avec madame"</p> <p>L51 : "On a fait tout ce travail là ensemble"</p> <p>L52 : "Donc ergothérapeute + famille et l'utilisateur"</p> <p>L54 : "on essaye de trouver ensemble. "</p> <p>L59-61 : "Pour que madame puisse avoir un espace de parole, qu'elle puisse se sentir comprise, que monsieur puisse s'exprimer aussi"</p> <p>L69 : "discute autour de chacune des solutions "</p> <p>L69-70 : "une fois qu'ils ont trouvé celle qui leur semble être la plus pertinente"</p> <p>L83 : "qu'on doit s'adapter. " "</p> <p>L96 : "on est vraiment dans de l'échange"</p> <p>L94 : "la personne accompagnée ainsi que son entourage"</p> <p>L144 : "Quand l'aidant est présent il va falloir prendre un temps d'échange"</p> <p>L159-161 : "on propose aux enfants euh...aux conjoints ou aux parents, un temps en fait où on va, en présence de la personne accompagnée, un temps pour échanger. "</p> <p>L261 : "lien thérapeutique, , ça sera mieux si on est dans de l'écoute"</p> <p>L266-267 : "Avec le temps, quand on apprend à connaître les familles, on comprend qu'ils n'ont jamais fonctionné de cette façon là"</p> <p>L366 : "quasi systématique"</p> <p>L368 : "parceque c'est pas tout seul"</p>
Demande de la famille	<p>L17-18 : la demande de l'épouse hein, parceque le monsieur du fait de son apathie n'avait pas de demande"</p> <p>L19-20 : "qu'il fasse des choses...voilà. Qu'il fasse plus de choses à la maison, qu'elle soit pas obligée de faire tout...au moins qu'il soit un petit peu plus autonome"</p>
Comprendre la dynamique familiale	<p>L57-58 : "l'acceptation en fait. Enfin l'acceptation c'est un bien grand mot. Euh...mais euh.. d'arriver à relativiser, prendre du recul, "</p> <p>L93-94 : "ben d'apprendre à connaître les personnes ... la personne accompagnée ainsi que son entourage"</p> <p>L95 : "essayer de voir un peu leur fonctionnement"</p> <p>L220 : "Pour moi c'est pas une fin, c'est mis en suspens"</p> <p>L249 : "pour comprendre le pourquoi"</p>
MES	L24 : "j'ai commencé à accompagner au travers de mises en situation"
processus	<p>L59 : "rdv duraient très longtemps "</p> <p>L227-228 : si après c'est de nouveau compliqué, ils pourront nous interpeller. "</p>
Information de l'aidant	<p>L153 : "expliquer les séquelles à l'entourage"</p> <p>L154 : "c'est vraiment un temps qui est spécifique"</p> <p>L158-159 : "une fois qu'ils sont arrivés à la maison que moi en général c'est compliqué, qu'il faut reprendre"</p> <p>L164-165 : "c'est pas au cours d'un accompagnement ergo, parcequ'on veut vraiment démarquer, que les gens arrivent à se saisir et à bien identifier "</p>
Obstacles	L183-184 : "ben quand elle rentre à la maison et qu'on lui dit que c'est n'importe quoi... donc là on n'avance pas."
Environnement	<p>L191-192 : "on va essayer d'utiliser les autres facteurs environnementaux qui sont facilitateurs. "</p> <p>L199-200 : "créer cet environnement social. entre je n'ai pas d'environnement social et j'en ai un mais qui fait obstacle, je trouve que c'est plus compliqué quand ça fait obstacle"</p> <p>L203-204 : "eut-être il faudrait créer un environnement social qui est facilitateur"</p>

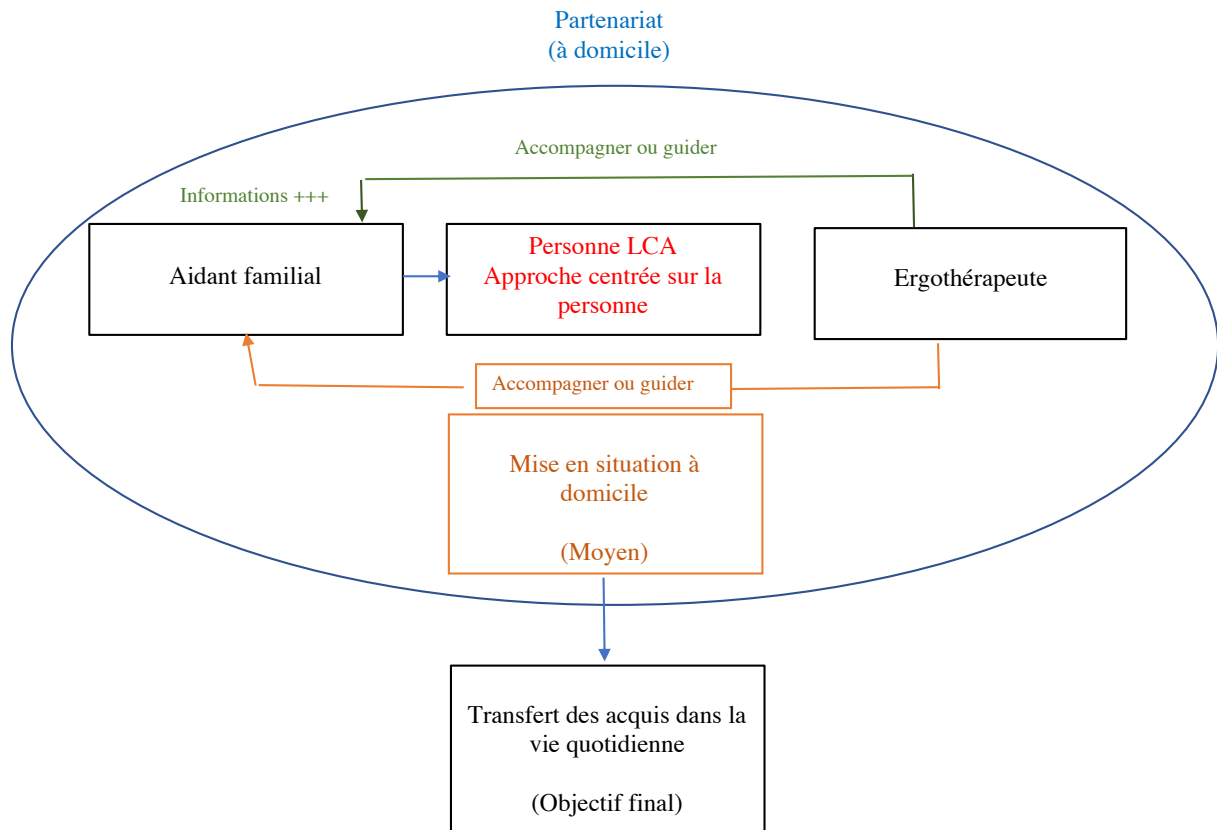
Annexe 15 : Liste des thèmes retenus et des catégories identifiées

Thèmes retenus

Accompagner l'aidant	Approche centrée sur la personne
Guider l'aidant	partenariat famille
Articulation des postures	

Catégorisation

Ergothérapeute en tant qu'accompagnateur de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - comprendre le fonctionnement familial - Information de l'aidant - comprendre la dynamique familiale - demande de la famille - accompagner la personne - demande de la famille
Ergothérapeute en tant que guide de l'aidant	<ul style="list-style-type: none"> - faire progresser la personne - guider l'aidant - Evaluation
Articulation des postures	<ul style="list-style-type: none"> - jongler avec les approches
partenariat famille	<ul style="list-style-type: none"> - Faire ensemble - Objectif commun - intégration de la famille - Attitude de la personne et de l'aidant - relation de confiance
Approche centrée sur la personne	<ul style="list-style-type: none"> - partir de ses objectifs et pas de ceux de la famille ou de l'ergothérapeute
L'accompagnement, un processus qui prend du temps	<ul style="list-style-type: none"> - comprendre le fonctionnement familial prend du temps - comprendre leurs blocages

Annexe 16 : Cartographie cognitive.

Résumé

L'aidant familial est la cible de nombreuses recherches et de nombreux dispositifs gouvernementaux en matière de santé. Son rôle dans le processus de réadaptation à domicile est non négligeable. L'ergothérapeute qui intervient à domicile dans le cadre du transfert des acquis doit tenir compte de cet aidant. Cette recherche étudie les postures d'accompagnement de l'ergothérapeute envers l'aidant familial dans le cadre du transfert des acquis au domicile de la personne cérébrolésée. **Méthode** : Cette recherche a suivi les principes de la méthode clinique. Les entretiens avec les deux ergothérapeutes ont été analysés suivant les méthodes d'analyse inductive et thématique. **Résultats** : L'ergothérapeute articule ses postures en fonction de la situation. L'aidant familial a avant tout besoin d'être informé avant d'entamer tout travail de transfert des acquis en partenariat avec la personne accompagnée et l'ergothérapeute. **Conclusion** : Lors des interventions à domicile auprès de la personne cérébrolésée, l'ergothérapeute doit en priorité comprendre le fonctionnement familial pour adapter sa posture et proposer des prises en soin adaptée. La taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats.

Mots clés : Ergothérapie – Aidant familial – transfert des acquis – Domicile – Partenariat

Summary

The family caregiver is the target of a lot of research and many government health plans. His role in the home rehab process is significant. An occupational therapist who intervenes at home in the context of the transfer of prior learning must take this caregiver into account. This research explore the postures of the occupational therapist towards the family caregiver as part of the transfer of acquired knowledge to the home of the person with brain injury. **Methods** : This research followed the principles of the clinical method. Interviews with both occupational therapists were analyzed using inductive and thematic methods of analysis. **Results** : The occupational therapist articulates his postures according to the situation. The family caregiver needs first of all to be informed before beginning any transfer work in partnership with the caregiver and the occupational therapist. **Conclusion** : When working at home with the person with brain injury, the occupational therapist must first understand the family function to adapt his posture and propose appropriate care. The size of the sample does not allow to generalize the results.

Key words : Occupational Therapist – Family Caregiver– Transfer of skills – Home – Partnership