

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE

Mémoire pour l'obtention du diplôme d'Etat en Ergothérapie

2016

De la réduction de l'épuisement des aidants à la prévention de la maltraitance de la personne aidée

Actions spécifiques de l'ergothérapeute au sein des structures
d'accueil temporaire



Soutenu par : DUPUIS Marina

11309766

Maître de mémoire : DEVIN Bernard

*« Demander de l'aide ne signifie pas que vous êtes faibles, mais seulement que
vous souhaitez rester forts »*

Nicolas FRANCK

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Bernard DEVIN, maître de mémoire et Directeur de Formation en Ergothérapie, pour ses conseils et son accompagnement dans ce travail, mais également durant ces trois années d'études.

Je remercie l'ensemble de l'équipe pédagogique pour nous avoir encadrés et accompagnés pendant nos trois années de formation.

Je tiens à remercier les ergothérapeutes qui se sont intéressés à mon travail et qui ont répondu à mon questionnaire, ainsi que les aidants qui ont accepté de m'accorder un temps d'entretien et qui m'ont fait partager leurs expériences.

Merci à mon groupe de mémoire pour ses conseils et son écoute, qui ont été porteurs tout au long de ce projet.

Je remercie mes amies pour leurs rires, leur bonne humeur et leur soutien, mais également ma famille, et tout particulièrement ma maman, Max, pour leurs encouragements, leur patience, et la relecture de ce mémoire.

Merci à l'ensemble de la promotion et à toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'aboutissement de ce long travail de fin d'études...

Table des matières

Table des illustrations	7
Préambule.....	9
Introduction	10
I. Partie théorique.....	12
1. Handicap et maltraitance	12
1.1. La maltraitance, qu'est-ce que c'est ?.....	12
1.2. Prévalence de la maltraitance chez les personnes en situation de handicap....	13
1.3. Caractéristiques des situations de maltraitance	14
1.3.1. Le contexte	14
1.3.2. La victime.....	15
1.3.3. Les types de maltraitance	16
1.4. Les difficultés à parler de maltraitance.....	17
1.5. Les causes de maltraitance à domicile.....	18
2. L'épuisement de l'aidant naturel : première cause de maltraitance à domicile.....	18
2.1. Les caractéristiques de l'aidant naturel.....	18
2.2. Les aides apportées	19
2.3. Les conséquences du rôle d'aidant	19
2.4. Le besoin de répit.....	20
3. Les structures d'accueil temporaire	21
3.1. Une solution de répit.....	21
3.2. Modalités d'organisation et de fonctionnement	22
4. Ergothérapie et structures d'accueil temporaire destinées aux adultes ayant une déficience motrice	23
4.1. Un accompagnement pour la personne en situation de handicap	23

4.2. Un accompagnement pour l'aidant naturel.....	25
4.3. Un accompagnement pour le couple aidant-aidé.....	27
II. Méthodologie.....	30
1. Objectif.....	30
2. Démarche d'investigation.....	30
2.1. Population ciblée.....	30
2.1.1. Les ergothérapeutes.....	30
2.1.2. Les aidants naturels.....	30
2.2. Choix et élaboration de la méthode d'investigation.....	31
2.2.1. Le questionnaire.....	31
2.2.2. L'entretien.....	32
2.3. Diffusion de l'outil et démarche de recrutement.....	32
2.3.1. Le questionnaire.....	32
2.3.2. L'entretien.....	33
2.4. Ethique et consentement.....	33
3. Méthode d'analyse des données.....	34
4. Limites de la méthodologie et difficultés rencontrées.....	34
III. Présentation des résultats.....	35
1. Les questionnaires adressés aux ergothérapeutes.....	35
1.1. Profil des ergothérapeutes.....	35
1.2. L'accueil temporaire au sein des structures.....	36
1.3. Déficiences et personnes en situations de handicap.....	37
1.4. La notion d'épuisement.....	38
1.5. La notion de maltraitance.....	39
1.6. Les actions spécifiques de l'ergothérapeute au sein de l'accueil temporaire ..	41
2. Les entretiens réalisés auprès des aidants naturels.....	44
2.1. Présentation des aidants et des personnes aidées.....	44

2.2. Le rôle d'aidant naturel.....	44
2.3. L'épuisement de l'aidant naturel	45
2.4. Besoins et attentes des aidants naturels	45
2.5. Interventions en ergothérapie	46
2.6. Une « pause » dans l'accompagnement.....	47
IV. Discussion.....	48
1. Interprétation des résultats	48
1.1. Etre aidant naturel, un rôle aux répercussions importantes	48
1.2. L'accueil temporaire : un répit dans l'accompagnement.....	48
1.3. Accompagner l'aidé : un processus de réadaptation.....	49
1.4. Accompagner l'aidant dans son désir de connaissance et de savoir-faire	50
1.5. Accompagner le couple aidant-aidé par une adaptation de l'environnement matériel et humain	52
2. Retour sur la problématique et l'hypothèse	53
3. Intérêts et limites de la recherche	54
3.1. Intérêts	54
3.2. Limites	55
4. Recherches futures.....	56
4.1. Le manque de sensibilisation et de formation des professionnels à faire face aux situations potentielles de maltraitance	56
4.2. Ouverture sur d'autres modalités d'accueil	57
Conclusion	58
Bibliographie.....	60
Annexes.....	64

Table des illustrations

Figure 1 : Répartition des ergothérapeutes homme/femme

Figure 2 : Répartition des ergothérapeutes en fonction de leur lieu d'exercice

Figure 3 : Durée d'exercice des ergothérapeutes au sein de la structure

Figure 4 : Ressenti des ergothérapeutes concernant leur expérience à propos de l'accueil temporaire

Figure 5 : Répartition du nombre de places réservées à l'accueil temporaire au sein des structures

Figure 6 : Durée moyenne de séjour au sein de l'accueil temporaire

Figure 7 : Répartition des personnes demandant de l'aide auprès de la structure d'accueil temporaire

Figure 8 : Répartition des motifs de demande d'aide auprès de la structure d'accueil temporaire

Figure 9 : Moyenne d'âge des personnes accueillies au sein de l'accueil temporaire

Figure 10 : Principales déficiences retrouvées au sein de l'accueil temporaire

Figure 11 : Principales déficiences associées au sein de l'accueil temporaire

Figure 12 : Principaux besoins des aidants selon les ergothérapeutes

Figure 13 : Considération des ergothérapeutes concernant leur rôle dans la réduction de l'épuisement

Figure 14 : Existence du lien entre épuisement et maltraitance selon les ergothérapeutes

Figure 15 : Fréquence d'apparition de la maltraitance à domicile selon les ergothérapeutes

Figure 16 : Types de maltraitance les plus fréquents à domicile selon les ergothérapeutes

Figure 17 : Abord de la question de maltraitance au sein de l'établissement

Figure 18 : Considération des ergothérapeutes concernant leur rôle dans la réduction de la maltraitance

Figure 19 : Répartition des personnes ciblées dans l'intervention des ergothérapeutes

Figure 20 : Fréquence de rencontre avec les aidants

Figure 21 : Ressenti des ergothérapeutes concernant l'impact de leur intervention sur la réduction de l'épuisement et de la maltraitance

Figure 22 : Répartition des actions possibles au sein de l'accueil temporaire pouvant réduire l'épuisement des aidants et éviter la maltraitance

Préambule

Madame T., âgée d'une trentaine d'année, est atteinte de sclérose en plaques diagnostiquée aux alentours de ses 15-18 ans. Lors de son arrivée dans le service où j'effectue un stage, Madame T. est accompagnée de son mari. Celui-ci se montre très présent (voire trop), nous incitant l'ergothérapeute et moi à nous poser des questions concernant leur relation.

Madame T. a d'importants troubles moteurs, elle est installée dans un fauteuil roulant de type confort, qu'elle ne peut propulser. Elle présente un syndrome cérébelleux qui l'empêche de faire des gestes contrôlés, d'attraper des objets, ou d'amener quelque chose à la bouche. Elle est dépendante dans tous les actes de la vie quotidienne.

Son importante dysarthrie nous amène à établir lors du premier entretien un moyen de communication adapté, à l'aide de lettres de l'alphabet imprimées sur de petites cartes. Madame T. ne peut prononcer de mots de façon audible mais est capable de les énoncer lettre par lettre, nous permettant de les écrire à l'aide des cartes. Au fur et à mesure des séances, nous arrivons de mieux en mieux à comprendre Madame T., qui prend beaucoup de plaisir à pouvoir communiquer. Madame avoue être « pipelette », et une véritable relation de confiance s'installe entre la patiente, l'ergothérapeute et moi. Madame T. nous parle de sa famille, de son quotidien, de ses amis... jusqu'au jour où elle nous avoue que son mari « n'est pas gentil ». En creusant davantage, Madame nous dicte « des fois quand je parle un peu trop, mon mari devient brusque, il dit que je le fatigue », et ajoute ensuite vouloir divorcer. Nous soupçonnons alors de la violence conjugale au sein de leur couple.

C'est à partir de cette situation que des interrogations me sont apparues : comment réagir en tant qu'ergothérapeute et envisager un retour à domicile lorsque nous soupçonnons que l'environnement n'y est pas propice, et que d'éventuelles situations de maltraitance ont lieu ? Comment accompagner les aidants et leur proche au quotidien pour éviter ce genre de situations ?

Introduction

De nombreux pays de l'OCDE (Organisation de Coordination et de Développement Economiques) ont pour objectif de maintenir autant que possible les personnes dépendantes à domicile (Muir, 2014). Les personnes préfèrent rester chez elles dans la majeure partie des cas. De plus, les restrictions budgétaires et la réduction des durées d'hospitalisation concourent au développement des soins à domicile. L'augmentation de la participation informelle demandée aux aidants naturels est souvent mésestimée et devient un enjeu de société.

Les aidants naturels vivent une relation parfois éprouvante avec leur proche vulnérable. L'aide apportée n'est pas sans conséquences. Etre aidant naturel représente une source de stress constante, à laquelle la personne se voit attribuer toutes sortes de responsabilités : penser, prendre des décisions, prévoir, planifier, mais également gérer la médication, l'alimentation, l'hygiène, la sécurité de leur proche... Ces interventions entraînent souvent une fatigue physique et psychique, pouvant aller jusqu'à des situations de maltraitance envers la personne aidée.

Le Plan Alzheimer 2008-2012 a reconnu la place importante tenue par l'aidant naturel, en développant des structures d'accompagnement et de répit, dans le but de les soulager et de les accompagner dans leur rôle. Les professionnels et les pouvoirs publics tentent à présent de développer de nouveaux dispositifs d'aide et de répit, afin de les élargir à d'autres populations dépendantes.

Dans ce contexte, les ergothérapeutes participent à la prise en soin au sein des structures d'accueil temporaire, et contribuent à proposer des mesures pouvant soulager les aidants. Aussi, la question de recherche de ce mémoire est la suivante : **Quelles peuvent être les actions spécifiques de l'ergothérapeute dans les structures d'accueil temporaire destinées aux adultes ayant une déficience motrice, afin de réduire l'épuisement des aidants naturels ?**

L'hypothèse qui émerge des apports théoriques est la suivante : l'ergothérapeute a des actions auprès de la personne en situation de handicap, mais aussi auprès de son aidant et du couple aidant-aidé. En vue de réduire l'épuisement des aidants naturels et ainsi

prévenir le risque de maltraitance à domicile, l'ergothérapeute accompagne la personne en situation de handicap en l'aidant à retrouver davantage d'autonomie et d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, par la recherche d'aides techniques. Il délivre également des informations à l'aidant naturel et le forme aux gestes adaptés de manutention. Concernant le couple aidant-aidé, l'étude de l'environnement permet à l'ergothérapeute de prodiguer des conseils d'aménagements favorables à la participation de la personne en situation de handicap et à la diminution des efforts au quotidien pour son aidant.

Dans un premier temps, une partie théorique permet de rappeler les cadres de référence de la problématique. Elle aborde l'état des lieux des situations de maltraitance chez les personnes en situation de handicap, la notion d'épuisement de l'aidant, suivi de la présentation des structures d'accueil temporaire. La dernière partie aborde la place et le rôle de l'ergothérapeute au sein de ces structures.

Dans un deuxième temps, la méthode d'investigation décrit et analyse les actions des ergothérapeutes, ainsi que les besoins des aidants dans l'accompagnement de leur proche. Une discussion permet de faire le lien entre les différents éléments du terrain, en regard des apports théoriques.

I. Partie théorique

1. Handicap et maltraitance

1.1. La maltraitance, qu'est-ce que c'est ?

L'OMS donne la définition suivante : « la maltraitance est un acte unique ou répété, ou l'absence d'intervention appropriée, qui se produit dans le cadre d'une relation censée être une relation de confiance et qui entraîne des blessures ou une détresse morale pour la personne âgée qui en est victime. »

Selon le Conseil de l'Europe, dans son rapport sur *La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus* (2002), la maltraitance est « une violence se caractérisant par tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle, psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromettant gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière. »

Dans sa publication intitulée *Lutte contre la maltraitance et promotion de la bientraitance : guide à l'usage des professionnels travaillant auprès des personnes âgées ou handicapées vivant à domicile* (2011), le Conseil Général des Yvelines définit six formes de maltraitance :

« Les **maltraitements physiques** : coups, gifles, griffures, blessures, brutalités diverses, sévices sexuels, contraintes physiques, contentions abusives, enfermement, séquestrations.

Les **maltraitements psychologiques** : la violence psychologique dans les cas les plus graves peut devenir de la cruauté mentale. Insultes, langage grossier, humiliations, dévalorisation systématique, menaces verbales répétées, menaces d'abandon, exigences excessives par rapport aux capacités de la personne âgée ou de la personne handicapée, infantilisation, chantage affectif, privation de visites...

La **maltraitance financière** : extorsion de fonds (encaissement ou rétention abusive de revenus), héritage anticipé, tiers vivant aux dépens d'une personne vulnérable, privation de la maîtrise de ses ressources et de ses dépenses, spoliation ou privation de la jouissance de biens mobiliers ou immobiliers.

Maltraitance médicale : privation ou excès de médicaments, contention abusive (hors prescription médicale ou s'étendant au-delà du temps préconisé), privation ou excès de soins (ex. : escarres mal ou non soignées, non traitement de la douleur ...).

Les **négligences actives ou passives** : les négligences actives (avec intention de nuire) consistent à ne pas répondre aux besoins des personnes : privation de nourriture, de boisson, d'aide à la toilette, au lever, au coucher, au repas, à la marche ...

Les négligences passives (sans intention de nuire) proviennent d'un désintérêt aux besoins de la personne vulnérable, par manque d'attention ou par ignorance : abandon, oubli (ex : oubli des changes), non entretien du linge, de l'environnement, etc....

Atteintes à la liberté et aux droits fondamentaux de la personne : non respect du droit de choisir son mode de vie (déménagement contraint vers un autre domicile ou une institution), protection juridique abusive (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle), non respect de la sexualité, de la correspondance privée, violation des droits civiques : privation des droits élémentaires du citoyen (droit d'expression, d'opinion, de vote, de disposer librement de ses papiers d'identité, de se déplacer librement, atteinte à la dignité par exemple atteinte à la pudeur (laisser ouverte la porte pendant une toilette, ne pas frapper à la porte de la chambre...) ».

1.2. Prévalence de la maltraitance chez les personnes en situation de handicap

Selon le rapport mondial de l'OMS sur le handicap (2011), plus d'un milliard de personnes dans le monde seraient atteintes de handicap, soit environ 15% de la population mondiale (1 personne sur 7). Cette prévalence est en nette augmentation du fait du vieillissement de la population et de la progression des affections chroniques. En ce qui concerne la prévalence en France, un article publié dans *INSEE Première* (Mormiche, 2000) mentionne que l'on ne peut donner de chiffre exact. En effet, les difficultés vécues

étant d'intensité variable selon la nature, l'origine et la gravité des atteintes, l'estimation varie selon la définition que l'on donne au handicap.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, donne la définition suivante : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Malgré cette définition, la CNSA confirme dans sa publication *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie* (2015), qu'il n'existe pas de prévalence exacte.

De nombreuses études montrent que ces personnes ont un risque plus élevé de subir de la maltraitance par rapport aux personnes sans handicap. En effet, Hugues et al. (2012) montrent que la violence est un problème majeur chez les adultes en situation de handicap, qui sont exposés à un risque plus important de violence par rapport aux adultes sans handicap. Bien que la prévalence de la maltraitance ne puisse être établie, des études montrent un consensus autour de données générales, et décrivent les situations dans lesquelles cette maltraitance est le plus souvent retrouvée.

1.3. Caractéristiques des situations de maltraitance

1.3.1. Le contexte

En ce qui concerne le lieu principal de maltraitance, il est inscrit sur le site du Sénat dans le rapport intitulé *Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (Tome 1)*, que les actes maltraitants auraient lieu dans 70% des cas au domicile, contre 30% en institution. Le centre d'écoute national 3977 contre la maltraitance (2013), recense les mêmes informations : les situations ont lieu le plus souvent à domicile, et plus précisément dans 83,6% des cas.

La personne mise en cause lors de ces appels est la famille dans la majeure partie des cas, avec comme auteur principal un conjoint ou un ex-conjoint, suivi des parents. Les enfants, frères et sœurs, ainsi que le reste de la famille sont ensuite accusés à proportion à peu près égale (Centre d'écoute national 3977, 2013).

Concernant les caractéristiques de la personne mise en cause, les attributs comme la jalousie, la possessivité ou la « domination » des hommes envers leur femme représentent à eux seuls un risque de violence conjugale à l'encontre des femmes en situation de handicap (Yoshida, Dumont, Odette & Lysy, 2011).

1.3.2. La victime

D'après le rapport d'activité de la Confédération 3977, plusieurs éléments apparaissent quant aux caractéristiques des victimes. Tout d'abord, une différence de genre est mise en évidence : 63,03% des victimes sont des femmes. En ce qui concerne la répartition en fonction de l'âge, les jeunes adultes (entre 18 et 30 ans) représentent 10,3% des victimes, les adultes (entre 31 et 60 ans) 62,6%, et les personnes âgées (plus de 60 ans) 7,6%. Les principales pathologies décrites sont les déficiences motrices, dépressives, et sensorielles.

D'une manière générale, selon Hughes et al. (2012), la victimisation des personnes en situation de handicap pourrait être due à plusieurs facteurs comme l'exclusion de l'éducation et de l'emploi, le besoin d'assistance personnelle dans la vie quotidienne, la réduction des défenses physiques et émotionnelles, les barrières de communication (qui empêchent le rapport des situations de violence), la stigmatisation sociale, et la discrimination.

Plus précisément, les femmes en situation de handicap qui sont plus instruites, moins mobiles, plus isolées socialement, et qui ont des niveaux élevés de dépression sont plus susceptibles d'avoir connu un abus durant l'année écoulée (Yoshida, Dumont, Odette & Lysy, 2011). Shapiro et al. (2012), quant à eux, considèrent que les femmes en situation de handicap qui sont le plus à risque de subir de la violence ont un niveau de dépendance important, un isolement social et un niveau de dépression élevé.

Un article intitulé *La violence envers les femmes handicapées* (Belio et Soum-Pouyalet, 2015), indique qu'une femme sur trois serait victime de violence au moins une fois dans sa vie. Ces dernières subiraient des violences plus graves en termes de fréquence, de durée, d'intensité et de conséquences. Les auteurs soulèvent un point fondamental : handicap et genre constituent une double discrimination pour les femmes affectées par un handicap.

Bien que les études sur le handicap et la maltraitance commencent à se développer, beaucoup d'écrits concernent la violence faite aux femmes et peu d'entre eux abordent la question de la violence envers les hommes en situation de handicap. Mitra et Mouradian (2014) ont montré que ces derniers étaient deux fois plus susceptibles d'avoir subi de la violence conjugale au cours de leur vie par rapport aux hommes sans handicap.

Dans l'ensemble, les facteurs diffèrent selon les études, mais plusieurs notions font consensus entre les auteurs. En effet, ils s'accordent sur le fait que les personnes en situation de handicap rapportent plus de cas de maltraitance que les personnes sans handicap, que les femmes sont plus touchées que les hommes, et qu'en termes d'âge les adultes sont davantage concernés. En ce qui concerne les caractéristiques de ces personnes en situation de handicap, celles-ci sont plus dépendantes, plus isolées socialement, et présentent un niveau de dépression élevé.

1.3.3. Les types de maltraitance

Les principaux types de maltraitance signalés au numéro d'écoute 3977 sont les maltraitements psychologiques en premier lieu, puis les maltraitements physiques, et enfin la privation de citoyenneté. A noter qu'un type de maltraitance subi est rarement isolé.

Dans une étude réalisée auprès de femmes canadiennes en situation de handicap physique (Yoshida, Dumont, Odette & Lysy, 2011), les auteurs ont montré que ces dernières avaient expérimenté de la violence physique dans 35,4% des cas, et de la violence sexuelle dans 30,5% des cas.

Breinding et Armour (2015) mettent en avant dans leur article sur la violence conjugale, que les femmes ayant un handicap sont plus à risque d'être victimes que les femmes sans handicap, et ce pour les six formes de violences mesurées dans l'étude que sont le viol, les violences sexuelles, la violence physique, le harcèlement, l'agression psychologique, et le contrôle de sa contraception. Concernant les hommes, ces derniers sont plus à risque de subir un harcèlement ou une agression psychologique de la part de leur conjointe par rapport aux hommes sans handicap.

1.4. Les difficultés à parler de maltraitance

La question de maltraitance commence à devenir de moins en moins taboue, mais elle reste une notion difficile à aborder, tant pour les professionnels que pour les personnes qui en sont victimes.

Du côté des professionnels, Smith et al. (2015), dans leur article *La maltraitance de la personne âgée*, indiquent que « nous nous sentons le plus souvent inconfortables face à une situation de maltraitance potentielle, en raison notamment du manque de temps et d'habitude pour aborder, évaluer, et prendre en charge de façon structurée une telle situation ». Autrement dit, selon les auteurs, les professionnels de santé ne sont pas assez formés pour aborder la question de maltraitance, et la crainte qu'ils ont d'identifier à tort une situation de mauvais traitement les rend extrêmement distants face à ce problème.

Quant aux personnes victimes de maltraitance, l'Institut National de Santé Publique au Québec (2013) fait l'état des lieux des différents éléments pouvant les freiner à dévoiler cette maltraitance. Ces facteurs sont principalement les suivants : les personnes peuvent ne pas considérer que les comportements subis sont des comportements abusifs, elles peuvent ressentir un malaise ou une honte, avoir des difficultés à formuler une demande d'aide en raison notamment d'une méconnaissance des dispositifs existants, avoir peur des représailles de la part de leur proche aidant, ou encore appréhender les conséquences pour la personne maltraitante, qui bien souvent est un membre de leur famille. Par ailleurs, Shapiro et al. (2012), dans leur étude sur des personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs aidants, avancent que les femmes atteintes de cette pathologie peuvent avoir peur simplement du fait d'envisager qu'elles sont maltraitées parce qu'elles craignent de menacer leur relation avec leur conjoint.

La restriction de participation entraîne également un cercle vicieux dans lequel les personnes en situation de handicap victimes de violence sont enfermées (Belio & Soum-Pouyalet, 2015). Ces dernières n'ayant pas accès aux organismes et services qui pourraient recevoir leurs plaintes et les prendre en charge, elles continuent à taire cette maltraitance qui se perpétue. De plus, les représentations sociales concernant les personnes en situation de handicap font que peu d'importance est accordée à leur témoignage.

1.5. Les causes de maltraitance à domicile

L'origine de la maltraitance à domicile se trouve essentiellement dans une absence de prévention et de soutien psychologique des familles dès l'annonce du handicap, et dans une insuffisance d'aide matérielle et d'accompagnement social de celles-ci. Elle est également due aux phénomènes d'usure physique et mentale qui en résultent (Zribi & Poupée-Fontaine, 2007).

Le stress et la fatigue généralisée, l'épuisement et la compassion seraient plus susceptibles de rendre les aidants maltraitants envers leur proche malade (Shapiro et al., 2012). De plus, l'isolement, le désespoir, la frustration et l'emprisonnement seraient des facteurs impactant la qualité de vie des aidants. Ces derniers seraient frustrés face à la maladie et se sentiraient impuissants de ne pas toujours pouvoir remplir leurs responsabilités d'aidant naturel. Ils auraient également un sentiment de voir leur vie changer, avec des perturbations de leurs projets personnels, un manque de temps (notamment pour les loisirs), un sommeil perturbé, et une inquiétude constante.

2. L'épuisement de l'aidant naturel : première cause de maltraitance à domicile

2.1. Les caractéristiques de l'aidant naturel

Le Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (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 » (CIAAF, 2011).

D'après l'étude de l'ANESM (2014), 8,3 millions de personnes aident un proche en France. Parmi elles, 4,3 millions sont aidantes de personnes de plus de 60 ans, et 4 millions sont aidantes de personnes de moins de 60 ans. Il s'agit principalement de femmes (57%) et de personnes membres de la famille (dans 79% des cas).

En ce qui concerne la relation du proche aidant avec l'aidé, le conjoint est l'aidant principal. En effet, dans 41% des cas, les personnes dépendantes sont aidées par leur conjoint, suivi de 32% par un ou plusieurs de leurs enfants (Barnens, 2014).

2.2. Les aides apportées

En référence au rapport du Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER (2011), les aides apportées semblent différentes selon si l'aidant cohabite ou non avec la personne en situation de handicap. Lorsque ces deux personnes vivent dans le même domicile, l'aidant naturel est davantage impliqué dans les activités de soins, de vie quotidienne, et dans la surveillance de son proche. Lorsque l'aidant ne cohabite pas avec la personne aidée, les aides apportées se retrouvent plutôt dans l'entretien de la maison, les tâches administratives, ou au niveau matériel ou financier.

D'après l'étude réalisée à la demande du Conseil Général du Rhône sur les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile (CREAI, 2009), les aides apportées sont les suivantes :

- « Un investissement important au quotidien qui s'inscrit dans la durée » : 95% des aidants interviennent quotidiennement, et 40% interviennent plus de 6 heures par jour.
- « De nombreux domaines d'intervention » : en moyenne, 7 actes de nature différente sont réalisés par les aidants.
- « Une spécialisation des aides en fonction du sexe et du lien de parenté de l'aidant » : le plus souvent, ce sont les femmes qui dispensent les soins personnels, aident pour la prise de médicaments, la gestion du budget et les démarches administratives. Les hommes, quant à eux, s'engagent davantage dans les activités en lien avec l'extérieur.

2.3. Les conséquences du rôle d'aidant

Dans la moitié des situations de dépendance les plus lourdes, ce sont des aidants non professionnels qui accompagnent une personne proche. 40% des aidants familiaux sont l'unique intervenant auprès de la personne en situation de handicap. Dans 39% des cas en moyenne, un aidant professionnel intervient en complément, mais son appui ne se substitue pas à l'aide apportée par l'aidant. L'investissement quotidien de ce dernier ne se réduit pas malgré une intervention extérieure (CREAI, 2009).

Devenir aidant implique souvent de profonds changements dans la vie quotidienne, avec notamment des perturbations dans la vie professionnelle, familiale, les relations sociales... Il arrive que ce rôle entraîne également un changement de codes dans la relation à l'autre, voire même parfois une inversion des places (Leduc, 2010).

L'aidant naturel se voit soumis à des contraintes de temps, entraînant un véritable réaménagement de sa vie, notamment avec une réduction du temps de sommeil et des activités non-prioritaires comme les loisirs, les sorties, les relations sociales, la difficulté à partir quelques jours en vacances, etc... Ce rôle peut entraîner un impact négatif sur la vie professionnelle de l'aidant, qui parfois est contraint d'arrêter de travailler. L'arrêt de toute activité professionnelle ne simplifie pas toujours la situation dans la mesure où les relations professionnelles restent parfois les seules relations sociales qu'a l'aidant avec le monde extérieur. En arrêtant de travailler, il augmente son isolement social, auquel vient s'ajouter un impact financier, notamment lié au reste à charge de certains soins. Le stress est également souvent cité dans la littérature comme ayant des conséquences importantes sur la santé de l'aidant, tant physique que psychologique (CNSA, 2011). Un sentiment de responsabilité et de culpabilité est récurrent chez les aidants, avec une tendance à minimiser l'impact de leur rôle sur leur vie personnelle (CREAI, 2009).

Ainsi, « stress, isolement social, fatigue, peuvent entraîner un épuisement de l'aidant préjudiciable à sa santé, mais aussi à la qualité de sa relation avec le proche aidé. Le risque de maltraitance qui en découle renforce l'impératif de soutien des aidants » (CNSA, 2011).

2.4. Le besoin de répit

Compte-tenu de la réduction des durées d'hospitalisation et de l'augmentation de la durée de vie, la place du domicile dans le parcours de soins des personnes malades ou en situation de handicap devient non négligeable. Une nette augmentation de l'implication des aidants naturels est perceptible, et devient indispensable. Il est donc essentiel d'accompagner les familles, notamment par le droit au répit, qui constitue un enjeu de santé et de société (Fondation France Répit, 2014).

Le répit est défini comme un « arrêt momentané, suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance physique ou morale » (Dictionnaire Le Petit Larousse). Il s'agit

du terme couramment employé pour désigner le temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées (ANESM, 2011).

Selon le rapport du congrès sur les premières rencontres francophones sur le répit (2014), « définir le répit, c'est d'abord évoquer la possibilité pour l'aidant familial de faire une pause dans l'accompagnement de son proche, de prendre une respiration, que ce soit par obligation – face aux événements de la vie, à ses propres problèmes de santé, de travail -, ou simplement par besoin de se retrouver soi-même, aller se promener, prendre des vacances, un rendez-vous chez le coiffeur,... ». Il doit être perçu comme un mode d'accompagnement à mettre en place dès le début de la maladie ou du handicap, sans attendre que la situation ne soit éprouvante pour la famille ou les proches aidants. Cette démarche d'anticipation permettrait ainsi d'éviter le cercle vicieux de l'épuisement (Fondation France Répit, 2014).

Pour l'Association française des aidants, le répit est un droit fondamental, intégré dans différents plans gouvernementaux tels que le plan Alzheimer 2008-2012, le plan AVC 2010-2014, ou encore le plan Autisme 2013-2017. C'est dans le cadre de la maladie d'Alzheimer que la situation des aidants a été mise en avant, et que se sont beaucoup développées les solutions d'accompagnement et de répit. Ces dernières ont pour buts de marquer une pause dans l'accompagnement, réduire l'épuisement des aidants, apporter un soutien aux aidants, accompagner la personne malade (ANESM, 2011).

Pour répondre à ce besoin, la CNSA met en avant des solutions d'« accueil temporaire » dans le domaine du handicap. Ces solutions sont différentes de celles proposées aux personnes âgées, pour lesquelles elle encourage le développement de ce que l'on appelle des « plateformes d'accompagnement et de répit » (Fondation France Répit, 2014).

3. Les structures d'accueil temporaire

3.1. Une solution de répit

L'accueil temporaire est une forme de répit instaurée par la législation, plus précisément par la loi de 2002 sur les établissements médico-sociaux, et celle de 2005 sur la participation à la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Les décrets 2004

et 2006 qui ont suivi ces lois visent à organiser des périodes de répit pour les aidants ayant besoin de faire une pause dans l'accompagnement de leur proche (Fondation France Répit, 2014). Selon la circulaire N°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées, ce mode d'accueil permet d'aider, de soulager, ou d'accompagner les personnes en situation de handicap et leurs aidants dans l'éducation et le soin. Il s'agit d'un élément considérable dans la politique de maintien à domicile des personnes en situation de handicap, ainsi que le soutien de leur famille.

Ce mode d'accueil permet de répondre à certaines situations d'urgence, d'offrir des temps de pause aux aidants naturels, mais également des séjours de rupture pour des personnes suivies dans un autre établissement, d'assurer la continuité de prise en charge de ces personnes, ou encore d'offrir une étape de transition avant l'admission définitive dans une structure (Fédération des APAJH, 2014).

Le relai des familles est parfois indispensable en cas d'indisponibilité provisoire de l'aidant, mais il n'est pas rare de voir un besoin de prise de distance dans le couple aidant-aidé, la cohabitation persistante pouvant conduire à des tensions relationnelles. Dans cette optique, l'accueil temporaire permet de soulager les familles et apporte une réponse non négligeable, notamment dans la prévention des situations de maltraitance subies par les personnes en situation de handicap ou leur entourage (circulaire N°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées).

3.2. Modalités d'organisation et de fonctionnement

Le décret de 2006 cité précédemment instaure le droit à une durée d'accueil temporaire de 90 jours par an pour les personnes en situation de handicap. La participation forfaitaire est alignée sur le forfait hospitalier pour les adultes, et sans participation pour les enfants. Le coût est donc un frein modéré (Fondation France Répit, 2014).

La durée maximale de 90 jours par an peut être répartie sur plusieurs séjours, ou prise sur trois mois consécutifs. L'admission dans l'établissement se fait suite à la décision d'orientation de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), et après accord du directeur de la structure. Dans le cas des urgences, le

directeur peut exceptionnellement accepter une admission directe, à condition que la personne présente un taux d'incapacité d'au moins 80% (Fédération des APAJH, 2014).

Concernant la création de places d'accueil temporaire, celles-ci peuvent être rattachées à des établissements déjà existants, des nouveaux établissements, des structures dédiées uniquement à l'accueil temporaire, ou des structures prévues pour un suivi à long terme auxquelles quelques places d'accueil temporaire sont attribuées. Dans le cas d'un établissement déjà existant, l'accueil temporaire doit être considéré comme une activité nouvelle, qui doit faire l'objet d'une nouvelle procédure d'autorisation pour s'inscrire dans le projet d'établissement. L'arrêté préfectoral concernant l'établissement doit ensuite mentionner la notion d'accueil temporaire, ainsi que le nombre de place qui lui sont réservées. (circulaire N°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées).

Une commission fondée sur les avis de l'équipe pluridisciplinaire permet de programmer et de préparer l'accueil des personnes en fonction de leurs besoins et de leur environnement. Cette commission doit donner son avis sur :

- « La durée exacte de l'accueil temporaire » ;
- « La périodicité éventuelle de cette forme d'accueil » (séjours fractionnés) ;
- « Les modalités de l'accueil temporaire » : à temps complet, en accueil de jour, en proposant d'autres activités ou d'autres formes de prise en charge.

4. Ergothérapie et structures d'accueil temporaire destinées aux adultes ayant une déficience motrice

4.1. Un accompagnement pour la personne en situation de handicap

Dans l'optique d'apporter une aide auprès des personnes concernées par le handicap ou la dépendance, il faut tout d'abord procéder à une évaluation de la situation dans sa globalité, en différenciant : la demande de la personne, l'observation professionnelle au regard de ses déficiences et incapacités, ainsi que la prise en compte des éléments de l'environnement. Les ergothérapeutes étant formés à l'évaluation globale des personnes, ils sont ainsi capables d'assurer cet exercice. Ils peuvent ensuite apporter des propositions en termes de compensation ou de réadaptation, en préconisant des aides

techniques. Bien évidemment, les réponses apportées doivent être diversifiées pour répondre aux besoins de chacun, en s'adaptant à chaque situation (Leduc, 2010).

Une étude néerlandaise réalisée auprès de patients souffrant de démence et leurs aidants (Graff et al., 2006) montre que l'ergothérapie pourrait constituer une aide non négligeable pour les personnes en perte d'indépendance. En effet, l'ergothérapeute a pour but d'accompagner les personnes qui présentent un dysfonctionnement physique, psychique et/ou social en vue de leur permettre d'obtenir ou de retrouver une meilleure autonomie et indépendance dans leur quotidien. Les résultats de l'étude montrent que 75% des patients qui ont bénéficié d'ergothérapie avaient amélioré leurs habiletés motrices, et plus de 80% d'entre eux avaient besoin de moins d'assistance pour effectuer les tâches de la vie quotidienne. En ce qui concerne les aidants, ces derniers se sentaient significativement plus compétents et ressentaient moins de pression sur leurs épaules.

Par ailleurs, selon la circulaire N°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées, cette modalité d'accueil représente une solution d'accompagnement afin de ne pas altérer l'évolution et l'autonomie de la personne en situation de handicap. Un des enjeux principaux de l'accueil temporaire est le suivant : « accès et maintien des personnes handicapées dans les dispositifs de droit commun (école, emploi...) avec, pour se faire, compensation du handicap par la mise en place d'aides techniques, d'aides humaines, d'aides financières et un accompagnement adapté ».

Dans la même idée, Bodin (2007), énonce que l'accompagnement du projet de vie d'une personne en ergothérapie amène à adopter deux processus complémentaires en ce qui concerne la compensation du handicap. Il s'agit plus précisément de la combinaison entre des dispositifs d'assistance technique, et des dispositifs d'accompagnement humain. Il précise cependant que pour certains auteurs, « l'aide technique peut redonner une réelle indépendance à la personne, ce qui n'est jamais le cas avec l'aide humaine ». Zribi et Poupée-Fontaine (2007) défendent également l'idée que les phénomènes d'usure physique et mentale des aidants résultent entre autres d'une insuffisance d'aide matérielle, pouvant entraîner de la maltraitance à domicile. En ce sens, l'aide technique redonne davantage d'indépendance aux personnes en situation de handicap, les rendant ainsi moins dépendantes de leur aidant naturel.

4.2. Un accompagnement pour l'aidant naturel

Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER (2011) mentionne dans son rapport, que les aidants naturels souhaitent acquérir des connaissances et des savoirs-faires, dans le but de les aider à appréhender au mieux leur quotidien avec la personne à qui ils viennent en aide.

Dans le document des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (2014) relatif au soutien des aidants non professionnels, plusieurs recommandations sont proposées aux établissements disposant d'ergothérapeutes. Celles-ci sont des repères pouvant être suggérés aux aidants afin de faciliter l'accompagnement de leur proche en situation de handicap :

- « Orienter les aidants vers des formations, des lieux d'information et de sensibilisation ou des ateliers expliquant les gestes et postures à adopter pour relever ou faciliter le déplacement de la personne aidée ».
- « Montrer aux aidants les gestes à faire ou ne pas faire, avec l'accord de la personne aidée si la démonstration implique sa participation ». Ces gestes sont principalement ceux des actes de la vie quotidienne (toilette, habillage, transferts, activités adaptées pour la personne aidée, etc...).
- « Sensibiliser les aidants aux techniques permettant d'éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne (toilette, habillage, déglutition, etc...) et de repérer les signes de la souffrance ».
- « Prévenir les aidants qu'en fonction de la variabilité de leurs potentialités et/ou de celles de la personne aidée, ils peuvent (ponctuellement ou durablement) ne plus être en mesure de réaliser seuls certains gestes d'aide en utilisant leurs techniques habituelles [...]. Dans ce cas, leur recommander de demander conseil aux professionnels pour réadapter leurs techniques et, le cas échéant, leur matériel ».
- « Insister sur certaines pratiques que les aidants pourront réutiliser dans l'accompagnement au quotidien de la personne aidée concernant : la toilette, l'habillement, l'alimentation et l'hydratation, l'élimination, le coucher et la nuit, les activités, la gestion des médicaments, les périodes de grand froid et de forte chaleur ».

Concrètement, ces recommandations consistent à proposer aux aidants des sessions de formation, d'information et de sensibilisation, mais également des ateliers d'éducation à la santé, de prévention (ex : prévention du dos et des risques musculo-squelettiques).

Dans la même idée, l'ANAES (2003), recommande de « former et intégrer l'entourage du patient au processus de compensation du handicap », mais également de proposer une information personnalisée accompagnant la remise de documents explicatifs, la participation des proches à une journée de rééducation, une aide aux aidants, un accompagnement psychologique, ainsi que des groupes de parole.

L'Association Française des Aidants, soutenue par la CNSA, participe au développement d'actions de formation à destination des aidants. Les structures de secteur sanitaire, social ou médico-social ont la possibilité de dispenser ces programmes de formations, auxquels l'Association s'engage à apporter un financement. Les modules de formation peuvent être animés par un professionnel exerçant au sein de la structure. Les ergothérapeutes ont les compétences nécessaires pour animer des thématiques comme « l'aide aux déplacements », « savoir comment s'y prendre pour certains gestes de la vie quotidienne », « repérer les aides techniques ou humaines existantes » (CNSA, Association Française des Aidants, 2014).

Dans cette perspective, l'intervention de l'ergothérapeute auprès des aidants naturels prend tout son sens. Il peut en effet intervenir auprès des aidants afin de les aider à mieux comprendre la situation de handicap, notamment par l'intermédiaire de mises en situations qui contribuent au transfert des apprentissages dans le quotidien et qui constituent une des particularités de l'ergothérapie. Celles-ci peuvent être des mises en situation simulées au cours de séances, ou bien des mises en situation réelles qui tentent de s'approcher au plus près de la vie à domicile. L'ergothérapeute a aussi les compétences pour guider les aidants naturels dans l'utilisation d'aides techniques puisqu'il n'existe pas véritablement d'écrits sur ce sujet (Bodin, 2007).

En ce qui concerne les ateliers d'éducation, Bodin (2007) souligne l'importance de proposer des groupes d'éducation des aidants pour un support réciproque, un échange sur les situations vécues. Autrement dit, il s'agit ici de se baser sur la pair-émulation afin de mettre en évidence l'expérience des personnes au quotidien. De surcroît, selon l'Arrêté du 23 septembre 2014 relatif au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute, cette caractéristique fait

partie du référentiel d'activités de l'ergothérapeute : « Conseil, éducation, prévention et expertise vis-à-vis d'une ou de plusieurs personnes, de l'entourage et des institutions ».

Il semble important de souligner que l'ergothérapeute doit travailler en lien avec d'autres professionnels car l'impact du répit sur les aidants est limité lorsque la mesure est prise isolément. Autrement dit, pour être efficace, le répit doit être proposé en combinaison avec d'autres solutions, d'où l'importance de proposer une offre diversifiée de ces solutions : soutien psychologique, groupes de parole, entretiens individuels, formations, activités aidant-aidé, répit... (CNSA, 2011). Dans la même idée, une étude mentionnée dans le rapport du Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER (2011), montre une baisse du fardeau et une amélioration de la qualité de vie de l'aidant lorsque le programme d'aide est structuré, personnalisé, et avec plusieurs composantes. Le programme est donc plus efficace s'il est pluridisciplinaire, et s'il combine période de répit avec des sessions de formations et d'informations.

4.3. Un accompagnement pour le couple aidant-aidé

Une étude de l'ANESM (2011) met en évidence dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, des aidants, et du couple aidant-aidé, l'existence d'interactions autour de la personne entre : le biologique, le psychologique, le social, l'environnement, la citoyenneté, amenant l'ergothérapeute à adopter une approche bio-psycho-sociale. En ce sens, l'utilisation du Processus de Production du Handicap (PPH) comme modèle de référence semble pertinent en ergothérapie dans la mesure où il met en évidence l'interaction entre la personne, son environnement, et ses habitudes de vie. En effet, en reprenant Fougeyrollas, Bodin (2007) mentionne que « les membres de la famille font partie de l'environnement, du réseau social de la personne. Il est donc possible d'utiliser le modèle pour observer le rôle de la famille dans le processus de production du handicap d'un membre de cette famille ayant des incapacités ». Le PPH semble donc être un modèle de référence dans le cas de l'intervention de l'ergothérapeute auprès du couple aidant-aidé.

Selon Morel Bracq (2009), le Processus de Production du Handicap met « en évidence les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, humains et matériels, qui peuvent influencer sur l'apparition des situations de handicap. Il met en évidence

également l'interaction avec les habitudes de vie de la personne qui sont liées aux facteurs personnels et aux facteurs environnementaux ». En lien avec cette idée, l'ANESM (2014) précise dans ses recommandations de bonnes pratiques concernant le soutien des aidants non professionnels, qu'au vu des besoins et attentes de la personne en situation de handicap et de ceux de son aidant, l'ergothérapeute devrait « proposer des aménagements du domicile ». Par conséquent, en apportant des conseils sur l'aménagement de l'environnement du couple aidant-aidé, cela conduit à une diminution de la restriction de participation de la personne aidée, la rendant moins dépendante de son aidant.

Selon Bodin (2007), les comptes-rendus de visites à domicile permettent de soumettre plusieurs propositions pour améliorer la qualité de vie au domicile des personnes. Ces différentes hypothèses d'aménagement laissent le choix aux personnes, et renvoient à la notion d'autonomie qui est une notion clé de l'ergothérapie.

Par ailleurs, parce que la violence domestique affecte négativement la capacité des victimes et de leur famille à s'engager dans leurs occupations de la vie quotidienne de manière compétente, saine et satisfaisante, les ergothérapeutes doivent mettre l'accent sur le développement ou la restauration de ces capacités. Plus précisément, ils doivent se concentrer sur le renforcement de la capacité des victimes et de leur famille à participer aux activités de la vie quotidienne (AVQ), aux activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ), à l'éducation, au travail, aux loisirs, aux jeux et à la participation sociale, dans le but de développer des modes de vie sains et indépendants (Javaherian, Underwood, Delany, 2007).

En ce sens, les principales interventions de l'ergothérapeute auprès du couple aidant-aidé sont des propositions d'aménagement de l'environnement, mais également de favoriser leur participation dans les activités de la vie quotidienne.

A la suite de tous ces éléments recensés dans la littérature, la problématique qui découle dans ce travail est la suivante : **Quelles peuvent être les actions spécifiques de l'ergothérapeute dans les structures d'accueil temporaire destinées aux adultes ayant une déficience motrice, afin de réduire l'épuisement des aidants naturels ?**

Les différentes recherches amènent à une hypothèse, selon laquelle l'ergothérapeute a des actions auprès de la personne en situation de handicap, mais aussi auprès de son aidant et du couple aidant-aidé. En vue de réduire l'épuisement des aidants naturels et ainsi prévenir le risque de maltraitance à domicile, l'ergothérapeute accompagne la personne en situation de handicap en l'aidant à retrouver davantage d'autonomie et d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, par la recherche d'aides techniques. Il délivre également des informations à l'aidant naturel et le forme aux gestes adaptés de manutention. Concernant le couple aidant-aidé, l'étude de l'environnement permet à l'ergothérapeute de prodiguer des conseils d'aménagements favorables à la participation de la personne en situation de handicap et à la diminution des efforts au quotidien pour son aidant.

II. Méthodologie

1. Objectif

L'objectif de ce mémoire est d'apprécier ce qu'un ergothérapeute met en place dans le cadre de la bienveillance pour accompagner les personnes en situation de handicap, leurs aidants, et le couple aidant-aidé au sein des structures d'accueil temporaire.

Plus précisément, l'étude est portée sur les moyens que l'ergothérapeute peut mettre en place pour réduire l'épuisement de l'aidant naturel, et ainsi prévenir la maltraitance à domicile. Il convient également de connaître les besoins et attentes des aidants naturels dans l'accompagnement de leur proche.

2. Démarche d'investigation

2.1. Population ciblée

Pour répondre à cet objectif, deux types de population sont ciblés : des ergothérapeutes exerçant en structure d'accueil temporaire, ainsi que des aidants naturels.

2.1.1. Les ergothérapeutes

Concernant les critères d'inclusion des ergothérapeutes, ces derniers doivent intervenir auprès des personnes reçues au sein de l'accueil temporaire. Certaines structures peuvent bénéficier de places dédiées à l'accueil temporaire, sans pour autant avoir un temps d'ergothérapie qui y soit attribué. Les personnes doivent être âgées entre 18 et 60 ans, et avoir une déficience motrice avec ou sans troubles associés.

2.1.2. Les aidants naturels

Les aidants naturels doivent accompagner ou avoir accompagné leur proche à domicile, sans pour autant avoir obligatoirement déjà fait appel à des structures d'accueil temporaire. Comme pour les ergothérapeutes, la personne aidée doit être un adulte, âgé entre 18 et 60 ans, et avoir une déficience motrice avec ou sans troubles associés.

2.2. Choix et élaboration de la méthode d'investigation

Le choix de la méthode d'investigation s'oriente vers une méthode mixte, regroupant des questionnaires pour les ergothérapeutes et des entretiens auprès des aidants naturels.

2.2.1. Le questionnaire

Pour recueillir les données auprès des ergothérapeutes, un questionnaire (Annexe X) est utilisé dans le but d'atteindre un plus grand nombre de professionnels. En effet, tous les établissements ne disposent pas de places réservées à l'accueil temporaire et des ergothérapeutes n'exercent pas systématiquement dans ces structures.

Le questionnaire est réalisé à l'aide du logiciel Eval & Go, qui permet de concevoir des enquêtes en ligne. La diffusion sur internet permet d'atteindre facilement davantage de personnes, et est de surcroît un moyen de communication actuel, rapide et économique.

Une grille de construction de questionnaire (Annexe VIII) est réalisée au préalable. Les questions sont regroupées en six items, reprenant l'ensemble des mots clés de la question de recherche. Tout d'abord, des questions générales sur les caractéristiques de l'ergothérapeute permettent d'amorcer le questionnaire et de vérifier qu'il répond bien aux critères d'inclusion. Ensuite, les grands thèmes abordés sont les suivants : accueil temporaire, adulte et déficience motrice, épuisement de l'aidant naturel, maltraitance à domicile, actions spécifiques de l'ergothérapeute au sein de l'accueil temporaire.

Pour construire un questionnaire, il est nécessaire de connaître les différents types de questions existant (ouvertes/fermées, qualitatives/quantitatives, de fait/d'opinion) et d'en varier les formulations. Les questions fermées sont utilisées lorsque la réponse souhaitée est un fait ou un avis tranché sur un sujet. Elles sont également employées lorsque toutes les réponses envisageables sont connues à l'avance, en référence aux apports de la littérature. Le choix « autre » est régulièrement proposé afin d'enrichir les réponses. Concernant les échelles d'évaluation de type « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord » le nombre de propositions est volontairement pair afin d'inciter les personnes à s'orienter plutôt vers un avis ou un autre.

Par ailleurs, lorsque la réponse attendue est une réponse libre ou davantage personnelle, des questions ouvertes sont utilisées afin de permettre une ouverture et laisser ainsi la personne générer elle-même sa réponse.

Le nombre de questions fermées est volontairement supérieur à celui des questions ouvertes afin de faciliter les réponses apportées. En effet, le fait de laisser la personne générer sa propre réponse lui demande davantage d'investissement que le « simple » fait de sélectionner des réponses parmi plusieurs déjà proposées.

2.2.2. L'entretien

L'entretien est une méthode qui permet un accès direct à la personne et un recueil de données qualitatives. L'objectif de ce mémoire étant de recueillir des informations sur les besoins et attentes des aidants naturels, il semble pertinent d'avoir recours à un entretien en vue d'avoir un retour sur les propres ressentis de ces personnes.

Le type d'entretien utilisé est semi-directif, avec des questions prédéterminées afin d'aborder les différents thèmes de la question de recherche. Par le cadre et la souplesse de ce mode d'investigation, des sujets précis peuvent être abordés en laissant la personne s'exprimer librement, tout en recentrant son discours sur un thème central. Il permet également d'approfondir certains points évoqués spontanément par celle-ci.

Un guide d'entretien (Annexe IX) réalisé au préalable est utilisé comme fil conducteur. Sa construction est établie à partir des principaux mots clés de la question de recherche et des informations à investiguer.

2.3. Diffusion de l'outil et démarche de recrutement

2.3.1. Le questionnaire

Le site internet du GRATH (Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap) est un site à destination des aidants et des professionnels, leur permettant de trouver une place en accueil temporaire, en fonction de l'âge de la personne, son handicap, ou encore sa région. Celui-ci est utilisé comme site de référence afin de trouver l'ensemble des structures disposant de places d'accueil temporaire. La diffusion du questionnaire est ensuite réalisée à l'aide de mails (Annexe I),

sans tri préalable de présence ou non d'un ergothérapeute. Ces mails sont envoyés aux structures répondant aux critères d'inclusion suivants : avoir au moins une place d'accueil temporaire, pour les personnes âgées entre 18 et 60 ans, et ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés.

2.3.2. L'entretien

Concernant le recrutement d'aidants naturels pour réaliser des entretiens, celui-ci passe par l'intermédiaire d'associations telles que l'APAJH (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés), l'APF (Association pour les Paralysés de France), la FNATH (Association des accidentés de la vie), l'AFM (Association Française contre les Myopathies), ou encore l'association « Graines d'amis du Val des Usses ».

Ces associations sont contactées par mail pour la plupart (Annexe II). Une lettre d'information est insérée en pièce jointe (Annexe III). Les aidants volontaires ont ensuite la possibilité de transmettre leurs coordonnées en suivant le lien Eval&Go présent dans le mail, qui renvoie vers un formulaire de participation directement sur internet (Annexe IV). Dans le cas où cet outil internet ferait barrière, une copie de ce formulaire est jointe au mail, qu'ils peuvent imprimer et remplir au format papier.

Ce même message est également diffusé sur les réseaux sociaux (annexe V), et publié dans le journal de l'APF de Haute-Savoie intitulé « Zoom sur l'Association des Paralysés de France en Haute-Savoie », dans la publication de Mars-Avril 2016 (annexe VI).

Une fois les coordonnées recueillies, les aidants naturels volontaires pour participer à un entretien sont contactés par mail ou par téléphone, selon leur préférence, afin de convenir d'un éventuel rendez-vous.

2.4. Ethique et consentement

Dans un souci d'éthique, le questionnaire adressé aux ergothérapeutes comprend un encart de consentement (Annexe X) qui figure sur la première page de celui-ci. Il précise qu'en répondant au questionnaire, les ergothérapeutes donnent leur consentement à ce que leurs réponses soient utilisées à des fins d'analyse, de façon confidentielle et anonyme.

Un formulaire de consentement (Annexe VII) est adressé aux aidants naturels avant la réalisation de l'entretien. Celui-ci rappelle les modalités dans lesquelles est réalisé l'entretien, et précise que les données recueillies sont strictement confidentielles et retranscrites de façon anonyme.

3. Méthode d'analyse des données

Pour faciliter l'analyse des réponses au questionnaire, les données brutes aux questions fermées sont exposées sous forme de tableaux (Annexe XI), puis représentées sous forme de figures (Annexe XIII) pour plus de lisibilité. Les réponses brutes aux questions ouvertes sont également transposées dans des tableaux (Annexe XII), puis classées dans des grilles d'analyse (Annexe XIV) pour faciliter leur comparaison.

Concernant les entretiens, ceux-ci sont dans un premier temps retranscrits (Annexes XVI, XVII, XVIII). Une grille d'analyse est ensuite établie en fonction des thèmes qui ont servi à construire le guide d'entretien (Annexe XV). Les informations importantes sont surlignées dans les retranscriptions, puis classées dans la grille d'analyse, permettant ainsi une comparaison plus aisée des résultats.

4. Limites de la méthodologie et difficultés rencontrées

Plusieurs limites apparaissent quant à la méthode d'investigation. Concernant le recrutement des ergothérapeutes, il n'existe pas de listing complet des structures d'accueil temporaire et de l'intervention ou non d'ergothérapeutes. Bien que le site du GRATH soit régulièrement mis à jour, il ne peut pas fournir de données exhaustives quant au nombre de places réservées à l'accueil temporaire dans chacun des établissements. Les ergothérapeutes n'interviennent pas systématiquement dans ces structures. Il est donc difficile d'évaluer le nombre prévisionnel d'ergothérapeutes exerçant au sein de structures pourvues de places d'accueil temporaire.

Pour les entretiens réalisés avec les aidants naturels, il se peut qu'un biais de désirabilité sociale soit induit dans la mesure où l'épuisement est un élément culpabilisant, « mal vu » dans notre société. De ce fait, il est possible que les aidants ne reconnaissent pas l'épuisement qu'ils ressentent dans l'accompagnement de leur proche, dans le but de répondre aux attentes et aux exigences représentées par notre société actuelle.

III. Présentation des résultats

1. Les questionnaires adressés aux ergothérapeutes

Une trentaine de personnes ont répondu au questionnaire, mais seulement 18 sont exploitables. Trois personnes ne rentrent pas dans les critères d'inclusion, soit parce que l'âge des personnes en situation de handicap est inférieur à 18 ans ou supérieur à 60 ans, soit parce que le terme d'aidant naturel a été compris comme faisant référence aux professionnels. Les autres répondants n'ont pas rempli le questionnaire dans sa totalité.

1.1. Profil des ergothérapeutes

La majorité des ergothérapeutes ayant participé sont des femmes (Figure 1) : 15 femmes ont répondu au questionnaire (83,33%) contre seulement 3 hommes (16,67%). La moyenne d'âge est de 34 ans, allant de 23 pour le plus jeune, à 47 pour le plus âgé. L'année d'obtention de leur Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute s'échelonne entre 1992 et 2015, soit un nombre d'années allant de 1 an à 24 ans d'expérience.

Actuellement, ces ergothérapeutes exercent principalement en Maisons d'Accueil Spécialisées (12/18) ou en Foyers d'Accueil Médicalisés (10/18), représentant respectivement 66,67% et 55,56% des lieux d'exercice (Figure 2). Certains travaillent pour une petite partie dans des foyers de vie, des foyers d'hébergement, ou dans d'autres structures. A noter que certains professionnels exercent dans plusieurs types de structures.

La durée d'exercice au sein de la structure est principalement de moins de 2 ans (7/18, soit 38,89%), suivie de très près par une durée comprise entre 3 et 5 ans (6/18, soit 33,33%). Un faible pourcentage des ergothérapeutes exerce entre 6 et 10 ans et depuis plus de 10 ans dans l'établissement (Figure 3).

En termes d'expérience en accueil temporaire, 12 ergothérapeutes répondent « plutôt oui », ce qui représente 66,67% des professionnels interrogés. 3 ergothérapeutes estiment plutôt ne pas avoir d'expérience pour un pourcentage de 16,67%, 2 répondent « tout à fait » ce qui représente 11,11%, et 1 dit ne pas avoir d'expérience du tout, soit un pourcentage de 5,56% des répondants (Figure 4).

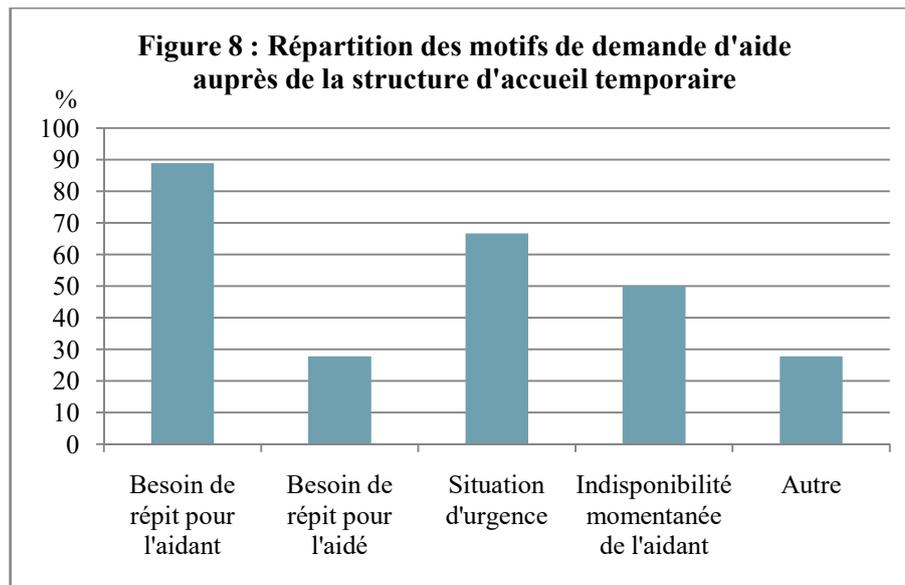
1.2. L'accueil temporaire au sein des structures

Au sein de chacun des établissements est réservé un nombre de places d'accueil temporaire. Dans 55,56% des cas (10/18), 1 à 2 places sont prévues à cet effet, suivi de 3 à 4 places pour 33,33% des structures (6/18), et 5 à 10 places pour 11,11% (2/18). Aucun des établissements ne dispose de plus de 10 places d'accueil temporaire (Figure 5).

La durée moyenne de séjour des patients au sein de l'accueil temporaire est principalement d'un mois ou de moins d'un mois, représentant respectivement 33,33% (6/18) et 50% (9/18) des durées moyennes de séjours (Figure 6). Aucun ergothérapeute n'a mentionné une durée supérieure à 90 jours par an, ce qui correspond bien à la durée maximum autorisée dans le cas de l'accueil temporaire.

La principale personne demandant de l'aide auprès de la structure d'accueil temporaire est l'aidant naturel dans 72,22% des cas (13/18). La personne aidée représente seulement 11,11% (2/18), et le couple aidant-aidé 33,33% (6/18) (Figure 7). D'autres demandes représentent également 33,33% (6/18), il s'agit par exemple de structures d'accompagnements, de l'établissement d'accueil d'origine qui ne correspond plus à l'orientation de la personne, de Centres Hospitaliers, d'autres établissements d'accueils ou d'établissements de rééducation en vue d'un placement permanent, ou encore du tuteur.

Les principaux motifs de cette demande sont un besoin de répit pour l'aidant représentant 88,89% des cas (16/18), une situation d'urgence dans 66,67% des cas (12/18), et une indisponibilité momentanée de l'aidant pour un pourcentage de 50% (9/18). Le besoin de répit pour la personne aidée est moins important, il ne représente que 27,78% des motifs de la demande (5/18) (Figure 8). D'autres raisons sont évoquées par les professionnels comme des périodes d'essai en vue d'un hébergement définitif (souvent en Maison d'Accueil Spécialisée ou en Foyer d'Accueil Médicalisé) lorsque l'accueil en établissement est plus adapté qu'un maintien à domicile dans certaines situations. Il s'agit donc principalement d'une attente de placement, qui permet de commencer à découvrir la vie en groupe.



1.3. Déficiences et personnes en situations de handicap

L'âge moyen des personnes accueillies au sein des structures se trouve majoritairement entre 30 et 50 ans (Figure 9).

Les principales déficiences retrouvées au sein de l'accueil temporaire sont motrices dans 88,89% des cas (16/18), puis intellectuelles, représentant 44,44% (8/18) (Figure 10). Concernant les déficiences associées, elles sont principalement psychiques et visuelles (Figure 11). Plusieurs ergothérapeutes évoquent également des troubles de la communication et des troubles cognitifs.

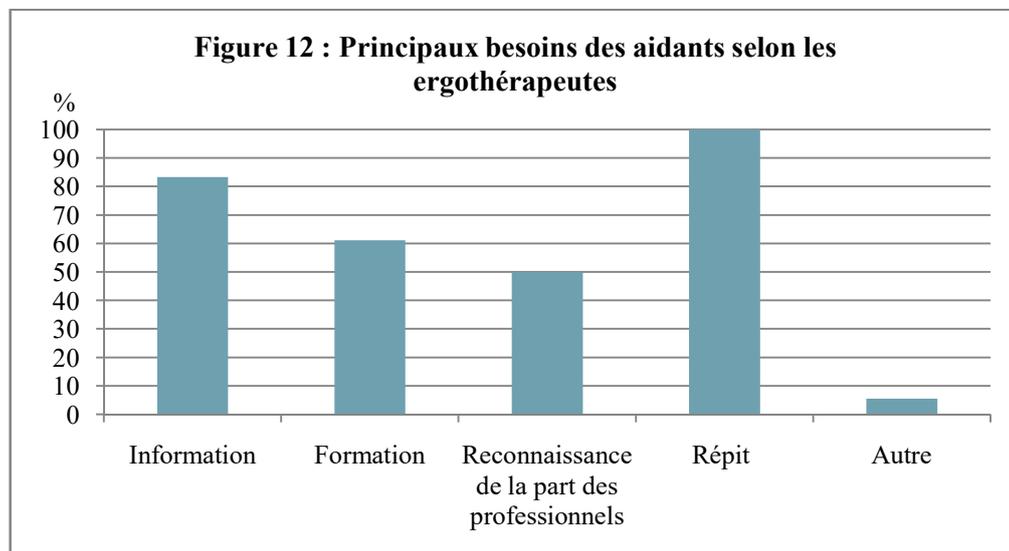
Les types de pathologies les plus souvent retrouvés au sein de l'accueil temporaire sont les suivants : infirmité motrice cérébrale, sclérose en plaques, maladie de Huntington. Ces différentes pathologies ont des répercussions sur la vie quotidienne de la personne en situation de handicap, dont la principale est une dépendance humaine et matérielle importante pour les divers actes du quotidien. Cet élément est rapporté par 14 ergothérapeutes. Des difficultés de socialisation et un isolement sont également mentionnés par plusieurs répondants (E1, E4, E9, E15).

A propos de l'entourage, la principale répercussion citée par 11 ergothérapeutes est un épuisement physique et psychique. Viennent ensuite la nécessité d'une présence totale pour l'aidé (E2, E13, E15, E18), et des conséquences sur la vie personnelle, professionnelle et sociale de l'aidant (E2, E3, E8, E13).

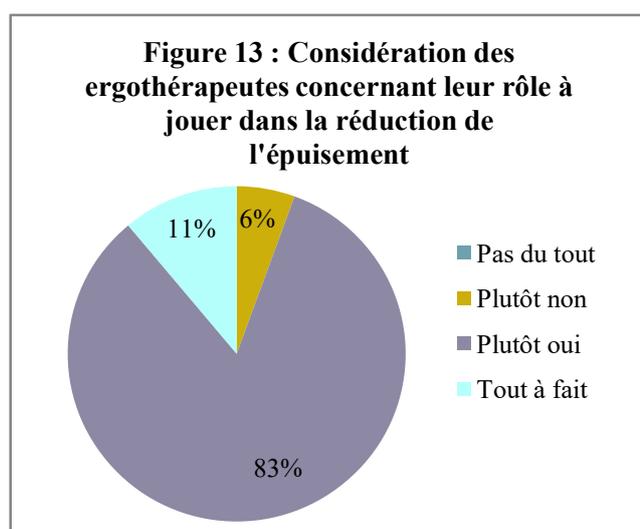
1.4. La notion d'épuisement

L'ensemble des ergothérapeutes semble avoir une représentation cohérente de la notion d'épuisement des aidants naturels. Selon eux, il s'agit d'une notion liée à la fatigue physique et psychique. « La personne n'a plus les ressources psychiques et physiques personnelles nécessaires pour jouer son rôle d'aidant » (E1). « Lorsque l'aidant naturel est épuisé, il n'est plus dans la capacité d'offrir un accompagnement de qualité, dans le respect et l'écoute de l'autre » (E8), faisant référence à une diminution de la bienveillance.

Selon les ergothérapeutes, les besoins des aidants naturels sont principalement du répit (18/18, soit 100%), de l'information (15/18, soit 83,33%) et de la formation (11/18, soit 61,11%) (Figure 12).

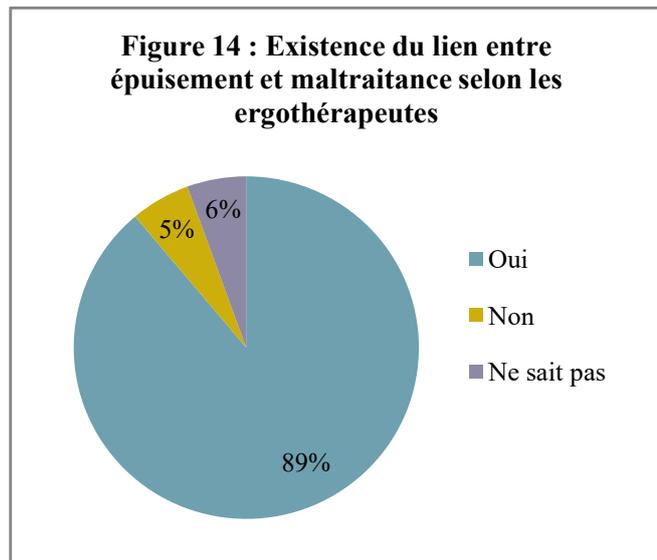


83,33% des ergothérapeutes (15/18) pensent avoir un rôle à jouer dans la réduction de cet épuisement (Figure 13). Les moyens utilisés pour 12 ergothérapeutes sont de favoriser l'indépendance et l'autonomie de la personne en situation de handicap en réalisant des évaluations, des essais et des préconisations d'aides techniques, humaines, ou en proposant des



adaptations. En ce qui concerne plus directement l'aidant, il s'agit pour 11 répondants de donner des conseils, des explications, ou de proposer des formations concernant la manutention, les transferts, ou encore l'utilisation du matériel. 6 ergothérapeutes mentionnent que les aménagements de l'environnement peuvent réduire l'épuisement des aidants.

88,89% des ergothérapeutes (16/18) pensent qu'il existe un lien entre épuisement de l'aidant naturel et maltraitance à domicile (Figure 14). Pour 9 ergothérapeutes, ce dernier s'explique par le fait que l'aidant n'a plus les ressources nécessaires : il est moins à l'écoute, a moins de patience, d'empathie, de concentration, il ne parvient plus à prendre de recul sur la situation... 5



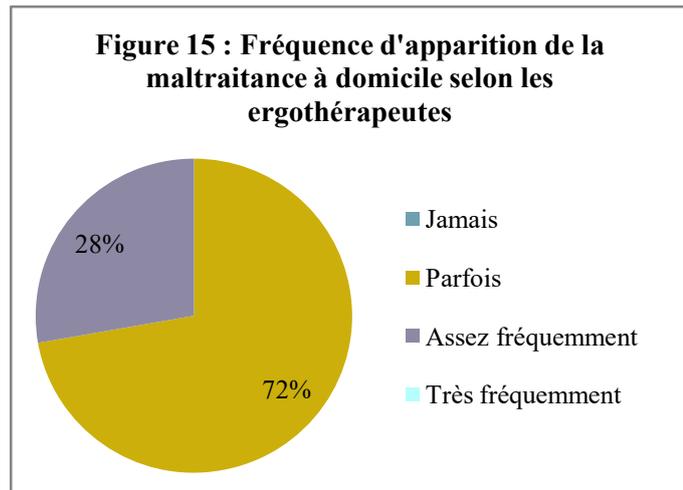
répondants expliquent ce lien par la notion de fatigue. Plusieurs ergothérapeutes évoquent la négligence passive ou un défaut de soins en expliquant que « lorsqu'on est dans une routine et dans une lassitude on prend souvent moins de temps pour accomplir les actes de la vie quotidienne » (E10) conduisant à une « baisse de qualité dans l'accompagnement de la personne » (E12).

1.5. La notion de maltraitance

La maltraitance fait référence pour 8 ergothérapeutes aux notions de négligence, de non prise en compte des besoins de la personne, d'un manque de soins et d'attention. 7 personnes parlent plutôt d'acte violent, qu'il soit physique ou moral. D'une manière plus générale, 6 ergothérapeutes évoquent des « réactions visant à nuire l'autre » (E1), « à ne pas respecter la personne » (E2).

En ce qui concerne la fréquence de cette maltraitance à domicile, la majorité des ergothérapeutes pensent qu'elle est « parfois » présente à domicile, pour un pourcentage de 72,22% (13/18). 27,22% (5/18) estiment qu'elle est « assez fréquemment » présente

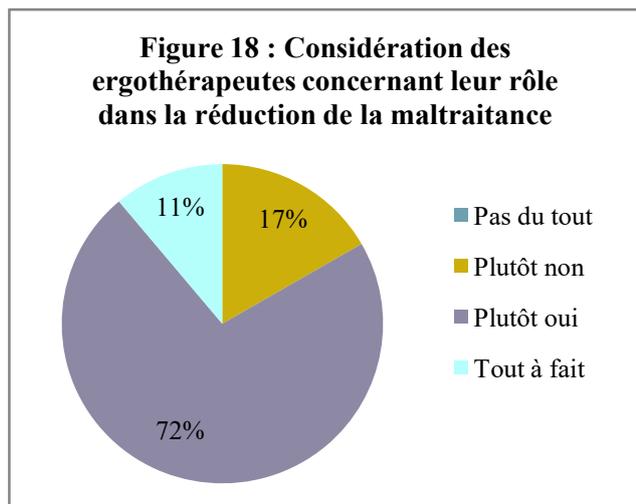
(Figure 15). Les types de maltraitance les plus cités sont les négligences (actives ou passives) pour tous les répondants (18/18). Elles sont ensuite suivies de la maltraitance psychologique pour 61,11% des ergothérapeutes (11/18), et de l'atteinte à la liberté et aux droits fondamentaux pour 44,44% (8/12) (Figure 16).



Cette question de la maltraitance est abordée par l'établissement avec les professionnels de l'équipe pour 94,44% des ergothérapeutes (17/18). En revanche il n'y a pas vraiment d'avis tranché concernant l'abord de la question avec les personnes accueillies au sein de la structure et leur famille (Figure 17).

Selon 9 ergothérapeutes, l'épuisement et la fatigue sont les principaux facteurs qui pourraient déclencher une situation de maltraitance à domicile. Le manque de relai, d'aide extérieure et l'absence d'interlocuteur sont cités par 5 ergothérapeutes. Apparaît également pour 5 répondants, le manque d'information, de sensibilisation et la méconnaissance des troubles et du handicap.

72,22% des ergothérapeutes (13/18) pensent avoir un rôle à jouer dans la réduction de la maltraitance à domicile (Figure 18). Le moyen le plus cité est la formation des aidants, suivi d'explications et de préconisations d'aides techniques, humaines, et d'adaptations. D'une manière plus générale, la réduction de la maltraitance à domicile est possible en agissant sur l'épuisement des aidants (E7, E9, E14, E18).



1.6. Les actions spécifiques de l'ergothérapeute au sein de l'accueil temporaire

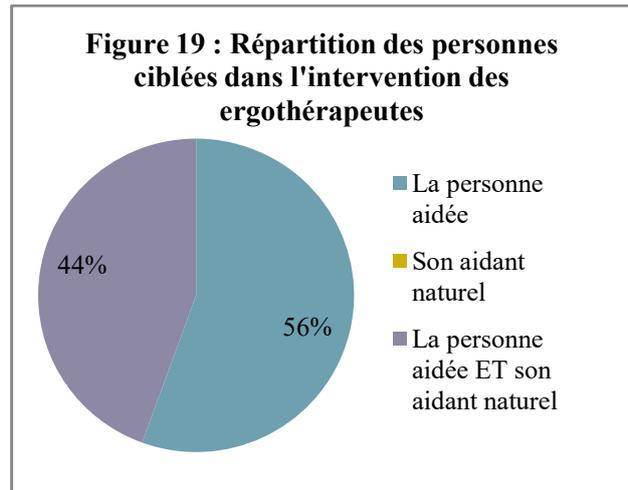
D'une manière générale, l'intervention principale de l'ergothérapeute consiste en des essais, des préconisations et des mises en place de matériel et d'aides techniques. Ces éléments sont rapportés par 12 ergothérapeutes. 5 répondants commencent par proposer des bilans pour se représenter l'autonomie et l'indépendance de la personne dans les activités de la vie quotidienne, mais également le matériel utilisé à domicile, les capacités/incapacités, etc... L'aménagement de la chambre d'accueil temporaire et la mise en place du matériel nécessaire au bon déroulement du séjour sont cités par 5 ergothérapeutes également. D'autres évoquent la prise de contact avec la famille et les différents intervenants à domicile afin de faire le point sur les habitudes de vie antérieures et essayer de faire en sorte que le quotidien et le retour à domicile se passent au mieux (E1, E4, E8, E13).

Les principaux objectifs de prise en charge au sein de l'accueil temporaire sont liés au positionnement et à l'installation des personnes (E2, E11, E12, E14). Il s'agit ensuite de favoriser leur indépendance et leur autonomie (E3, E14, E16), et de proposer des aides techniques et du matériel (E11, E12, E18). Plusieurs ergothérapeutes précisent qu'ils n'ont pas d'objectifs de prise en charge précis car leur temps de travail est insuffisant pour permettre un suivi régulier des personnes (E7, E13).

En ce qui concerne les demandes des personnes accueillies au sein de l'accueil temporaire, plusieurs ergothérapeutes précisent qu'elles ont en fait peu de demandes. Lorsqu'elles en ont, il s'agit principalement de faire des activités, des sorties, se reposer, avoir un temps de répit, sortir de leurs habitudes, rompre l'isolement et voir d'autres personnes.

A propos des principales demandes des aidants, il s'agit majoritairement d'un temps de répit. Là encore, les aidants n'ont pas non plus de demande clairement exprimée. Certains ont besoin de relai pour prendre du temps pour eux, d'autres sont à la recherche d'un placement définitif pour leur proche.

55,56% des ergothérapeutes (10/18) estiment que leur intervention s'oriente principalement vers la personne accueillie au sein de l'accueil temporaire, et 44,44% (8/18) considèrent qu'elle s'oriente plutôt vers le couple aidant-aidé (Figure 19).



Pour plus de précision, leurs interventions auprès de la personne

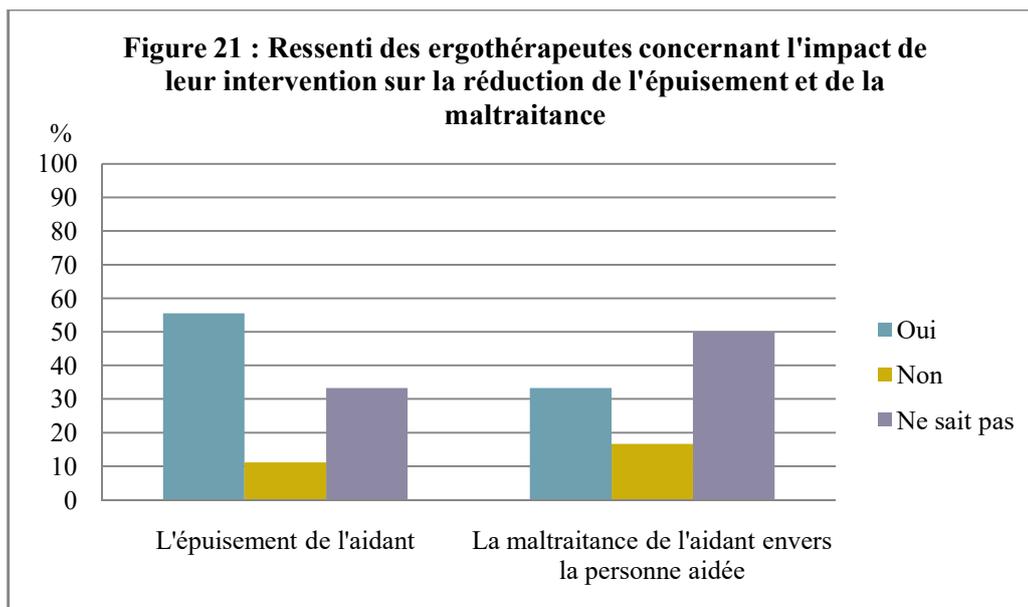
aidée sont l'évaluation des besoins et la mise en place de matériel, d'aides humaines et techniques pour 8 ergothérapeutes. Il s'agit principalement d'un travail de réadaptation.

En ce qui concerne l'intervention des ergothérapeutes auprès de l'aidant, plusieurs d'entre eux précisent qu'ils n'en ont aucune (E2, E3, E7, E8). Dans le cas contraire, il s'agit pour 6 ergothérapeutes de donner des conseils, d'établir un dialogue, de donner des « techniques pour faciliter la prise en charge » (E10).

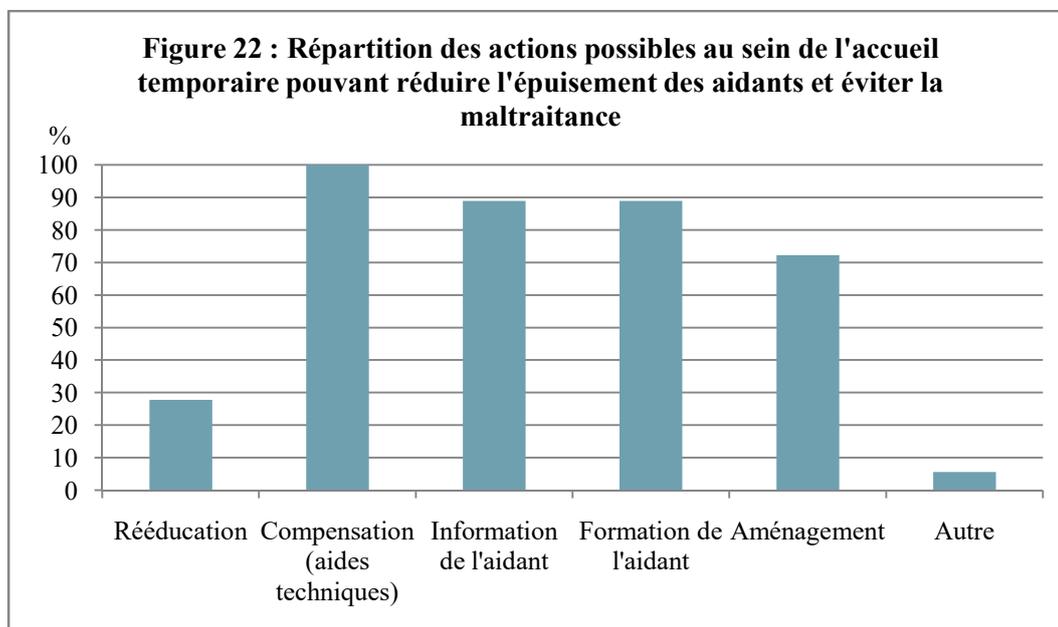
A propos du couple aidant-aidé, la majorité des ergothérapeutes dit ne pas intervenir (souvent par manque de temps), mis à part pour de l'aménagement du domicile et une collaboration pour essayer de « faire prendre conscience à chacun des difficultés que rencontre l'autre » (E9).

Pendant la durée de séjour d'une personne, plus de la moitié des ergothérapeutes (10/18, soit 55,56%) voient « parfois » les aidants seuls, et 38,89% (7/18) ne voient « jamais » les aidants seuls. Un faible pourcentage d'ergothérapeutes arrive « souvent » à voir les aidants sans leur proche (Figure 20).

55,56% des ergothérapeutes (10/18) pensent que les interventions qu'ils mettent en place au sein de l'accueil temporaire précédemment citées ont un rôle à jouer dans la réduction de l'épuisement de l'aidant. A propos de la réduction de la maltraitance à domicile de l'aidant envers la personne aidée, 50% des ergothérapeutes (9/18) ne savent pas, et 33,33% (6/18) estiment que oui (Figure 21).



Parmi plusieurs actions proposées aux ergothérapeutes, celles qui pourraient être mises en place au sein de l'accueil temporaire permettant éventuellement de réduire l'épuisement des aidants naturels et éviter la maltraitance à domicile sont les suivantes : compensation à l'aide d'aides techniques (18/18), information et formation des aidants (16/18), aménagement de l'environnement du couple aidant-aidé (13/18) (Figure 22).



2. Les entretiens réalisés auprès des aidants naturels

Trois aidants naturels ont accepté de réaliser des entretiens. La retranscription de chacun d'eux est présentée en annexes XVI, XVII et XVIII. Les citations sont énoncées de la façon suivante : « (A1, ligne 33) » pour une citation de l'aidant 1 à la ligne 33.

2.1. Présentation des aidants et des personnes aidées

Deux femmes (A1 et A2) âgées de 45 et 50 ans, et un homme (A3) âgé de 42 ans ont répondu aux entretiens. Ces trois personnes ont toutes une activité professionnelle. A1 est aidante de son frère âgé de 53 ans, A2 de son fils de 18 ans, et A3 vient en aide à son épouse qui a 42 ans. A2 et A3 vivent actuellement dans le même domicile que leur proche. A1 a vécu dans le même domicile que son frère lors de l'annonce du diagnostic et les années suivantes, puis a déménagé dans une maison située juste à côté de celle de ses parents où vivait son frère : « j'ai toujours vu mon frère tous les jours, tout le temps » (A1, ligne 82), « je suis restée 20 ans à côté de lui » (A1, ligne 83). Le frère de A1 est ensuite entré en Foyer d'Accueil Médicalisé en 2010, où il est actuellement.

Les trois personnes aidées sont en situation de handicap moteur et sont en fauteuil roulant électrique. Le frère de A1 a une sclérose en plaques progressive depuis 1992, le fils de A2 a une myopathie dont le diagnostic a été posé lorsqu'il était en fin de CP, et l'épouse de A3 a également une myopathie (amyotrophie spinale de type II).

Concernant leur niveau de dépendance, les proches de A1 et A2 sont dépendants pour la plupart des activités de la vie quotidienne. L'épouse de A3 peut encore « faire des choses seule » (A3, ligne 16), mais a besoin d'aide pour certaines activités du quotidien. Les principales difficultés rencontrées par les personnes aidées se retrouvent essentiellement dans ce que A1 appelle le « quotidien vraiment basique » (A1, ligne 36), c'est-à-dire se lever, se coucher, faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes (notamment difficultés lors des transferts), préparer seul ses repas.

2.2. Le rôle d'aidant naturel

Les trois personnes interrogées s'accordent sur le fait que devenir aidant se fait naturellement. Les principaux types d'aides apportées sont majoritairement une aide pour

les activités de la vie quotidienne comme celles citées précédemment : toilette, habillage, soins d'hygiène, lever, coucher... mais également pour les soins de nursing la nuit.

Les conséquences de ce rôle d'aidant sur la vie personnelle sont exprimées par les trois répondants, notamment sur la vie de couple lorsque le proche aidé n'est pas un conjoint. Seul A3 rapporte des conséquences sur sa vie professionnelle. Il a fait le choix d'avoir une activité bénévole dans le but d'être totalement disponible pour son épouse lorsqu'elle en a besoin. Aucun des aidants ne rapporte de conséquences sur sa vie sociale.

A propos des aides extérieures, le frère de A1 refusait l'aide d'une tierce personne avant d'entrer en Foyer d'Accueil Médicalisé. Le fils de A2 a également du mal à accepter une autre aide que celle de ses parents, mis à part une personne qui l'accompagne tout au long de la journée au lycée, et une le soir pour l'accueillir en rentrant. Concernant A3, une auxiliaire de vie vient le relayer et aider sa femme tous les matins pendant 4 heures.

Les principales difficultés rencontrées dans ce rôle d'aidant sont des difficultés administratives notamment pour le matériel ou l'aménagement du domicile, un manque d'accompagnement et d'information de la part des professionnels, une dépendance de l'aidé envers son aidant avec un refus des aides extérieures, et une fatigue importante.

2.3. L'épuisement de l'aidant naturel

Les trois aidants s'accordent pour dire qu'ils ressentent une fatigue, une surcharge, qu'elle soit physique ou psychique. La fatigue physique est principalement ressentie lors des transferts. La fatigue psychique fait référence au sentiment d'impuissance de l'aidant et à la disponibilité permanente qu'il se doit d'accorder jour et nuit.

Les situations pour lesquelles cette surcharge est le plus souvent ressentie sont les activités de la vie quotidienne : « c'est tout ce qui est toilette, repas, les mobilisations » (A1, ligne 152).

2.4. Besoins et attentes des aidants naturels

Un des principaux besoins des aidants est un temps de répit. Pour les attentes en termes d'aide de la part des professionnels, A1 évoque le besoin d'informations, notamment par rapport à la maladie et au rôle d'aidant, mais également des lieux de

discussion et d'échange avec des aidants qui sont dans la même situation. A2 mentionne un relai dans la prise en charge sur certains temps de la journée, où un professionnel pourrait aider son fils à faire certains gestes du quotidien. A3 ne cite pas d'attentes particulières de la part des professionnels, mis à part « peut-être une aide physique sans doute de temps à autres » (A3, ligne 83).

Les moyens de transmissions pour cette information doivent passer par la rencontre avec des professionnels selon A1, et pourraient être délivrées « soit à la maison, soit lors de groupes » (A1, ligne 216), ou éventuellement lors de mises en situation.

2.5. Interventions en ergothérapie

A propos des aménagements de domicile, la famille de A1 n'a pas fait appel à un ergothérapeute mais plutôt un architecte d'intérieur. A2 et A3 ont rencontré des ergothérapeutes principalement pour l'aménagement de leur salle de bain, et des systèmes d'ouverture de portes automatiques (A3).

Quant aux aides techniques et au matériel, seule A2 a rencontré un ergothérapeute pour leur préconisation. A1 a eu recours à l'intervention d'un ergothérapeute lors de séjours en Foyer d'Accueil Médicalisé pour des conseils sur le choix des éléments du fauteuil électrique de son frère. Les principaux matériels à domicile sont des lits médicalisés, lève-personnes... mais aucun d'entre eux n'a de « petites » aides techniques pour faciliter les repas ou l'habillage par exemple.

Concernant la formation des aidants à la manutention et aux gestes adaptés, aucun n'a rencontré d'ergothérapeute, et deux d'entre eux ont eu des conseils de la part de leurs kinésithérapeutes (A1 et A3). Pourtant, A1 et A2 pensent que cela leur aurait été bénéfique, notamment lors des transferts.

A propos de l'information, aucune des personnes n'a eu de conseils ou d'informations sur leur rôle d'aidant et ses répercussions au quotidien. A3 précise qu'il a eu des informations sur la pathologie et A1 relate un manque d'information de la part des professionnels, principalement lors de l'annonce du diagnostic. Pour les aides techniques et le matériel, seule A2 qui a rencontré un ergothérapeute a bénéficié d'informations.

2.6. Une « pause » dans l'accompagnement

Le besoin de répit est un point essentiel pour les aidants naturels. Chacune des personnes interrogées exprime différentes solutions pour marquer une pause dans l'accompagnement de leur proche. A1 voit les hospitalisations de son frère aussi bien comme une prise en charge par rapport à sa pathologie que comme un moment de répit. A2 a toujours poussé son fils à partir en colonies de vacances l'été. A3 quant à lui ne veut pas faire appel à des structures mais se fait relayer en faisant appel à ses proches.

L'intérêt d'un relai de la part des professionnels est marqué par deux éléments rapportés par A1 et A2. Tout d'abord, il y a le fait que la personne est stimulée lorsqu'elle est en structure : « sur place y'a une ergo, sur place y'a des kinés, donc il fait beaucoup plus que ce qu'il ferait s'il était à la maison » (A1, ligne 129). De plus, A2 précise « qu'on pourrait largement se simplifier la vie et se ménager avec des adaptations quelles qu'elles soient, que ce soit des adaptations matérielles, ou en termes de soutien, de relai, etc... » (A2, ligne 177).

Ces différents relais (en structure ou ailleurs) montrent un bénéfice en terme de répit pour l'aidant : « c'est notre bouffée d'air pur » (A2, ligne 89), « l'esprit qui se libère » (A1, ligne 246). Pour le proche aidé, A1 précise que ces séjours obligeaient son frère « à être plus dynamique » (A1, ligne 230). Elle précise également qu'il est bénéfique pour le lien aidant-aidé de se retrouver dans d'autres situations que le quotidien.

IV. Discussion

1. Interprétation des résultats

1.1. Etre aidant naturel, un rôle aux répercussions importantes

Les aidants naturels jouent un rôle primordial dans l'accompagnement de leur proche dans de nombreuses activités de la vie quotidienne. Ces propos rapportés à la fois par les aidants et par les ergothérapeutes concordent avec les éléments figurant dans le rapport du Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER (2011).

Cette dépendance de la personne en situation de handicap a des répercussions sur la vie quotidienne de son entourage. L'impact sur la vie personnelle des aidants, et plus précisément sur leur vie familiale et leur vie de couple lorsque la personne aidée n'est pas leur conjoint, est un des éléments les plus marqués. En accord avec les éléments soutenus par le CREAI (2009) et la CNSA (2011), il arrive également que ce rôle d'aidant ait des conséquences sur leur vie professionnelle, avec une adaptation de l'organisation et du temps de travail. Majoritairement, la répercussion la plus importante reste une fatigue ressentie par la plupart des aidants, qu'elle soit physique ou psychique.

En ce qui concerne les aides éventuelles extérieures, les aidants rapportent parfois que la personne aidée refuse l'intervention d'une tierce personne, autre que son aidant naturel. En lien avec les éléments du CREAI (2009), lorsqu'un aidant professionnel intervient pour relayer l'aidant naturel, l'investissement quotidien de ce dernier ne se réduit pas pour autant. En ce sens, il semble davantage opportun de délivrer aux aidants des outils pour accompagner leur proche, même si l'intervention d'une tierce personne est souvent complémentaire dans la prise en charge.

1.2. L'accueil temporaire : un répit dans l'accompagnement

Les personnes qui demandent le plus souvent de l'aide aux structures d'accueil temporaire sont les aidants naturels, avec pour principal motif un besoin de répit. Ce besoin de marquer une pause dans l'accompagnement de leur proche est rapporté à la fois par les ergothérapeutes et par les aidants interrogés, et fait largement référence au droit au

répit souligné par la Fondation France Répit (2014). L'accueil temporaire permet d'aider, de soulager, d'accompagner les personnes en situation de handicap et leurs aidants. Il apporte une solution non négligeable dans la réduction de l'épuisement des aidants, et donc dans la prévention des situations de maltraitance.

Les ergothérapeutes semblent avoir une représentation cohérente de la notion d'épuisement de l'aidant naturel, de ses conséquences et du lien qu'il existe avec le risque de maltraitance. Ils sont sensibles au fait que des situations de maltraitance peuvent avoir lieu à domicile de la part de l'aidant envers le proche à qui il vient en aide, et ce de façon volontaire ou non. Cette maltraitance peut être déclenchée selon eux suite à l'épuisement de la famille, mais aussi à cause d'un manque de relai et d'accompagnement, d'information, de sensibilisation et une méconnaissance des troubles et du handicap. Ces données concordent avec les éléments trouvés dans la littérature. Zribi et Poupée-Fontaine (2007) soulignent que la maltraitance est en partie due aux phénomènes d'usure physique et mentale ressentie par les aidants, mais également à une insuffisance d'aide matérielle et d'accompagnement psychologique et social. Ces différents facteurs sont également cités par la CNSA (2011) comme entraînant un épuisement de l'aidant, ce qui favorise un haut risque de maltraitance envers le proche en situation de handicap.

Ainsi, l'accueil temporaire permet de répondre aux différentes problématiques citées précédemment, en proposant un temps de répit aux aidants naturels. Les principales aides apportées par les aidants naturels sont un accompagnement dans les plupart des activités de la vie quotidienne. Or, selon Hugues et al. (2012), le besoin d'assistance personnelle au quotidien pourrait être un des facteurs déclenchant des situations de maltraitance envers les personnes en situation de handicap.

1.3. Accompagner l'aidé : un processus de réadaptation

La majorité des ergothérapeutes interrogés estiment avoir un rôle à jouer dans la réduction de l'épuisement de l'aidant naturel. Cela passe notamment par un accompagnement de l'aidé, en favorisant son indépendance et son autonomie à domicile dans le but de « décharger » son aidant naturel.

En premier lieu, des évaluations sont réalisées pour se représenter les capacités/incapacités de la personne, mais également son autonomie et son indépendance

dans les activités de vie quotidienne. Il convient ensuite de rechercher les meilleures adaptations possibles, et ainsi de préconiser des compensations à l'aide d'aides techniques ou de matériel. Il s'agit principalement ici d'un travail de réadaptation. Ces éléments rapportés se conforment à ceux énoncés dans la littérature par Leduc (2010), qui précise l'importance durant cette évaluation de différencier la demande de la personne, l'observation professionnelle et la prise en compte des éléments de l'environnement pour répondre au mieux à la situation.

L'accueil temporaire est un lieu adapté pour cette réadaptation puisqu'un de ses enjeux principal est de compenser le handicap par « la mise en place d'aides techniques, d'aides humaines, d'aides financières et un accompagnement adapté » (circulaire N°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005). L'ergothérapeute est un professionnel qualifié pour l'adaptation. Il est mentionné dans la définition du métier la notion suivante : « afin de favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie, il préconise des aides techniques et des assistances technologiques, des aides humaines, des aides animalières et des modifications matérielles » (Arrêté du 23 septembre 2014 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'Ergothérapeute).

Toujours dans un but d'autonomie et d'indépendance dans les activités de la vie quotidienne, il est essentiel pour les ergothérapeutes et les aidants interrogés de stimuler la personne en situation de handicap, qui semble être un processus plus évident à mettre en place en structure qu'à domicile. Une des aidantes (A1) souligne le fait que son frère est davantage stimulé en structure, du fait de la présence des professionnels. En parallèle, les ergothérapeutes précisent qu'il est important de travailler sur les problématiques du quotidien, de proposer des activités d'entretien des capacités des personnes. Ces informations coïncident avec l'étude de Graff et al. (2006), dans laquelle les personnes qui ont bénéficié de séances d'ergothérapie avaient besoin de moins d'assistance dans les activités de la vie quotidienne et avaient amélioré leurs habiletés motrices.

1.4. Accompagner l'aidant dans son désir de connaissance et de savoir-faire

Les principaux besoins des aidants naturels exprimés par les ergothérapeutes sont un besoin de répit, d'information et de formation. Les aidants naturels interrogés

rapportent un manque d'information de la part des professionnels. Pourtant, les ergothérapeutes estiment que le fait d'être à l'écoute, de donner des conseils et de l'information aux aidants est un des facteurs pouvant faciliter l'accompagnement de leur proche. Les aidants naturels souhaitent acquérir des connaissances et des savoir-faire dans le but d'appréhender au mieux le quotidien avec leur proche (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER, 2011). Concernant plus spécifiquement les conseils en aides techniques, les ergothérapeutes sont aptes à accompagner les aidants dans les démarches de choix et d'achat de matériel, qui représentent aussi une des difficultés rencontrées par les aidants.

En lien avec le savoir-faire cité précédemment, les ergothérapeutes et les aidants interrogés s'accordent sur le fait que le besoin de formation est un élément non négligeable. Une des problématiques rencontrée au quotidien est une difficulté lors des transferts, qui engendre une fatigue physique importante. Une des solutions exposée par les ergothérapeutes est de proposer des formations sur la manutention, les transferts, ou encore l'utilisation du matériel. Ces formations sont jugées comme pouvant être bénéfiques par les aidants dans l'accompagnement de leur proche au quotidien. Elles peuvent être proposées selon eux en individuel ou en groupe, ou par l'intermédiaire de mises en situation. Ces formations sont perçues en termes d'éducation des aidants, mais également de prévention. Cela concorde avec les compétences de l'ergothérapeute puisqu'il est précisé dans la définition du métier (Arrêté du 23 septembre 2014 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'Ergothérapeute) qu'il « met en œuvre des soins et des interventions de prévention, d'éducation thérapeutique ».

En ce qui concerne la notion de groupe, les aidants naturels évoquent le besoin de lieux de discussion et d'échange, notamment par rapport à leur rôle et aux situations qu'ils rencontrent au quotidien. Bodin (2007) souligne l'importance de se baser sur la pair-émulation, pour un soutien réciproque des aidants. Ces groupes peuvent être proposés sous forme d'ateliers d'éducation, afin de mieux comprendre la situation de handicap, de guider les aidants naturels dans l'utilisation d'aides techniques par exemple, ou encore de les initier aux gestes et postures à adopter (ANESM, 2014).

1.5. Accompagner le couple aidant-aidé par une adaptation de l'environnement matériel et humain

L'accompagnement du couple aidant-aidé passe tout d'abord pour certains professionnels par une prise de contact avec la famille, dans le but de se représenter les habitudes de vie antérieures. Une des aidantes interrogée (A2) précise que le quotidien serait facilité par des adaptations, qu'elles soient matérielles, en termes de soutien, de relai des professionnels, etc... En ce sens, l'ergothérapeute se doit de proposer un accompagnement et des adaptations qui correspondent au mieux à la situation et à l'environnement de la personne aidée et de son aidant.

Un des éléments cité par les ergothérapeutes et les aidants interrogés est l'aménagement de l'environnement pour améliorer l'accessibilité de la personne en situation de handicap. Cela passe avant tout par des visites à domicile et des propositions d'adaptations. Celles-ci sont présentées dans un compte-rendu, afin de laisser le choix aux personnes de l'aménagement final (Bodin, 2007). Cette notion de choix est importante en vue de réaliser des adaptations qui correspondent à la personne aidée et à son aidant par rapport à leurs besoins. Toutefois, la question de faisabilité des aménagements doit être soulevée, notamment en termes de financements. Le travail de l'ergothérapeute en lien avec l'assistante sociale est essentiel pour la recherche de plans d'aides.

L'accompagnement du couple aidant-aidé passe également par la prise de conscience des difficultés que rencontre l'autre dans cette relation d'aide. En effet, Leduc (2010) précise que ce rôle entraîne régulièrement un changement de codes dans la relation à l'autre, voire même parfois une inversion des places. Une des aidantes (A1) précise qu'elle ressent le besoin de prendre de la distance par rapport à cette relation d'aide, tout simplement pour retrouver le lien fraternel qu'elle a avec son proche, et non le lien aidant-aidé. Dans le but de relayer l'aidant, l'ergothérapeute est également concerné par les démarches de mise en place de plans d'aides humaines en lien avec d'autres professionnels, comme l'assistante sociale. Bien évidemment, cette solution pour réduire l'épuisement des aidants proposée par les ergothérapeutes interrogés, n'est possible que si la personne en situation de handicap accepte les aides extérieures.

Plusieurs ergothérapeutes répondant au questionnaire évoquent un accompagnement vers une ouverture sociale et occupationnelle, ou mentionnent le bénéfice des activités sociales pour rompre l'isolement du couple aidant-aidé. Cet élément renvoie au référentiel d'activité de l'ergothérapeute, qui précise la notion suivante : « Réalisation de soins et d'activités à visée de rééducation, réadaptation, réinsertion et réhabilitation sociale ». L'ergothérapeute dispose des compétences nécessaires dans un but de socialisation des personnes. Ce point est essentiel dans la prévention de la maltraitance puisqu'il est clairement énoncé dans la partie théorique que l'isolement est un des facteurs pouvant précéder le risque des situations de maltraitance (Yoshida, Dumont, Odette & Lysy, 2011; Shapiro et al. 2012).

Un autre élément cité par un des ergothérapeutes est l'importance de pouvoir faire du lien entre ce qui est mis en place dans la structure, et ce qui peut être mis en place à domicile. Une continuité entre l'accueil temporaire et le domicile semble primordiale. Pour ce faire, Bodin (2007) évoque des mises en situations réelles ou simulées, qui permettent la transposition des acquis dans le quotidien.

2. Retour sur la problématique et l'hypothèse

Les éléments obtenus lors de l'investigation vont en partie dans le sens de l'hypothèse, bien que certains apportent quelques discordances. L'hypothèse soumet l'idée que l'ergothérapeute aurait des actions spécifiques dans l'accompagnement de la personne ayant une déficience motrice, mais également dans l'accompagnement de son aidant, et du couple aidant-aidé en vue de réduire l'épuisement des aidants naturels et prévenir les situations de maltraitance à domicile.

En effet, la majorité des ergothérapeutes interrogés estiment avoir un rôle à jouer dans la réduction de l'épuisement de l'aidant naturel, et indirectement dans la prévention de la maltraitance à domicile.

En ce qui concerne l'intervention auprès de la personne aidée, il s'agit principalement d'un processus de réadaptation et de compensation du handicap notamment par l'utilisation d'aides techniques, ce qui correspond à l'hypothèse. En revanche, il semble que l'accompagnement dans la rééducation ne soit pas approprié ici. La plupart des ergothérapeutes exercent en Maisons d'Accueil Spécialisées ou en Foyers

d'Accueil Médicalisés. Les situations de handicap rencontrées sont majoritairement des situations « lourdes », où le terme d'entretien des capacités semble plus adapté que celui de rééducation.

A propos de l'accompagnement de l'aidant naturel, les différents éléments vont dans le sens de l'hypothèse. Ces personnes ont en effet besoin d'information, de formation, de conseils pour accompagner leur proche au quotidien.

Concernant l'intervention auprès la personne aidée et de son aidant, l'aménagement du logement pour une meilleure accessibilité est soulevé aussi bien par les aidants que par les ergothérapeutes interrogés. En revanche, les activités thérapeutiques ne sont pas envisagées dans un but de favoriser la participation des personnes dans les activités de la vie quotidienne, mais plutôt à visée de socialisation.

Ainsi, les éléments retenus vont partiellement dans le sens de l'hypothèse, dans la mesure où les différentes actions correspondent aux compétences de l'ergothérapeutes et aux besoins des aidants naturels pour la plupart. En revanche, plusieurs ergothérapeutes mentionnent qu'ils ne voient que rarement les aidants. D'autres évoquent qu'ils n'ont pas assez de temps pour accompagner les personnes accueillies avec un suivi régulier. Le temps qu'il est possible de consacrer à leurs aidants est donc encore moins important, voire inexistant pour certains. Il semblerait qu'un manque de temps et de moyens puisse freiner la réalisation des différentes interventions de l'ergothérapeute au sein de l'accueil temporaire, notamment auprès de l'aidant naturel.

3. Intérêts et limites de la recherche

3.1. Intérêts

Un des intérêts de ce travail est la mise en avant de l'accueil temporaire, qui est une modalité d'accueil proposée par des nombreux établissements. Cependant, cette notion n'étant pas abordée au cours de la formation initiale au Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute, elle est de ce fait souvent méconnue lors de l'entrée dans la vie professionnelle. Comme évoqué à de nombreuses reprises, il constitue pourtant une solution qui permet de relayer et de soutenir les aidants naturels dans l'accompagnement de leur proche au quotidien.

Par ailleurs, ce travail souligne l'importance du temps qu'il est nécessaire de consacrer à l'accompagnement des aidants. Bien souvent, l'intervention se centre sur la personne accueillie dans la structure. Il semble pourtant essentiel d'évoquer que le maintien à domicile de ces personnes est en grande partie due à l'implication de leurs aidants.

3.2. Limites

Une des premières limites réside dans la difficulté à trouver certains apports théoriques, tels que le nombre de personnes en situation de handicap, ou encore des articles traitant le sujet de la maltraitance, qui reste un sujet tabou et difficile à aborder.

D'un point de vue méthodologique, il existe évidemment un manque de représentativité des résultats. En effet, le nombre d'aidants naturels interrogés et celui d'ergothérapeutes ayant répondu au questionnaire forment un échantillon insuffisant pour espérer une représentativité de la population générale.

Quant à la maltraitance, celle-ci n'est traitée qu'indirectement. Les entretiens ont pour but de connaître les besoins et les attentes des aidants naturels, et non leurs éventuels mauvais traitements envers leur proche. Cette question de maltraitance étant difficile à aborder avec les aidants, elle n'est pas évoquée dans leurs entretiens alors qu'elle fait partie d'un des items clés du questionnaire adressé aux ergothérapeutes. C'est pourquoi il est difficile de comparer les ressentis de chaque population interrogée.

Seulement un tiers des ergothérapeutes estiment que les actions qu'ils effectuent au sein de l'accueil temporaire contribuent à prévenir les situations de maltraitance. Lorsque la question est posée d'un point de vue général, près de 80% des répondants estiment qu'ils ont un rôle à jouer dans la réduction de celle-ci. Cette différence est peut-être due au fait que les moyens mis en place au sein de l'accueil temporaire ne permettent pas de prévenir la maltraitance ? Ou que les ergothérapeutes n'ont pas suffisamment de temps à accorder aux aidants ? Ou encore un biais dans la formulation des questions ? Il aurait été judicieux de s'intéresser à ce résultat, et de chercher à savoir pourquoi il met en avant une telle différence.

4. Recherches futures

4.1. Le manque de sensibilisation et de formation des professionnels à faire face aux situations potentielles de maltraitance

Un item du questionnaire qui traite l'abord de la question de maltraitance au sein de l'établissement met en avant plusieurs éléments. Tout d'abord la majorité des ergothérapeutes rapportent que la maltraitance est abordée avec les professionnels de l'équipe (Figure 17). En revanche, ils n'ont pas d'avis tranché sur l'abord de cette question avec les personnes accueillies au sein de l'accueil temporaire ou leur famille. En lien avec les éléments apportés par Smith et al. (2015), il semblerait que les professionnels ne soient pas assez formés au repérage des éventuelles situations de maltraitance, et encore moins à savoir comment réagir face à celles-ci. Une des pistes à développer serait donc de renforcer les compétences des professionnels dans leur capacité à repérer les signes d'épuisement. Les auteurs proposent également quelques exemples pouvant alerter la suspicion des professionnels, quelques règles pour recueillir des informations concernant la maltraitance, et enfin que faire si le patient est réellement maltraité.

En lien avec ces données, une des propositions de l'ANESM (2014) est d'organiser une procédure de repérage, et gérer les risques de maltraitance des aidants sur la personne aidée, notamment au regard :

- De la recommandation sur les « Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile » : mise en place de grilles d'observations, échanges en équipe, échanges avec les aidants, traçabilité des faits, signalement, soutien et information de la personne aidée, etc... ;
- Du protocole de signalement à faire aux autorités administratives ;
- De l'article 343 du code Pénal qui prévoit d'effectuer un signalement lorsque des mauvais traitements sont constatés.

Autrement dit, il pourrait s'agir de formaliser un volet « aidants » dans le projet de service ou d'établissement précisant : le rôle des professionnels dans l'accompagnement des personnes, les procédures ou les outils utilisés pour recueillir leurs besoins et attentes,

l'organisation prévue pour repérer les risques d'épuisement, les dispositifs d'accompagnement, de soutien et de répit présents sur le territoire (départemental, régional ou national), les modalités pour informer les aidants de l'existence de ces dispositifs, les instances de participation au fonctionnement du service, etc...

D'autres auteurs soulignent la même idée, en précisant qu'il est indispensable d'appuyer la formation des professionnels à cette problématique des situations à risque, en leur apprenant à identifier, réagir et agir (Belio & Soum-Pouyalet, 2015).

4.2. Ouverture sur d'autres modalités d'accueil

Des services de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) « fléchés répit » commencent à se développer (Fondation France Répit, 2014), dont le principe est de proposer des solutions d'accueil temporaire. L'idée serait de profiter de l'hospitalisation de la personne pour mettre en place les actions développées dans ce mémoire, afin de prévenir l'épuisement des aidants naturels et leur proposer un accompagnement, sans attendre que les situations ne deviennent critiques.

D'autres modes d'accueil temporaire commencent à voir le jour, comme par exemple les maisons de répit développées au Québec, en Allemagne ou en Belgique. Un projet d'ouverture de la première maison de répit en France est en cours dans la métropole de Lyon. Les maisons de répit permettent aux familles de proches souffrants de maladie grave, de bénéficier de temps de pause et d'accompagnement. Elles proposent d'accueillir la personne malade seule ou avec son proche aidant, en s'intéressant au projet de vie de la famille, à ce qu'elle rencontre au quotidien, et aux facteurs qui engendrent de l'épuisement. Il est nécessaire de bien accompagner les aidants pour qu'ils puissent continuer à aider leur proche sans s'épuiser.

Une autre modalité est évoquée par le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER (2011) : un accueil conjoint aidant-aidé. Cette idée permettrait de mettre en place ce qui a été évoqué plus haut au sujet de l'accompagnement en ergothérapie du couple aidant-aidé.

Conclusion

La question de l'épuisement des aidants naturels est essentielle dans le maintien des personnes à domicile. Très impliqués dans l'accompagnement de leur proche, et ce dans la plupart des activités de la vie quotidienne, ils dispensent différentes aides au point d'avoir de lourdes répercussions sur leur équilibre personnel et professionnel. Ils rencontrent fréquemment des moments de fatigue, qu'elle soit physique ou psychique. Cet épuisement peut conduire à une baisse de la qualité de l'accompagnement au quotidien, pouvant même parfois entraîner des situations de maltraitance, qu'elles soient volontaires ou inconscientes.

La majorité des ergothérapeutes interrogés estiment qu'il existe un lien entre épuisement et maltraitance, et qu'en réduisant l'épuisement des aidants naturels à domicile, il est possible de prévenir les situations de maltraitance. Pour faire face à ce phénomène, la principale demande des aidants est un besoin de répit. Les structures disposant de places d'accueil temporaire peuvent répondre à ce besoin, en permettant une pause dans l'accompagnement de leur proche.

Concernant plus spécifiquement l'intervention des ergothérapeutes, la réduction de cet épuisement est envisagée à travers l'accompagnement non seulement de la personne accueillie au sein de l'établissement, mais également celui de son aidant naturel, et du couple aidant-aidé. Les actions définies dans le référentiel d'activités de l'ergothérapeute révèlent le potentiel nécessaire à cet accompagnement, afin de prévenir le risque de situations de maltraitance.

Un processus de réadaptation est proposé à la personne en situation de handicap, par la mise en place et la préconisation d'aides techniques et d'adaptations. L'aidant est accompagné dans son désir de savoirs-faires et de connaissances, à travers des conseils, de l'information, et la proposition de formations. Quant au couple aidant-aidé, l'aménagement du domicile permet de limiter la restriction de participation de la personne en situation de handicap. Il ressort également que ces deux personnes doivent être accompagnées dans un processus de socialisation.

En lien avec les principaux besoins des aidants, l'accueil temporaire est un moyen adapté pour permettre du relai et du répit. En revanche, un manque de temps et de moyens au sein de ces structures freinent l'intervention de l'ergothérapeute auprès de ces personnes, ne permettant pas de les accompagner au mieux. Ce point est cependant fondamental pour favoriser la bientraitance. Malgré ce manque de temps, il serait donc intéressant de trouver des solutions pour accompagner les aidants, et répondre à la question suivante : comment pourrait-on optimiser le temps ? Des pistes potentielles existent : la construction d'outils vidéos de démonstration de transferts et des gestes indiqués ou contre-indiqués, permettraient de donner de l'information aux aidants, sans demander trop de temps aux professionnels.

Accompagner les aidants naturels dans un processus ergothérapique personnalisé en lien avec les causes de l'épuisement, à partir d'un diagnostic sur les habitudes de vie, pourrait amener à formuler des préconisations préventives à la maltraitance.

Ces différentes pistes restent à exploiter. Le point essentiel à retenir de mémoire est que l'ergothérapeute est qualifié pour accompagner les aidants naturels, réduire leur épuisement, et prévenir les situations de maltraitance à domicile. Ces compétences peuvent être mises en pratique au sein des structures d'accueil temporaire, dont les modalités permettent de répondre au principal besoin des aidants qu'est le répit.

Bibliographie

- ANAES (2003). Retour à domicile des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral : stratégies et organisation.
- ANESM. (2011). L'accompagnement pluridisciplinaire au bénéfice de l'aide, de l'aidant et du lien aidant-aide, dans les structures de répit et d'accompagnement.
- ANESM (2014). Le soutien des aidants non professionnels.
- Arrêté du 23 septembre 2014 modifiant l'arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'Ergothérapeute. *BO Santé – Protection Sociale – Solidarité* n° 2010/7 du 15 août 2010, 163-289. Consulté à l'adresse :
http://www.ifpek.org/sites/default/files/A-23sept2014_AnnexeVIPPortfolioEtudiant.pdf
- Banens, M. (2014). La relation entre aidé et aidant dans le couple adulte. *Handicap et Autonomie – La diversité des apports des enquêtes handicap-santé*, 53, 57-60.
- Belio, C. & Soum-Pouyalet, F. (2015). La violence envers les femmes handicapées. Dans M-H. Izard, *Expériences en ergothérapie, vingt-huitième série* (pp. 354-360). Montpellier, France : Sauramps médical.
- Bodin, J.-F. (2007). L'aide humaine de l'ergothérapeute. *Ergothérapies*, 26, 17-30.
- Breiding, M. J., & Armour, B. S. (2015). The association between disability and intimate partner violence in the United States. *Annals of Epidemiology*, 25(6), 455-457.
- CIRCULAIRE N°DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.
- CNSA (2011). *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »* (p. 16-37).

- CNSA, Association Française des Aidants (2014). Accord-cadre CNSA – Association Française des Aidants relatif à la formation des aidants pour les années 2014 à 2017. Consultés à l'adresse :
http://www.cnsa.fr/documentation/accord_cadre_cnsa_-_association_francaise_des_aidants_2014_2017.pdf
- CNSA (2015). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie* (p. 1-16).
- Confédération 3977 (2013). *Statistiques 2013*. Rapport d'activité (p. 18-48).
- Conseil de l'Europe (2002). *Rapport sur la protection des adultes et des enfants handicapés contre les abus*.
- Conseil Général des Yvelines (2011). *Lutte contre la maltraitance et promotion de la bientraitance : guide à l'usage des professionnels travaillant auprès des personnes âgées ou handicapées vivant à domicile*.
- CREAI Rhône-Alpes (2009). *Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile* (p. 1-57).
- DGCS, CNSA, (2014). *Les plateformes d'accompagnement et de répit : Bilan national de l'enquête d'activité 2012*. Consulté à l'adresse :
http://www.cnsa.fr/documentation/bilan_enquete_plateforme_de_repit2012.pdf
- Fédération des APAJH (2014). *Handicap : le guide pratique*. Issy-Les-Moulineaux, France : Prat Editions.
- Fondation France répit. (2014). *Premières rencontres francophones sur le répit* (Actes du congrès). Consulté à l'adresse :
http://www.france-repit.fr/wp-content/uploads/2015/03/ACTES-FINAL_CONGRES-REPIT-2014.pdf
- Graff, M. J. L., Vernooij-Dassen, M. J. M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W. H. L., Olde Rikkert, M. G. M., (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers : randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 1-6.

- Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER (2011). *Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants : mieux relayer les aidants*. Consulté à l'adresse :
http://www.myobase.org/index.php?lvl=notice_display&id=56883#.VzGhI4SLTIU
- Hugues, K., Bellis, M. A., Jones, L., Wood, S., Bates, G., Eckley, L., & al. (2012). Prevalence and risk of violence against adults with disabilities : A systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 379(11), 1621-1629.
- Institut National de Santé Publique du Québec. (2013). Recherche des cas de maltraitance envers des personnes âgées par des professionnels de la santé et des services sociaux en première ligne.
- Javaherian, H. A., Underwood, R. T., Delany, J. V. (2007). Occupational therapy services for individuals who have experiences domestic violence (statment). *The american journal of occupational therapy*, 61, 704-709.
- Leduc, F. (2010). *Bien vivre sa situation d'aidant non professionnel*. Consulté à l'adresse :
<http://www.aidants.fr/images/stories/fondsdoc/articlefleducipsek.pdf>
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 – Article L114 du Code de l'action sociale et des familles. Consulté à l'adresse :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796446>
- Maltraitance envers les personnes handicapées : briser la loi du silence (tome 1, rapport)*. (s. d.). Consulté à l'adresse :
<http://www.senat.fr/rap/r02-339-1/r02-339-18.html>
- Mitra, M., & Mouradian, V. E. (2014). Intimate partner violence in the relationships of men with disabilities in the United States : relative prevalence and health correlates. *Journal of Interpersonal Violence*, 29(17), 3150-3166.
- Morel-Bracq, M-C. (2009). *Modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Bruxelles : De Boeck.
- Mormiche, P. (2000). Le handicap se conjugue au pluriel. *INSEE Première*, n°742.

- Muir, T. (2014). *Politiques actuelles et futures de l'aide informelle dans les pays de l'OCDE*. Communication présentée aux 3es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie, Paris, France. Consulté à l'adresse : http://www.cnsa.fr/documentation/dossierparticipant_v13.pdf
- OMS (2011). *Rapport mondial sur le handicap* (p. 1-27).
- Shapiro, J., Wigglesworth, A., Morrison, E. H. (2012). Views on disclosing mistreatment : a focus group study of differences between people with MS and their caregivers. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 2, 96-102.
- Smith, C., Nakamura, C., & Büla, C. (2015). La maltraitance de la personne âgée. *Forum Médical Suisse*, 15 (12), 271-276.
- Tétreault, S., Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Bruxelles : DeBoeck Solal.
- Yoshida, K., Dumont, J., Odette, F., Lysy, D. (2011). Factors associated with physical and sexual violence among canadian women living with physical disabilities. *Health Care for Women International*, 32(7), 762-775.
- Zribi, G., Poupée-Fontaine, D. (2007). *Dictionnaire du handicap : 6^{ème} édition*. Rennes, France : Editions ENSP.

Annexes

Annexe I : Mail adressé aux structures d'accueil temporaire.....	I
Annexe II : Mail adressé aux associations	II
Annexe III : Lettre d'information aidants naturels.....	III
Annexe IV : Formulaire de participation aidants naturels.....	IV
Annexe V : Post sur les réseaux sociaux	VI
Annexe VI : Publication dans le journal APF Haute-Savoie	VII
Annexe VII : Formulaire de consentement aidants naturels	X
Annexe VIII : Grille de construction de questionnaire	XI
Annexe IX : Guide d'entretien	XII
Annexe X : Questionnaire adressé aux ergothérapeutes	XIII
Annexe XI : Données brutes questions fermées.....	XXVII
Annexe XII : Réponses brutes aux questions ouvertes	XXXIII
Annexe XIII : Figures représentant les résultats obtenus aux questions fermées ..	XLIX
Annexe XIV : Grilles d'analyse questions ouvertes.....	LX
Annexe XV : Grilles d'analyse entretiens	LXVI
Annexe XVI : Retranscription aidant 1 (A1) : Madame M.....	LXXVIII
Annexe XVII : Retranscription aidant 2 (A2) : Madame C.	LXXXVII
Annexe XVIII : Retranscription aidant 3 (A3) : Monsieur B.....	XCIII

Annexe I : Mail adressé aux structures d'accueil temporaire

Bonjour,

Etudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon, je réalise un mémoire de fin d'études sur l'épuisement des aidants naturels et la maltraitance à domicile. Afin de m'éclairer sur le sujet, j'aimerais faire passer un questionnaire anonyme à des ergothérapeutes exerçant dans des structures pourvues d'accueil temporaire, dans le but d'apprécier les moyens qu'ils mettent en place au sein de celles-ci. Voici la raison pour laquelle je me permets de vous solliciter, afin que vous puissiez faire suivre ces informations aux ergothérapeutes exerçant au sein de votre établissement.

Concernant le déroulement du questionnaire, celui-ci prendra une vingtaine de minutes environ. Les données recueillies seront utilisées uniquement à des fins d'analyse, et seront strictement confidentielles. Toutes les informations mentionnées dans l'étude seront anonymes.

Les ergothérapeutes sont libres d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. Ils ont également la possibilité de se retirer à tout moment s'ils le souhaitent, sans avoir à se justifier.

Pour répondre à ce questionnaire anonyme, il suffit de cliquer sur le lien suivant :

<https://app.evalandgo.com/s/?id=JTIEbiU5N2wlOUE=&a=JTIDbSU5N2glOUY=>

Je reste à votre entière disposition pour plus d'informations concernant mon enquête, et vous remercie de votre collaboration.

Marina DUPUIS

Etudiante en 3ème année d'ergothérapie

marina-dupuis@hotmail.fr

06 20 78 46 15

Annexe II : Mail adressé aux associations

Bonjour,

Etudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon, je réalise un mémoire de fin d'études sur les moyens éventuels mis en œuvre par les ergothérapeutes pour apporter de l'aide aux aidants naturels (non professionnels).

Afin de m'éclairer sur le sujet, j'aimerais réaliser des entretiens auprès d'aidants naturels venant en aide à un proche à domicile. Le but de cette investigation est plus précisément d'apprécier les besoins et attentes des aidants naturels dans l'accompagnement de leur proche au quotidien afin de faire le lien avec les compétences de l'ergothérapeute. Pour cela, je recherche des aidants naturels de personnes âgées entre 18 et 60 ans, ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés. Voici la raison pour laquelle je me permets de vous solliciter afin de savoir s'il serait éventuellement possible de me mettre en contact avec des aidants répondant à ces critères, et qui accepteraient de m'accorder un temps d'entretien.

Je vous adresse ci-joint la lettre d'information que vous pouvez leur faire parvenir pour les informer de l'objectif de cette étude. S'ils se portent volontaires pour participer, vous pouvez m'adresser leurs coordonnées (avec leur accord bien sûr) pour que je les contacte directement, ou bien leur laisser la possibilité de me faire parvenir eux-mêmes leur numéro de téléphone et adresse mail par l'intermédiaire d'un formulaire de participation en cliquant sur le lien suivant :

<https://app.evalandgo.com/s/?id=JTIEbiU5N2wIOTk=&a=JTIDbSU5N2gIOUY=>

Je recevrai ainsi leurs réponses directement dans ma boîte mail.

Dans le cas où l'outil internet ferait barrière, vous pouvez leur transmettre le formulaire de participation ci-joint qu'ils pourront imprimer et remplir au format papier, et que je viendrai récupérer au sein de l'association. Vous pouvez également leur transmettre mes coordonnées s'ils souhaitent me contacter de toute autre manière, au 06 20 78 46 15, ou à l'adresse mail suivante : marina-dupuis@hotmail.fr.

En vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à ma demande, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Marina DUPUIS
Etudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie
marina-dupuis@hotmail.fr
06 20 78 46 15

Annexe III : Lettre d'information aidants naturels

<p><u>Lettre d'information aux aidants naturels</u> <u>d'un proche à domicile</u></p>

Madame, Monsieur,

Etudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon, je réalise un mémoire de fin d'études sur les moyens éventuels mis en œuvre par les ergothérapeutes pour apporter de l'aide aux aidants naturels.

Afin de m'éclairer sur le sujet, j'aimerais réaliser des entretiens auprès d'aidants naturels venant en aide à un proche à domicile. Le but de cette investigation est plus précisément d'apprécier les besoins et attentes des aidants naturels dans l'accompagnement de leur proche au quotidien afin de faire le lien avec les compétences de l'ergothérapeute.

Cet entretien vous prendra entre 45 et 60 minutes environ. Les données recueillies seront utilisées uniquement à des fins d'analyse, et seront strictement confidentielles. Toutes les informations retranscrites et mentionnées dans l'étude seront anonymes.

Si vous accompagnez un proche à domicile âgé entre 18 et 60 ans, ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés, et que vous souhaitez m'accorder un temps d'entretien, je vous invite à me contacter au 06 20 78 46 15, ou à l'adresse mail marina-dupuis@hotmail.fr.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet. Vous avez la possibilité de vous retirer à tout moment si vous le désirez, sans avoir à vous justifier.

Je reste à votre entière disposition pour plus d'informations concernant mon enquête.

En vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à ma demande, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Marina DUPUIS
Etudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie

Annexe IV : Formulaire de participation aidants naturels

Formulaire de participation à une recherche dans le cadre d'un mémoire de fin d'études

Page 1 / 1 (100%)

1. Informations vous concernant

Civilité

Prénom

Nom

2. Veuillez indiquer le code postal et la ville dans laquelle vous résidez

Ces informations me permettront d'évaluer dans quel secteur géographique vous vous situez afin d'organiser un éventuel entretien.

3. Quel est votre numéro de téléphone?

4. Quelle est votre adresse mail?

5. Veuillez indiquer l'âge de la personne à qui vous venez en aide à domicile

6. Quelles sont ses principales déficiences?

Motrice

Psychique

Intellectuelle

Auditive

Visuelle

Autre

7. Vous vivez dans le même domicile

Oui

Non

8. Vous préférez être contacté :

Par téléphone

Par mail

Par téléphone ou par mail (peu importe)

Terminer

Annexe V : Post sur les réseaux sociaux

Bonjour,

Vous êtes aidant d'un proche âgé entre 18 et 60 ans? Votre avis m'intéresse!

Etudiante en troisième année d'ergothérapie à l'Institut de Formation en Ergothérapie de LYON, je réalise mon mémoire de fin d'études sur les moyens que peut mettre en place un ergothérapeute pour apporter de l'aide aux aidants non professionnels.

Afin de m'éclairer sur le sujet, j'aimerais réaliser des entretiens avec des aidants pour connaître leurs besoins et attentes par rapport à l'accompagnement de leur proche au quotidien.

Si vous êtes aidant naturel en Savoie, Haute-Savoie, ou à Lyon et ses alentours, et que vous souhaitez m'accorder un temps d'entretien, je vous invite à me contacter en message privé ou en commentaire.

Je vous remercie de votre collaboration!

Marina

Annexe VI : Publication dans le journal APF Haute-Savoie



Mars - Avril 2016 / n°65

Sommaire

édito

Actualités	
République numérique	p.2
Legs	p.3
Accidents corporels	p.4
Service informations	p.4
Colloque SEP	p.5
Prime d'activité	p.6
Auto-écoles adaptées	p.7
Accessibilité	
Aménagement urbain	p.7
Ressources et communication	
Vente de brochures	p. 8
Vie Associative	
L'Odysée	p. 9
Assemblée Générale	p.10
Grands RDV de l'année	p.11
Un coup de pouce ?	p.11
Groupe Relais	p.12
Commissions CAPFD	p.12
Cafés SEP	p.13
Sortie restau	p.13
Sorties foot	p.13
Sorties ski	p.13
Qui fait quoi ?	p.14
Dernière minute	
Enquête sur les aidants	p. 15

Ce début d'année commence par une action symbolique : depuis le premier février, Cédrik CAROTTE, Directeur de la Délégation de Haute-Savoie, a été nommé Directeur Territorial des Actions Associatives des deux Savoie. Le travail sur la territorialisation commence ! Mais attention, si nous mènerons quelques actions de façon territoriale, c'est-à-dire sur les deux Savoie, ces actions arriveront progressivement et surtout, nous ne ferons pas tout ensemble. Chaque Délégation conservera ses singularités, son local, son Conseil APF de Département, ...

Le travail de construction d'une culture commune est en route. L'équipe salariée a été réunie pour se connaître et apprendre à fonctionner ensemble. Nous nous sommes fixés pour objectif 4 actions à mutualiser en 2016 : la semaine nationale du handicap, l'Odysée, le Zoom des deux Savoie et la réponse individualisée. Arriverons-nous à tenir cet objectif ? Il nous appartient ensemble d'essayer...

Nous ne pouvons pas aborder un point plus politique sans féliciter les 7 élus du conseil APF de Département de Savoie, élus le 8 février 2016, dont le processus électoral est toujours en cours; validation par le CA en devenir. Bravo à eux pour leur engagement et le travail à mettre en œuvre. Nous leur souhaitons de pouvoir réaliser le meilleur pour les personnes handicapées de Savoie.

Les deux Conseil APF de Département 73 et 74 devront se positionner sur le projet d'action de leur délégation. Projets politiques, qui, s'appuyant sur les 8 actions de proximités essentielles (repère numéro 5, téléchargeable sur <http://electionscd.blogs.apf.asso.fr>) seront l'ossature des orientations des Conseils. Encore une fois, il y aura peut être des actions communes aux deux conseils mais pas que ...

Dans les mois à venir l'ensemble des acteurs sera consulté sur les actions et missions de leurs délégations déclinant du projet d'évolution des délégations, initié par le Conseil d'Administration. Ces diagnostics permettront, dans le cadre d'une démarche de démocratie participative, d'apprendre à travailler ensemble et de créer une culture commune.

Martine ALBERT
Directrice de la Délégation
de Savoie

Cédrik CAROTTE
Directeur de la Délégation
de Haute-Savoie



L'Odysée
C'est reparti !

Bulletin départemental de la délégation APF de Haute-Savoie
Association des Paralysés de France - 84 bis, avenue de Brogny - 74000 Annecy - Tél. 04 50 46 53 53
Courriel : 0474@apf.asso.fr - Blog : <http://0474.blogs.apf.asso.fr>
Mise en page : Nathalie LE BRUN - ISSN 2105-3448

Dernière minute

■ Enquête sur les aidants

Une étudiante vous sollicite pour une enquête.

*Madame, Monsieur,
Etudiante en troisième année
d'ergothérapie à l'Institut de
Formation en Ergothérapie de
Lyon, je réalise un mémoire de
fin d'études sur les moyens
éventuels mis en oeuvre par
les ergothérapeutes pour ap-
porter de l'aide aux aidants
naturels.*

*Afin de m'éclairer sur le sujet,
j'aimerais réaliser des entre-
tiens auprès d'aidants natu-
rels venant en aide à un pro-
che à domicile. Le but de cette
investigation est plus précisé-
ment d'apprécier les besoins
et attentes des aidants natu-
rels dans l'accompagnement
de leur proche au quotidien
afin de faire le lien avec les
compétences de l'ergothéra-
peute.*

*Cet entretien vous prendra
entre 45 et 60 minutes envi-
ron. Les données recueillies
seront utilisées uniquement à
des fins d'analyse, et seront
strictement confidentielles.*

*Toutes les informations re-
transcrites et mentionnées
dans l'étude seront anony-
mes.*

*Si vous accompagnez un pro-
che à domicile âgé entre 18 et
60 ans, ayant une déficience
motrice avec ou sans troubles
associés, et que vous souhai-
tez m'accorder un temps d'en-
retien, merci de me faire par-
venir vos coordonnées par
l'intermédiaire d'un formu-
laire de participation. Vous
pouvez imprimer ce formu-
laire et le remplir en format
papier, ou bien y accéder di-
rectement par internet en cli-
quant sur le lien suivant :*

<https://app.evalandao.com/s/ / ?id=JTIEbiUSN2wlOTk=&a=JTIDbSU5N2alOUY=>

*Vous pouvez également me
contacter au 06 20 78 46 15,
ou à l'adresse mail [marinodu-
puis@hotmail.fr](mailto:marinodupuis@hotmail.fr).*

*Vous êtes libre d'accepter ou
de refuser de participer à ce*

*projet. Vous avez la possibilité
de vous retirer à tout moment
si vous le désirez, sans avoir à
vous justifier.*

*Je reste à votre entière dispo-
sition pour plus d'informa-
tions concernant mon en-
quête.*

*En vous remerciant par
avance de l'intérêt que pour
portez à ma demande, je vous
prie d'agréer, Madame, Mon-
sieur, l'expression de mes sa-
lutations distinguées.*

*Marina DUPUIS
Etudiante en 3ème année
d'ergothérapie*

Merci de votre collaboration .

Contact : Nathalie LE BRUN

ENQUETE SUR LES AIDANTS
Formulaire de participation à une recherche
dans le cadre d'un
mémoire de fin d'études

INFORMATIONS VOUS CONCERNANT :

NOM :

Prénom :

Code postal :

Ville de résidence :

Numéro de téléphone :

Adresse mail :

INFORMATIONS CONCERNANT LA PERSONNE QUE VOUS ACCOMPAGNEZ :

Age de la personne aidée :

Principales déficiences :

Motrice Psychique Intellectuelle Visuelle Auditive

Autre :

Vous vivez dans le même domicile :

Oui Non

Vous préférez être contacté par :

Mail Téléphone Mail ou téléphone (peu importe)

Annexe VII : Formulaire de consentement aidants naturels

Formulaire de consentement pour la participation à une enquête dans le cadre d'un mémoire de fin d'études

Je soussigné(e).....(*nom et prénom*), accepte de participer à l'étude menée par Marina DUPUIS, étudiante en troisième année d'ergothérapie, sous la direction de Monsieur Bernard DEVIN, maître de mémoire et Directeur de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Lyon.

Les objectifs et modalités du projet m'ont clairement été exposés.

J'ai lu et compris la lettre d'information qui m'a été remise.

J'ai compris et j'accepte que l'entretien soit enregistré sous format audio, retranscrit de façon anonyme, et que les données soient utilisées à des fins d'analyse de façon strictement confidentielle.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire, et j'accepte de participer librement et volontairement à celle-ci. Je sais également que je peux me retirer de ce projet à tout moment, sans avoir à me justifier.

Fait en deux exemplaires, à

Le

Signature du participant

X

Annexe VIII : Grille de construction de questionnaire

Présentation/ Questions générales	Genre	Q1
	Age	Q2
	Année d'obtention du diplôme	Q3
	Type de structure	Q4
	Ancienneté dans la structure	Q5
	Expérience au sein de l'accueil temporaire	Q6
	Remarques	Q7
Accueil temporaire	Nombre de places réservés à l'accueil temporaire	Q8
	Durée moyenne de séjour	Q9
	Personne demandeuse d'entrée dans la structure	Q10
	Motifs de la demande	Q11
	Remarques	Q12
Adultes/déficien ce motrice avec ou sans troubles associés	Déficience principale	Q13
	Troubles associés	Q14
	Type de pathologie	Q15
	Age moyen	Q16
	Répercussions sur la vie quotidienne de la personne	Q17
	Répercussions sur la vie quotidienne de son entourage	Q18
	Remarques	Q19
Epuisement de l'aidant naturel	Définition épuisement	Q20
	Besoins des aidants	Q21
	Rôle de l'ergothérapeute dans la réduction de l'épuisement	Q22
	Moyens pour réduire l'épuisement	Q23
	Lien entre épuisement et maltraitance	Q24 Q25
	Remarques	Q26
Maltraitance à domicile	Définition maltraitance	Q27
	Conscience maltraitance à domicile	Q28
	Types de maltraitance	Q29
	Sensibilisation (par l'établissement)	Q30
	Facteurs déclencheurs	Q31
	Rôle éventuel de l'ergothérapeute dans la réduction de la maltraitance	Q32
	Moyens pour réduire la maltraitance	Q33
	Remarques	Q34
Actions spécifiques de l'ergothérapeute	Actions générales au sein de l'accueil temporaire	Q35
	Demandes/attentes de la personne aidée	Q36
	Demandes/attentes de l'entourage	Q37
	Objectifs de prise en charge	Q38
	Personne(s) ciblée(s) dans l'accompagnement	Q39
	Interventions de la personne aidée	Q40
	Interventions auprès de l'aidant	Q41
	Interventions auprès du couple aidant-aidé	Q42
	Impact de ces interventions sur épuisement et maltraitance	Q43
	Moments seuls avec l'aidant	Q44
	Interventions envisageables	Q45
	Remarques	Q46

Annexe IX : Guide d'entretien

Présentation de l'aidant	Age
	Activité professionnelles
	Lien avec la personne aidée
	Même domicile ou non
Présentation de la personne aidée	Age
	Type de pathologie/nature du handicap
	Nombre d'années de maladie/date du diagnostic
	Niveau de dépendance
	Principales difficultés dans les activités de la vie quotidienne
Rôle d'aidant naturel	Parcours
	Implication/fréquence
	Type d'aides apportées au quotidien
	Conséquences sur vie professionnelle, personnelle, sociale
	Aides extérieures
	Etat de santé
Principales difficultés rencontrées au quotidien	
Épuisement	Fatigue, surcharge
	Connaissance de la notion d'épuisement
	Sentiment d'épuisement déjà ressenti ou non
	Manifestations des signes d'épuisement
	Situations dans lesquelles l'épuisement est le plus souvent ressenti
En regard de cet épuisement, attentes de la part des professionnels	
Besoins et attentes	Besoins/attentes par rapport aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne
	Formation/information
	Si jamais eu de formation/information, l'aidant en aurait-il eu besoin ?
	Moyens de transmissions souhaités
Interventions éventuelles d'un ergothérapeute	Ergothérapeute déjà rencontré ou non
	Aides apportées
	Aménagement
	Aides techniques
	Conseils transferts, gestes et posture, manutention

Annexe X : Questionnaire adressé aux ergothérapeutes

Page 1 / 7 (14%)

Vous êtes ergothérapeute, vous accompagnez des personnes ayant une déficience motrice avec ou sans troubles associés, âgées entre 18 et 60 ans. Ces personnes font ou ont fait un séjour en accueil temporaire au sein de la structure dans laquelle vous exercez. Si vous répondez à ces critères, vous faites partie des personnes pouvant répondre à ce questionnaire. Dans le cas contraire, merci de ne pas participer à celui-ci.

Ce questionnaire vous prendra une vingtaine de minutes environ. Les données recueillies sont strictement confidentielles et seront retranscrites de façon anonyme.

En répondant à ce questionnaire, vous donnez votre consentement à ce que vos réponses soient utilisées à des fins d'analyse. Vous reconnaissez avoir été informé sur les objectifs de ce mémoire, et acceptez de participer librement et volontairement.

Je vous remercie de votre collaboration et du temps que vous consacrez à mon enquête.

Marina DUPUIS

Etudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Lyon

Page suivante

Page 2 / 7 (29%)

Quelques informations pour commencer...

1. Vous êtes :

Un homme

Une femme

2. Quel âge avez-vous?

3. En quelle année avez-vous obtenu votre Diplôme d'Etat d'Ergothérapeute?

XIII

4. Dans quel type de structure exercez-vous?

Foyer d'Accueil Médicalisé

Maison d'Accueil Spécialisée

Foyer de Vie

Foyer d'Hébergement

Autre

5. Depuis combien de temps?

Moins de 2 ans

Entre 3 et 5 ans

Entre 6 et 10 ans

Depuis plus de 10 ans

6. Pensez-vous avoir de l'expérience concernant l'accueil temporaire?

En termes de durée, de nombre de cas rencontrés au cours de votre carrière...

Pas du tout

Plutôt non

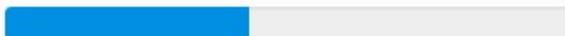
Plutôt oui

Tout à fait

7. Avez-vous des remarques sur les questions précédentes?

Page précédente

Page suivante



Concernant l'accueil temporaire...

8. Combien de places sont réservées à l'accueil temporaire?

- 1 à 2 places
- 3 à 4 places
- 5 à 10 places
- Plus de 10 places

9. Quelle est la durée moyenne de séjour au sein de l'accueil temporaire?

- Moins d'un mois
- 1 mois
- Entre 1 et 2 mois
- 2 mois
- Entre 2 et 3 mois
- 3 mois
- Plus de 3 mois (plus de 90 jours)
- Ne sait pas

10. Qui est la principale personne demandeuse d'aide auprès de la structure d'accueil temporaire?

- La personne aidée
- L'aidant naturel
- La personne aidée ET son aidant naturel
- Autre

11. Quels sont les principaux motifs de la demande?

Plusieurs réponses possibles

Besoin de répit pour l'aidant

Besoin de répit pour la personne aidée

Situation d'urgence

Indisponibilité momentanée de l'aidant

Autre

12. Avez-vous des remarques sur les questions précédentes?

Page précédente

Page suivante

Page 4 / 7 (57%)



Concernant les déficiences et les situations de handicap rencontrées...

13. Quelle est la principale déficience des personnes au sein de l'accueil temporaire?

Motrice

Psychique

Intellectuelle

Auditive

Visuelle

Autre

14. Quelles sont les éventuelles déficiences associées?

Plusieurs réponses possibles

Motrice

Psychique

Intellectuelle

Auditive

Visuelle

Autre



15. Précisez quels sont les principaux types de pathologies

*

16. Quel est l'âge moyen des personnes reçues au sein de l'accueil temporaire?

18-24 ans

25-30 ans

31-40 ans

41-50 ans

51-60 ans

Autre



- 17.** Quelles sont les principales répercussions de la pathologie sur la vie quotidienne de la personne en situation de handicap? *

- 18.** Quelles sont les principales répercussions sur la vie quotidienne de son entourage ? *

- 19.** Avez-vous des remarques sur les questions précédentes?

Page précédente

Page suivante

Page 5 / 7 (71%)



La notion d'épuisement...

- 20.** Que signifie pour vous la notion d'épuisement de l'aidant naturel? *

21. Selon vous, quels sont les principaux besoins des aidants naturels?

Plusieurs réponses possibles

Information

Formation

Reconnaissance de la part des professionnels

Répit

Autre

22. En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un rôle à jouer dans la réduction de l'épuisement des aidants naturels ?

Pas du tout

Plutôt non

Plutôt oui

Tout à fait

23. Par quels moyens pourriez-vous réduire cet épuisement? *

24. Pensez-vous qu'il y ait un lien entre épuisement et maltraitance ?

Oui

Non

Ne sait pas

25. Si oui, comment pourriez-vous expliquer ce lien entre épuisement et maltraitance ? *

26. Avez-vous des remarques sur les questions précédentes?

Page précédente

Page suivante

Page 6 / 7 (86%)



La notion de maltraitance...

27. Que signifie pour vous la notion de maltraitance? *

28. A quelle fréquence pensez-vous que la maltraitance de la part d'un aidant envers la personne aidée est présente à domicile?

Jamais

Parfois

Assez fréquemment

Très fréquemment

XX

29. Selon vous, quels sont les types de maltraitance les plus fréquents à domicile ?

Plusieurs réponses possibles

Maltraitance physique

Maltraitance psychologique

Maltraitance financière

Maltraitance médicale

Négligence (passive ou active)

Atteinte à la liberté et aux droits fondamentaux

30. La question de maltraitance est-elle abordée par l'établissement dans lequel vous exercez ?

	Oui	Non	Ne sait pas
Auprès des personnes accueillies dans la structure	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auprès des familles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Auprès des professionnels de l'équipe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

31. Selon vous, qu'est ce qui pourrait déclencher une situation de maltraitance à domicile? *

32. En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un rôle à jouer dans la réduction de la maltraitance à domicile ?

Pas du tout

Plutôt non

Plutôt oui

Tout à fait

33. Par quels moyens pourriez-vous réduire cette maltraitance à domicile ? *

34. Avez-vous des remarques sur les questions précédentes?

Page précédente

Page suivante

Page 7 / 7 (100%)



Vos actions au sein de l'accueil temporaire...

35. D'une manière générale, quelles sont vos interventions principales au sein de l'accueil temporaire ? *

Vous pouvez décrire succinctement

36. Brièvement, quelles sont les principales demandes des personnes en situation de handicap lorsqu'elles arrivent au sein de l'accueil temporaire ?

37. Quelles sont les principales demandes des aidants ?

38. D'une manière générale, quels sont vos principaux objectifs de prise en charge au sein de l'accueil temporaire? *

39. Pensez-vous que vos interventions s'orientent principalement vers :

La personne aidée

Son aidant naturel

La personne aidée ET son aidant naturel

40. Pour plus de précisions, quelles sont vos interventions auprès de la personne aidée ? *

Vous pouvez répondre « aucune » si vous n'intervenez pas auprès de ces personnes.

41. Quelles sont vos interventions auprès de l'aidant ? *

Vous pouvez répondre « aucune » si vous n'intervenez pas auprès de ces personnes.

42. Quelles sont vos interventions auprès du couple aidant-aidé ? *

Vous pouvez répondre « aucune » si vous n'intervenez pas auprès de ces personnes.

43. Pensez-vous que ces interventions ont un rôle dans la réduction de :

	Oui	Non	Ne sait pas
L'épuisement de l'aidant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La maltraitance de l'aidant envers la personne aidée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

44. Pendant la durée du séjour d'une personne, y a-t-il des moments où vous arrivez à être seul avec son aidant ?

- Vous ne voyez jamais les aidants seuls
- Il vous arrive parfois de voir les aidants seuls
- Il vous arrive souvent de voir les aidants seuls
- Vous voyez toujours les aidants seuls au moins une fois

45. Parmi les propositions suivantes, lesquelles pourraient être des actions possibles au sein de l'accueil temporaire permettant de réduire l'épuisement des aidants naturels et éviter la maltraitance à domicile ?

Plusieurs réponses possibles

Rééducation de la personne aidée pour plus d'indépendance dans les actes de la vie quotidienne

Compensation à l'aide d'aides techniques

Information des aidants (sur la maladie, son évolution, etc... au cours d'entretiens/de rencontres, de programmes d'éducation...)

Formation des aidants (gestes adaptés, manutention...)

Aménagement de l'environnement du couple aidant-aidé

Activités thérapeutiques pour améliorer la relation aidant-aidé

Autre

46. Avez-vous des remarques sur les questions précédentes?

Page précédente

Terminer

Je vous remercie de votre participation et du temps que vous avez consacré à répondre à ce questionnaire!

Vous pouvez toujours choisir de vous retirer de l'étude à tout moment.

Je vous rappelle que les données recueillies sont utilisées uniquement à des fins d'analyse, et sont strictement confidentielles. Toutes les informations mentionnées dans l'étude seront retranscrites de façon anonyme.

Si vous souhaitez avoir les conclusions de cette enquête ou une copie de mon mémoire, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : marina-dupuis@hotmail.fr. Vous pouvez également me transmettre toute remarque, précision ou suggestion, qui sont évidemment les bienvenues.

Encore merci de votre collaboration!

Marina DUPUIS

Annexe XI : Données brutes questions fermées

N°	Question	nb	nb (%)
1	Vous êtes :	18	100%
	Un homme	3	16.67%
	Une femme	15	83.33%

N°	Question	nb	nb (%)
4	Dans quel type de structure exercez-vous?	18	100%
	Foyer d'Accueil Médicalisé	10	55.56%
	Maison d'Accueil Spécialisée	12	66.67%
	Foyer de Vie	5	27.78%
	Foyer d'Hébergement	1	5.56%
	Autre	3	16.67%

N°	Question	Autre :
4		- EHPAD - SAMSAH

N°	Question	nb	nb (%)
5	Depuis combien de temps?	18	100%
	Moins de 2 ans	7	38.89%
	Entre 3 et 5 ans	6	33.33%
	Entre 6 et 10 ans	2	11.11%
	Depuis plus de 10 ans	3	16.67%

N°	Question	nb	nb (%)
6	Pensez-vous avoir de l'expérience concernant l'accueil temporaire?	18	100%
	Pas du tout	1	5.56%
	Plutôt non	3	16.67%
	Plutôt oui	12	66.67%
	Tout à fait	2	11.11%

N°	Question	nb	nb (%)
8	Combien de places sont réservées à l'accueil temporaire?	18	100%
	1 à 2 places	10	55.56%
	3 à 4 places	6	33.33%
	5 à 10 places	2	11.11%
	Plus de 10 places	0	0%

N°	Question	nb	nb (%)
9	Quelle est la durée moyenne de séjour au sein de l'accueil temporaire?	18	100%
	Moins d'un mois	9	50%
	1 mois	6	33.33%
	Entre 1 et 2 mois	1	5.56%
	2 mois	0	0%
	Entre 2 et 3 mois	1	5.56%
	3 mois	1	5.56%
	Plus de 3 mois (plus de 90 jours)	0	0%
	Ne sait pas	0	0%

N°	Question	nb	nb (%)
10	Qui est la principale personne demandeuse d'aide auprès de la structure d'accueil temporaire?	18	100%
	La personne aidée	2	11.11%
	L'aidant naturel	13	72.22%
	La personne aidée ET son aidant naturel	6	33.33%
	Autre	6	33.33%

N°	Question	Autre :
10		<ul style="list-style-type: none"> - structures d'accompagnement - l'établissement d'accueil d'origine ne correspondant plus à l'orientation - les CH - La structure d'accueil à l'année de la personne - Autres Etablissements d'accueils ou Etablissements de rééducation en vu du placement permanent - le tuteur

N°	Question	nb	nb (%)
11	Quels sont les principaux motifs de la demande?	18	100%
	Besoin de répit pour l'aidant	16	88.89%
	Besoin de répit pour la personne aidée	5	27.78%
	Situation d'urgence	12	66.67%
	Indisponibilité momentanée de l'aidant	9	50%
	Autre	5	27.78%

N°	Question	Autre :
11		<ul style="list-style-type: none"> - Besoin de répit pour l'aidant dans le sens où l'accueil en établissement est plus adapté qu'un maintien à domicile. Dans ce cas ce sont des périodes d'essai en vue d'un hébergement définitif. - attente de placement en MAS, essai différentes structures avant placement

XXVIII

		<ul style="list-style-type: none"> - commencer et découvrir la vie en groupe - Expérimentation de la vie en FAM, attente d'une place définitive en FAM - Préparation d'un futur accueil permanent soit en provenance du domicile soit en provenance d'établissement de rééducation
--	--	---

N°	Question	nb	nb (%)
13	Quelle est la principale déficience des personnes au sein de l'accueil temporaire?	18	100%
	Motrice	16	88.89%
	Psychique	2	11.11%
	Intellectuelle	8	44.44%
	Auditive	0	0%
	Visuelle	0	0%
	Autre	0	0%

N°	Question	nb	nb (%)
14	Quelles sont les éventuelles déficiences associées?	18	100%
	Motrice	3	16.67%
	Psychique	12	66.67%
	Intellectuelle	8	44.44%
	Auditive	6	33.33%
	Visuelle	10	55.56%
	Autre	4	22.22%

N°	Question	Autre :
14		<ul style="list-style-type: none"> - communication - troubles cognitifs - troubles cognitifs - Troubles cognitifs

N°	Question	Nb	nb (%)
16	Quel est l'âge moyen des personnes reçues au sein de l'accueil temporaire?	18	100%
	18-24 ans	3	16.67%
	25-30 ans	4	22.22%
	31-40 ans	7	38.89%
	41-50 ans	8	44.44%
	51-60 ans	3	16.67%
	Autre	3	16.67%

N°	Question	Autre :
16		- échantillonnage très large de 20 à 60 ans

		- L'âge varie en fonction du motif de la demande. Ex: plutôt 18-24 ans pour les jeunes déjà en structure (IEM) en attente d'une place en FAM, plutôt 25-30 pour du répit familial (parental), 41-50 ans pour du répit familial (conjoint), 51-60 ans pour des adultes en EHPAD faute d'une autre solution plus adaptée - Tous les ages
--	--	---

N°	Question	nb	nb (%)
21	Selon vous, quels sont les principaux besoins des aidants naturels?	18	100%
	Information	15	83.33%
	Formation	11	61.11%
	Reconnaissance de la part des professionnels	9	50%
	Répit	18	100%
	Autre	1	5.56%
N°	Question	Autre :	
21		- aide quotidienne	

N°	Question	Nb	nb (%)
22	En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un rôle à jouer dans la réduction de l'épuisement des aidants naturels ?	18	100%
	Pas du tout	0	0%
	Plutôt non	1	5.56%
	Plutôt oui	15	83.33%
	Tout à fait	2	11.11%

N°	Question	nb	nb (%)
24	Pensez-vous qu'il y ait un lien entre épuisement et maltraitance ?	18	100%
	Oui	16	88.89%
	Non	1	5.56%
	Ne sait pas	1	5.56%

N°	Question	nb	nb (%)
28	A quelle fréquence pensez-vous que la maltraitance de la part d'un aidant envers la personne aidée est présente à domicile?	18	100%
	Jamais	0	0%
	Parfois	13	72.22%
	Assez fréquemment	5	27.78%
	Très fréquemment	0	0%

XXX

N°	Question	nb	nb (%)
29	Selon vous, quels sont les types de maltraitance les plus fréquents à domicile ?	18	100%
	Maltraitance physique	4	22.22%
	Maltraitance psychologique	11	61.11%
	Maltraitance financière	5	27.78%
	Maltraitance médicale	0	0%
	Négligence (passive ou active)	18	100%
	Atteinte à la liberté et aux droits fondamentaux	8	44.44%

N°	Question	Oui		Non		Ne sait pas	
		nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
30	La question de maltraitance est-elle abordée par l'établissement dans lequel vous exercez?	31	57.41%	8	14.81%	15	27.78%
	Auprès des personnes accueillies dans la structure	7	38.89%	4	22.22%	7	38.89%
	Auprès des familles	7	38.89%	4	22.22%	7	38.89%
	Auprès des professionnels de l'équipe	17	94.44%	0	0%	1	5.56%

N°	Question	nb	nb (%)
32	En tant qu'ergothérapeute, pensez-vous avoir un rôle à jouer dans la réduction de la maltraitance à domicile ?	18	100%
	Pas du tout	0	0%
	Plutôt non	3	16.67%
	Plutôt oui	13	72.22%
	Tout à fait	2	11.11%

N°	Question	nb	nb (%)
39	Pensez-vous que vos interventions s'orientent principalement vers :	18	100%
	La personne aidée	10	55.56%
	Son aidant naturel	0	0%
	La personne aidée ET son aidant naturel	8	44.44%

N°	Question	Oui		Non		Ne sait pas	
		nb	nb (%)	nb	nb (%)	nb	nb (%)
43	Pensez-vous que ces interventions ont un rôle dans la réduction de :	16	44.44%	5	13.89%	15	41.67%
	L'épuisement de l'aidant	10	55.56%	2	11.11%	6	33.33%
	La maltraitance de l'aidant envers la personne aidée	6	33.33%	3	16.67%	9	50%

XXXI

N°	Question	nb	nb (%)
44	Pendant la durée du séjour d'une personne, y a-t-il des moments où vous arrivez à être seul avec son aidant ?	18	100%
	Vous ne voyez jamais les aidants seuls	7	38.89%
	Il vous arrive parfois de voir les aidants seuls	10	55.56%
	Il vous arrive souvent de voir les aidants seuls	1	5.56%
	Vous voyez toujours les aidants seuls au moins une fois	0	0%

N°	Question	nb	nb (%)
45	Parmi les propositions suivantes, lesquelles pourraient être des actions possibles au sein de l'accueil temporaire permettant de réduire l'épuisement des aidants naturels et éviter la maltraitance à domicile ?	18	100%
	Rééducation de la personne aidée pour plus d'indépendance dans les actes de la vie quotidienne	5	27.78%
	Compensation à l'aide d'aides techniques	18	100%
	Information des aidants (sur la maladie, son évolution, etc... au cours d'entretiens/de rencontres, de programmes d'éducation...)	16	88.89%
	Formation des aidants (gestes adaptés, manutention...)	16	88.89%
	Aménagement de l'environnement du couple aidant-aidé	13	72.22%
	Activités thérapeutiques pour améliorer la relation aidant-aidé	3	16.67%
	Autre	1	5.56%
N°	Question	Autre :	
45		- activités sociales	

Annexe XII : Réponses brutes aux questions ouvertes

	15. Précisez quels sont les principaux types de pathologies	17. Quelles sont les principales répercussions de la pathologie sur la vie quotidienne de la personne en situation de handicap	18. Quelles sont les principales répercussions sur la vie de son entourage ?	20. Que signifie pour vous la notion d'épuisement de l'aidant naturel ?
E1	Infirmité motrice cérébrale. Autisme.	Dépendance humaine et matérielle importante pour les divers actes du quotidien. Difficultés de socialisation.	Épuisement physique et psychique.	La personne n'a plus les ressources psychiques et physiques personnelles nécessaires pour jouer son rôle d'aidant. Dans ce cas les ressources doivent venir de l'extérieur.
E2	IMC et IMOC, tous ont des troubles moteurs. Les troubles psychiques et intellectuels sont présents chez quasi tous les résidents.	Pour la plupart, aucune autonomie dans les AVQ. Hormis l'incapacité motrice à faire voire à participer aux AVQ, nombreux sont ceux qui ne sont pas capables de décider ou de choisir une activité. Ce sont très souvent les aidants qui choisissent, initient ou font l'activité à la place du résidents. Même si l'activité est proposée au résidents, son manque de communication ou de compréhension ne permet souvent pas de décider.	Nécessite une présence totale. La vie familiale, amicale, professionnelle est souvent difficile voire impossible. Leur vie est axé sur la personne en situation de handicap.	Notion liée à la fatigue physique et psychologique.
E3	IMC, Myopathie, SEP, spina bifida.	Dépendance dans les actes de la vie quotidienne : habillage toilette repas. Difficulté de déplacement : utilisation de fauteuil roulant	Les aidants sont souvent épuisés, physiquement et psychologiquement. Ils n'ont pas toujours un environnement adapté et le matériel nécessaire. Se sont des personnes qui parfois arrête de travailler et arrête leur loisirs pour aider la personne en situation de handicap.	Je pense que l'épuisement est un sentiment de grande fatigue. Il est dangereux car à ce stade la personne peut perdre le contrôle, avoir des réactions démesurées face à une situation.
E4	sclérose en plaque, IMC, hémiplégie, paraplégie	dépendance aux aidants, difficultés accessibilité du domicile, difficulté d'insertion sociale, isolement, conflits familiaux entre l'aidant et l'aidé	Épuisement	don de soi, incapacité à satisfaire l'aidant, détresse, fatigue physique avec des douleurs liées aux difficultés d'accompagnement dans les transferts

XXXIII

				et les soins, fatigue psychologique, ressentir l'autre comme une charge, un poids....
E5	neuropathie, trouble psy avec neuro associé, neuro, retard intellectuel	sur les temps courts difficulté de créer de lien et un climat de confiance nécessaire a un bon accompagnement, ceci est amélioré lors d'accueils renouvelés, avec une meilleur adaptation de l'équipe	répit et préparation pour certains à un accueil en établissement	fatigue physique et psychique pouvant entrainer des pathologies lourdes, parfois agressivité
E6	IMC et TC principalement, quelques SEP	Rythme adapté, accompagnement moteur et compensations pour les AVQ, inconstances d'humeur, manque de confiance en soi, vulnérabilité.	Fatigue et adaptation tout autour de la personne (logement, rythme...).	Une fatigue physique et peut-être morale excessive qui peut varier avec le nombre de relais familiaux, du voisinage bienveillant et proche. Un sentiment d'isolement et de découragement parfois.
E7	Polyhandicap Autisme Psychose infantile Maladies dégénératives	Grande dépendance dans tous les actes de la vie quotidienne	Concernant les résidents qui viennent du milieu familial, on constate une usure ++ des aidants vieillissants et un désarroi face à l'évolution des pathologies (grabatisation).	Conséquences sur l'état de santé de la personne tant physique (TMS) que psychique par le besoin de présence constante ou les difficultés à gérer les troubles du comportement. A tout ceci se lie leur sentiment de culpabilité qui les pousse à aller au delà de leurs limites.
E8	chorée de Huntington, SEP, AVC séquellaire, trauma crâniens	Perte de ses capacités antérieures et acceptation + au - difficile de la nouvelle situation surtout lorsqu'il s'agit de pathologie évolutive (nouvelles pertes à accompagner). Dépendance pour beaucoup d'actes de la vie quotidienne.	Parfois changement de l'organisation familiale, le conjoint(e) devenant l'aide principal en plus des aides humaines pour la toilette, l'habillage.... Le conjoint(e) est plus sollicité moralement: inquiétude sur l'évolution de la maladie, comment faire en son absence (nécessite plus d'organisation).	Epuisement de l'aidant naturel est à considérer sur le plan physique (préservation de son dos, de ses forces...) mais surtout sur le plan moral, psychique. Lorsque l'aidant naturel est épuisé, il n'est plus dans la capacité d'offrir un accompagnement de qualité, dans le respect et l'écoute de l'autre.
E9	Traumatisme crâniens AVC Pathologies évolutives	Incapacité à rester seul à domicile car nécessité d'aide humaine pour les AVQ et d'aide pour gérer le quotidien. Voire	Stress important pour gérer leur temps de présence auprès du malade, pour gérer les aides à domicile. Epuisement	Dans le but de donner le maximum de bien être au malade, l'aidant s'épuise physiquement en étant présent au

		pour certains hospitalisation prolongée (plusieurs années) car aide à domicile pas suffisantes. Perte de repères. Isolement. Mises en danger volontaire ou non.	physique et moral. Souffrance et mal être.	maximum. De plus, il gère tout l'environnement avec les stress que cela occasionne. Il se "néglige" jusqu'à ne plus pouvoir supporter la situation, cela malgré lui.
E10	Il y a deux lits d'accueil temporaire au sein de la MAS -un lit sur une unité beaucoup plus indépendante où l'on reçoit des personnes ayant une communication verbale et souvent ayant eu une maladie évolutive. Les personnes présentes sur cette unité en accueil temporaire ont : une SEP, une chorée de Huntington, une trisomie 21 associée à des troubles moteurs, une spina bifida, une maladie génétique évolutive Pour l'autre lit qui est dans unité plus dépendante avec des plus gros troubles psychiques et intellectuelles nous recevons des personnes présentant : IMOC, des souffrances néonatales	La personne se retrouve en situation de vulnérabilité dans tous les actes quotidiens. Elle a besoin d'être entourée pour les moindres gestes comme se laver les dents et parfois même pour simplement tenir une fourchette.	L'entourage ne vit, dans la plupart des cas, que pour la personne en situation de handicap. Il est totalement dépendant de cette personne, comme cette personne l'est de son handicap. Tout doit être programmé et il y a souvent chez eux des va-et-vient de personnes du monde médical (infirmières, kiné, auxiliaires de vie) qui entrent dans leur intimité.	L'épuisement de l'aidant naturel signifie que l'aidant se retrouve dans une spirale où il pense qu'il ne peut sortir car il doit continuer à aider son proche. Il ressent un épuisement psychologique avec une lassitude.
E11	Polyhandicap, maladie de Huntington, suite de rupture d'anévrisme	Dépendance totale pour tous les actes de la vie quotidienne	Quelque fois l'entourage devient le tuteur avec tous les soucis de paperasse: gérer l'argent, les transports, les hospitalisations, l'aide à domicile,...	C'est lorsque l'aidant est submergé par les conséquences de la pathologie, qu'elle ne peut plus prendre de temps pour elle, qu'elle ne trouve pas de solutions aux difficultés.
E12	encéphalopathie épileptogène / quadriplégies/tétraplégies spastique / AVP	besoins d'accompagnement et d'aide partielle et/ou totale pour les AVQ (toilette/habillage...)	enfants adultes à domicile, besoins de réaliser soin et accompagnement spécifique	épuisement du a la lourdeur du handicap et de la prise en charge que cela demande de la part de l'aidant de façon quotidienne
E13	Paralysie cérébrale, autres syndromes et maladies plus rares	Dépendance à une tierce personne pour les activités de vie quotidienne, besoin d'aide/accompagnement pour réaliser des activités personnelles (loisirs, sorties extérieures, mener des projets...)	Fatigue physique et psychique, nécessité d'être toujours organisé, d'être toujours présent auprès de la personne en situation de handicap, d'être limité dans ses activités personnelles et/ou	Situation de stress et de fatigue intenses de l'aidant

			professionnelles, lourdeur des tâches administratives (dossiers MDPH, demande de place en structure d'accueil, dossiers de financement pour du matériel...). Parfois isolement	
E14	Sclérose en plaque, séquelles d'AVC ou de trauma crânien, Déficience mentale	Besoin d'aide pour les gestes de la vie quotidienne à des niveaux très variés, parfois très peu et parfois une aide totale pour tous les actes y compris l'alimentation	Fatigue physique (surtout si l'aidant a encore une activité professionnelle), fatigue psychique (surtout si troubles du comportement)	Épuisement physique quand l'aidant assure tous les actes d'aide à la vie quotidienne ou quand les périodes de repos et de sommeil ne sont pas respectées. Avec le vieillissement de l'aidant également. Épuisement psychique quand la personne aidée a des troubles du comportement, de l'agressivité (auto ou hétéro centrée), des cris...
E15	IMC, sclérose en plaque, maladie de Huntington, maladie de Friedrich, parkinson	dépendance pour les actes de la vie quotidienne, parfois isolement sociale	usure en lien avec une présence non stop	Faire passer sa santé et ses envies au second plan, et demander de l'aide à des professionnels que si la situation est urgente
E16	polyhandicap, déficience mentale, troubles associés	Incapacité à assurer les actes de la vie courante de façon autonome autant sur le plan physique qu'intellectuel, besoin d'aide et d'accompagnement sans discontinuité pour la majorité voir la totalité des actes de la vie courante.	Difficulté sur le plan physique, émotionnel, épuisement	Se trouver en difficulté pour prendre soin de la personne accompagnée, ne plus se sentir capable de l'assurer seul, risquer par fatigabilité / épuisement de ne plus être totalement bien traitant
E17	autisme sclérose en plaques pathologie neuro dégénératives... chorée de Huntington	perte d'autonomie dans les déplacements difficultés de communication, de déglutition	fatigue inquiétudes	isolement, fatigue physique et psychique d'une personne (proche et bienveillante)
E18	Lésions cérébrales	Limitations dans les activités élémentaires et élaborées de vie quotidienne	Aide au quotidien	Diminution des forces physiques, psychiques, morales dû au soutien important et sur une longue durée d'un membre de la famille en situation de handicap.

	25. Par quels moyens pourriez-vous réduire cet épuisement ?	27. Si oui, comment pourriez-vous expliquer ce lien entre épuisement et maltraitance ?	29. Que signifie pour vous la notion de maltraitance ?	33. Selon vous, qu'est ce qui pourrait déclencher une situation de maltraitance à domicile ?
E1	<ul style="list-style-type: none"> - Etre à l'écoute et force de conseils lorsqu'il y a des difficultés de prise en charge à domicile. - Proposer des formations pouvant toucher à divers sujets selon les besoins: manutention, utilisation du matériel,... - Proposer des aménagements de domicile pour améliorer l'accessibilité. - Proposer des évaluations à domicile pour la mise en place d'aides techniques adéquates. 	L'épuisement fait que l'on n'est plus en capacité de prendre du recul et que toute difficulté est prise de plein fouet. A bout de nerfs et de force, la personne n'est plus en capacité de donner un sens positif à ce qu'elle fait. De là peuvent apparaître des réactions de maltraitance. Je pense...	La maltraitance, selon moi, correspond à diverses formes de réactions visant à nuire à l'autre (propos injurieux, maltraitements physiques, ignorance...).	L'épuisement de la famille...
E2	Pas du tout formé en ce sens. Et peu de travail avec les familles dans les institutions. Cependant, d'après nos compétences, l'ergothérapeute est un des acteurs pour aider les aidants à réduire cette épuisement. Sur un plan technique et physique, il peut montrer les matériels et techniques de manutentions pour limiter les troubles musculo-squelettiques et fatigue.	ce ne serait pas de la maltraitance à proprement parlé, qui fait (pour moi) référence à un acte volontaire. Mais plutôt à de la non bienveillance. Par de l'épuisement on peut avoir un concentration plus faible, de la fatigue etc... qui entraînent des gestes maltraitant pour les résidents.	un acte visant à ne pas respecter la personne. Pour moi il y a 3 niveaux sur comment aider la personne. la bienveillance, la maltraitance et ce qui n'est ni l'un ni l'autre. La maltraitance fait référence à un acte violent (physique, verbale ou psychologique) et peu dégrader la personne	Le manque de formation, la rapidité des actes
E3			La maltraitance est un mauvais traitement de la personne. A mon avis il n'y a pas besoin de brutalité ou de violence pour parler de maltraitance. De simple actes ou paroles peuvent aussi être maltraitant, à partir du moment où la personne n'est pas respecté et se sent blessée.	Je ne sais pas. Je pense que si la personne est épuisé, peut importe la situation, il suffit que cela l'"agace" ou l'énerve.
E4	relai, prise en charge des problématiques de transferts, d'installations, recherche d'adaptations, évaluations, essais d'aides techniques pour faciliter	l'épuisement conduit inévitablement à des relations conflictuelles entre l'aidant et l'aidé, l'aidant ne pouvant plus satisfaire les besoins de la personne	mauvais traitement qu'il soit physique ou psychologique ou les 2, manque de soins, manque d'attention, ne pas être à l'écoute des besoins et des demandes, décider	manque de relai de services à domicile, une personne présente tous les jours toute la journée (d'où l'intérêt des centres d'accueil de jour), des difficultés sociales

	l'accompagnement de l'aidant...	aidée, la maltraitance peut aussi bien venir de l'aidant que de la personne aidée, qui se sent coupable et la personne aidée pouvant devenir aussi très exigeante dans ses demandes, soit du fait de sa pathologie, son isolement social....	pour , à la place de l'autre...	et financières.
E5	VAD pour améliorer la 'accompagnement au quotidien, travaille avec les différents partenaires de la structure et extérieurs pour la mise en place de relai permettant des petits temps de répit à l'aidant en dehors de l'accueil temporaire, lien avec la MDPH si besoin PCH	négligence, défaut de soin et agressivité en sont les conséquences	négligence, défaut de soin, enfermement, agressivité verbale, parfois physique, ne plus regarder l'autre....	
E6	Des conseils en adaptation par exemple, une écoute.	L'excès de fatigue et de solitude, les sentiment d'impuissance peuvent entraîner de l'irritabilité, de l'impatience voire de la violence.	Non prise en compte des besoins élémentaires de la personne : physiques (bien-être et confort, hygiène), moral (besoin de communication et d'échange, de stimulation adaptée, de reconnaissance) notamment, absence de respect et de prise en compte de ce qui peut être exprimé.	L'isolement et le manque d'éclairage de l'entourage. Un manque de sensibilisation sur place, dans le contexte de la personne, en prenant en compte les réels besoins et spécificités.
E7	Par l'évaluation des aides matérielles et humaines existantes ou à mettre en place pour faciliter l'accompagnement de la personne au sein de la cellule familiale.	Une personne épuisée physiquement et psychologiquement n'aura plus les ressources nécessaires (écoute, patience, prise de recul) pour accompagner la personne sereinement. Ceci engendrera des réactions impulsives et inadaptées.	Tout acte portant atteinte à la personne tant dans son intégrité physique que psychique : Gestes agressifs ou brusques, parole insultante ou humiliante, négligence par défaut de soins d'hygiène ou médicaux, non prise en considération de la parole de la personne, contentions inadaptées, etc...	une succession de situations difficiles à gérer et l'absence d'interlocuteur pour en parler.
E8	- écoute de l'aidant et de ses difficultés du quotidien - mise en place d'aides humaines lorsque ces dernières sont insuffisantes - conseils sur les gestes à faire dans un but de préservation de l'aidant (par	Cette maltraitance peut survenir de manière inconsciente de la part de l'aidant naturel (je pense plus a de la maltraitance orale, ou des mouvements brusques ou une non réponse...), ne se rendant pas compte de son épuisement	Maltraitance= mauvais comportement envers une personne soit le plan physique ou moral.	une fatigue de l'aidant, parfois un grain de sable dans le rouage quotidien....

	<p>exemple pour des transferts, pour une installation sur les WC...).</p> <p>- préconisation d'aide technique en cas de besoin.</p>	<p>mais voulant tenir le coup pour la personne en situation de handicap. L'aidant naturel devant changer beaucoup de choses de sa vie, son conjoint (e) n'étant plus celui qu'il a connu avant doit accepter cela et faire preuve de beaucoup d'empathie (surtout dans le cadre des troubles frontaux avec deshhibition). Il peut vite se fatiguer physiquement et par exemple répondre ou hausser le ton avec la personne en situation de handicap (cela pouvant déjà être un début de maltraitance)</p>		
E9	<p>En lien avec l'assistante sociale, évaluer les besoins et insister auprès de certains aidants pour la mise en place d'aides à domicile (car certains veulent tout gérer eux-mêmes). Formation/conseils quant à la manutention et à l'aménagement de l'environnement pour faciliter la prise en charge.</p>	<p>La nature humaine fait que lorsque l'organisme est épuisé, il est plus irritable et/ou plus négligent..</p>	<p>Le fait d'intervenir de façon "violente", que ce soit physiquement ou verbalement, volontairement ou non, auprès d'une personne.</p>	<p>Méconnaissance des troubles du malade par l'entourage et donc incompréhension des réactions. Epuisement.</p>
E10	<p>En lui indiquant des techniques pour lui faciliter le quotidien, aménager le domicile permettre à la personne en situation de handicap d'être plus indépendante grâce à des aides techniques oui par de la réadaptation pour permettre à l'aidant de n'être que présent pour une guidance et non pour faire l'acte.</p>	<p>Je pense qu'il y a un lien entre épuisement et négligence passive. En effet lorsqu'on est dans une routine et dans une lassitude on prend souvent moins de temps pour accomplir les actes de la vie quotidienne, surtout que certaine personne en situation de handicap peuvent être très harcelante face à un proche pour que sa prise en charge soit parfaite. Et c'est à ce moment là qu'en accomplissant ces gestes on les fait plus vite, on prend moins le temps d'expliquer à la personne, on ne lui fait plus faire car elle va trop doucement. Ces négligences peuvent vite découler vers</p>	<p>C'est tout acte ou l'omission d'un acte commis par une personne qui peut entrainer la mort, porter atteinte à l'intégrité corporelle, psychique et intellectuelle, nuit à sa situation financière, porte atteinte à sa liberté.</p>	<p>L'épuisement psychologique de l'aidant ou la désignation d'un aidant qui ne le souhaite pas.</p>

		une maltraitance au départ verbale en tenant des propos qui montrent, au final la souffrance et l'exaspération de l'aidant.		
E11	Conseils sur le matériel d'aide à domicile pour les transferts, la toilette, ...		C'est de faire subir des sévices physique et/ou morales mais aussi de laisser quelqu'un sans soins, sans propositions pour améliorer son quotidien. Prise en charge inadaptée.	Laisser une personne immobile (dans son lit, ou au fauteuil) sans contact, sans propositions.. Laisser une personne sans soins d'hygiène.
E12	proposition d'aménagement archi et/ou matériel et/ou techniques. aides à l'élaboration de réseaux (sessad, institution, HAD...)	épuisement physique ou mental conduirait peut être a une baisse de qualité dans l'accompagnement de la personne	très vaste et souvent trop fort... pour moi, surtout mettre en avant l'objectif de la bientraitance. Ne pas mal faire, mais plutôt bien le faire.	épuisement, lassitude, ingratitude de l'accompagnement face au reste des personne
E13	Favoriser l'indépendance/l'autonomie de la personne en situation de handicap Préconiser des compensations: aides techniques, matériel, aménagement de l'environnement... Formation de l'aidant à la manutention, techniques de transferts	La personne épuisée peut ne plus avoir les ressources personnelles nécessaires pour permettre la bientraitance de la personne en situation de handicap	Cela peut aller de la maltraitance physique au non respect des libertés, non prise en compte des besoins et envies de la personnes, conflit éthique, maltraitance passive...	Epuisement ou manque d'aide et de ressources, manque d'informations/de connaissance sur le handicap
E14	adaptation du domicile, adaptation du véhicule, aides techniques de déplacement, accompagnement dans les démarches d'achats de matériel adapté.	La fatigue réduit la capacité à ressentir de l'empathie, diminue la patience, et la bienveillance	C'est l'action de d'agir ou de parler sans respecter l'aidé en tant que personne.	l'épuisement de l'aidant naturel
E15	des conseils, des démonstrations sur le matériel qui peut faciliter le quotidien	l'épuisement fait que l'aidant peut être moins attentif aux besoins de la personne, plus négligent sur certains aspects moins vitaux....	ne pas répondre ou partiellement aux besoins fondamentaux de la personne, exercer un violence physique ou psychique sur l'aidé	une usure, un épuisement, un effet de saturation qui entraîne un lâcher prise, des comportements inappropriés. Une exigence de l'aidé disproportionnée...
E16	Informier / accompagner / guider l'aidant dans les moyens matériels existants, dans leur utilisation, dans l'accompagnement au quotidien pour favoriser l'autonomie de la personne aidée, en prenant le relai dans une structure accueillant la personne aidée tout en faisant le lien avec l'aidant sur ce qui est mis en place dans la structure et pourrait être pérenisé à domicile dans l'intérêt de l'aidé et de	L'épuisement peut conduire à une lassitude, une difficulté à prendre du recul, à se questionner régulièrement sur sa pratique, donc à de la négligence et à une absence de bientraitance, voir à de la maltraitance.	L'absence de bientraitance, peut être aussi bien un non respect de l'avis, des droits etc.. de la personne, une "négligence" involontaire et inconsciente par passivité qu'une maltraitance physique, morale etc.. parfois consciente et volontaire.	Une lassitude, une difficulté émotionnelle en lien avec l'aspect familial, l'âge de l'aidant, le manque d'information, de formation, de soutien et d'accompagnement extérieur (par des associations et des professionnels) à l'aidant qui peut se sentir démuné et à court de solution pour accompagner la personne aidée.

	l'aidant			
E17	L'ergo en collaboration avec les autres professionnels, part les temps d'échange/d'écoute avec les aidants (pour expliquer nos interventions par exemple, prendre note de leur approche) par nos prises en charge dans les services temporaires par la mise en place d'aides techniques	épuisement entraîne indisponibilité et mécontentement (insatisfaction) à partir de la il semble très difficile de procurer de l'aide efficace et positive	ne pas être disponible dans le rôle d'accompagnant, na pas avoir la force d'être tourner vers l'autre, ne pas pouvoir répondre à une demande qui est en réalité un besoin	cf questions précédentes
E18	Accompagnement dans la recherche de solutions pour diminuer la "charge" des aidants : - autre aide humaine (association etc) - aide technique (ex pour la manutention) - explication des troubles dans la vie quotidiennes	L'épuisement diminue l'empathie, la patience et peut ainsi conduire l'aidant à être maltraitant (moralement et / ou physiquement)	Tout acte VOLONTAIRE qui nuit à une personne sur le plan physique, psychique ou moral	Un isolement de la famille, une situation critique , un non accompagnement de la famille par des professionnels, une non connaissance du handicap

	35. Par quels moyens pourriez-vous réduire cette maltraitance à domicile ?	37. D'une manière générale, quelles sont vos interventions principales au sein de l'accueil temporaire ?	38. Brièvement, quelles sont les principales demandes des personnes en situation de handicap lorsqu'elles arrivent au sein de l'accueil temporaire ?	39. Quelles sont les principales demandes des aidants ?
E1	Déjà répondu précédemment...	Aménagement de la chambre d'accueil temporaire et mise à disposition du matériel adéquate en fonction des besoins du résidant accueilli. Contact avec la famille selon le projet envisagé.	Faire des activités diverses et variées. Etre entourées, voir du monde.	Recherche placement définitif.
E2	La formation des aidants	adaptation du matériel. On ne fait plus de travail avec revendeur pour achat de matériel car plusieurs problèmes avec les familles	bien-être. par l'activité et le positionnement -> lien avec les risques cutanées et musculo-squelettique	Bien-être de la personne
E3	Idem, pas dans ma structure mais en intervention libérale. Je pense que l'accueil temporaire fait partis des moyens de réduction de maltraitance.	Bilan d'autonomie et d'indépendance des activités de vie quotidienne. Mise en place du matériel nécessaire au bon déroulement du séjour de la personne. Accompagnement de la personne dans ses projets et objectifs.	Très varié en fonction de la personne, son âge et le but de son accueil temporaire.	Pas beaucoup de demande, voir pas du tout.
E4	conseils et accompagnement dans l'aménagement du domicile, la manutention, accompagnement vers ouverture sociale et occupationnelle.	essais de matériels, d'aides techniques pour le domicile, adaptation du logement d'accueil temporaire, contacts avec les différents intervenants à domicile, travail sur les déplacements à l'interieur et à l'exterieur du foyer, orientation dans l'environnement autour du foyer	Se reposer ou faire des sorties	répit
E5	au sein de l'équipe par la mise en place d'aides humaines et techniques	mise en place de matériel adapté	celles des aidant et des structures, répit pour l'aidant, mise à distance dans lieu protégé si maltraitance le temps de gérer au mieux la situation et sans précipitation, accueil d'urgence en cas de pathologie brutal ou DC de l'aidant	répit pour eux, ou lieu pour des vacances
E6	Ecoute puis information, étayage avec exemples, conseils d'adaptations, de	préparation du matériel selon les besoins de la personne.	Elles viennent pour les animations, le cadre agréable, changer de leurs	Du répit, du repos.

	conseils de protection du dos... relais vers le réseau social, professionnel (psychologue pour soutien), associatif (soutien, écoute) selon les cas.		habitudes.	
E7	idem que pour lutter contre l'épuisement puisque les 2 sont liés	mise en place du matériel adapté pour l'accueil de la personne au sein de la structure évaluation de son installation si besoin et/ou demande	La grande majorité des personnes en accueils temporaires sont en attente d'une place dans un établissement correspondant à leurs besoins et à leur nouvelle orientation.	Idem ci-dessus
E8	idem que par l'aide que l'on peut apporter au aidants	installation de la personne, mise en place d'aide technique Rencontre avec la famille pour faire le point sur les habitudes de vie et essayer de voir si le quotidien se passe bien (aide humaine suffisante, aide matériel...).	rompre l'isolement, rencontrer d'autres personnes en situation de handicap, faire des sorties ou des ateliers.	du répit, parfois la famille en profite pour partir en vacances, cures....
E9	Par le fait d'intervenir au niveau de l'épuisement.	Evaluation des besoins en aides humaines et matérielles.	De pouvoir retourner à domicile. D'avoir des activités de loisir.	pouvoir se reposer en étant sûr que leur proche est en sécurité. trouver un lieu de vie plus adapté que celui actuel.
E10		au niveau de l'appareillage essentiellement (fauteuil roulant manuel, chaussures orthopédiques) mais je n'ai pas le temps de faire un suivi au niveau de la rééducation car ce sont de personnes qui viennent d'1 semaine à 15 jours repartis tout au long de l'année. Mais sur certaines personnes je peux plus intervenir car je travaille également au sein d'un SAMSAH où 4 de nos bénéficiaires viennent en accueil temporaire donc cela me permet de faire des bilans, des préconisations, ...	la principale demande est de recouvrer leur autonomie et indépendance. Ainsi, bien souvent, je dois leur permettre d'effectuer plus un cheminement sur l'acceptation du handicap et sur des capacités perdues.	Les aidants n'ont pas souvent de demandes précises, sauf lorsqu'ils veulent que j'intervienne sur l'installation de leur proche. Ils ont plus des demandes au niveau de l'équipe éducative où ils sont souvent très demandeur au niveau des activités qu'on fait leur proche, ce qu'il a fait durant la journée.
E11	Il me semble que l'assistante sociale à plus son rôle à jouer en premier lieu. Je peux intervenir pour des conseils en aides techniques si la maltraitance est dû à un manque de moyens.	Réfèrente du suivi orthopédique. Suivi des appareillages. Visite à domicile pour conseils en aides techniques, aménagements, essai de matériel.	Très peu sont en capacité d'exprimer des demandes. Celles qui le sont, viennent pour un rapprochement familiale, faire des activités	Répit ou parce qu'elle ont un problème physique qui les empêche de s'occuper de la personne en situation de handicap.

E12	accompagnement des aidants	matériel et accompagnement des résidents pour les personnels de proximité. évolution du matériel, visite MPR si besoin et retour à domicile	très rare avec communication des souhaits	relais pour une structure pour un temps donné / ou hospitalisation avis spécifique sur le matériel
E13	(In)formations aux aidants, mise en place de ressources notamment matérielles	<p>Au préalable :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recueil des informations en ce qui concerne l'indépendance/l'autonomie de la personne accueillie ainsi que les besoins matériels, - Mise en place du matériel nécessaire - Information à l'équipe soignante des besoins en terme d'accompagnement <p>Lors de l'accueil:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Réalisation d'un nouveau bilan d'indépendance afin d'ajuster si nécessaire les aides et le matériel dont la personne a besoin - Eventuellement, restitution et/ou conseils à la famille sur ce qui a pu être mis en place 	Très variable d'une personne à une autre, tout dépend du projet de la personne mais souvent désir d'indépendance ++. Parfois calme et répit	Très variable également
E14	En diminuant l'épuisement par du matériel et des techniques adaptées	Vérification de l'installation, proposition de matériel de déplacement plus adapté, mise en contact avec des professionnels extérieur, accompagnement pour certains achats de matériel.	Généralement, les personnes accueillies ont peu de demande	Leur aidants en ont également peu (pudeur? résignation?) et sont parfois surpris qu'on puisse leur faire des propositions. Souvent ils ne connaissent pas les circuits d'aide ou les différents matériels qui peuvent les soulager.
E15		rencontre de l'aidé avec le médecin pour fixer les objectifs participer à des réunions de synthèse pluridisciplinaire, aux commissions d'admission	du repos, participer à des sorties en groupes, à des activités collectives ou individuelles (à titre de bien être)	leur permettre de partir en vacances, de pouvoir faire des démarches de santé pour eux même, préparer une entrée en institution pour l'aidé, planifier des travaux à domicile...
E16	Informier, former, accompagner l'aidant en situation à domicile, proposer un accueil temporaire quand c'est	Faire un bilan des capacités quand c'est possible pour connaître mieux la personne, travailler sur une	Peu de demandes des personnes elles-même du fait du polyhandicap lourd	Accueillir la personne pour prendre soin de la personne aidée et soulager l'aidant

	organisable pour soulager l'aidant, faire le lien avec l'aidant de ce qui est proposé ou mis en place en structure avec la personne aidée qui puisse être suivi lors du retour à domicile.	problématique du quotidien (installation, problématique à la toilette, au repas etc...), proposer une activité d'entretien des capacités en lien avec ses centres d'intérêts		
E17	cf questions précédentes	-mise en place de matériel (aides techniques) pour l'autonomie ou le confort -stimulation des capacité (en fonction notamment des dires de l'aidant si celui ci vient au centre)	bénéficiaire de repères similaires au domicile	maintenir les acquis de l'aidé
E18	Même réponse que pour l'épuisement	Bilan générale de la personne : AVQ, matériel utilisé à domicile, capacités/incapacités	Répit, ouverture social, activité occupationnelles	Répit Conseil Essai d'aide technique

	40. D'une manière générale, quels sont vos principaux objectifs de prise en charge au sein de l'accueil temporaire?	42. Pour plus de précisions, quelles sont vos interventions auprès de la personne aidée ?	43. Quelles sont vos interventions auprès de l'aidant ?	44. Quelles sont vos interventions auprès du couple aidant-aidé ?
E1	Evaluer si la structure pourrait être en adéquation avec un accueil définitif.	Evaluation des besoins en termes d'aides humaine et matérielle (bilans). Intégration dans des activités.	Conseils à la demande.	Aucune
E2	positionnement au lit et au FR (corset siège). -> prévention des risques cutanées et déformations articulaire, + confort.	Autour du matériel	Aucune	Aucune
E3	Créer une relation de confiance. Favoriser son indépendance et autonomie en chambre et au sein de la structure. Favoriser son indépendance dans les activités de vie quotidienne. (Les objectifs son très variable d'une personne à l'autre, il est difficile d'en faire des généralités)	Nos interventions sont quasiment uniquement autour de cette personne. Elles rejoignent les questions ci dessus.	Aucune	Aucune
E4	A la demande	a	a	a
E5	une observation par une équipe pluridisciplinaire	ponctuellement pour permettre à l'équipe une PEC la plus adaptée possible avec le plateau technique de l'établissement, parfois positionnement repas	VAD au besoin	aucun
E6	Accompagner l'équipe selon ses besoins et demandes.	Lors des transferts par exemple.	Idem	Aucune ou quasiment.
E7	A ce jour la charge de travail incombant au poste d'ergothérapeute sur la structure ne permet pas un accompagnement à la hauteur des besoins. l'objectif prioritaire sera donc de veiller à ce que l'environnement matériel permette une prise en charge adaptée et confortable pour la personne accueillie et l'équipe encadrante.	Voir réponse question 37	Pas d'intervention à ce jour faute de temps	Pas d'intervention à ce jour faute de temps

E8	socialisation de personnes répit des familles	entretien avec elle si elle le souhaite pour mettre en place d'autre choses, orientation vers la psychologue parfois.	Aucune	Aucune
E9	Evaluer les capacités afin d'assurer une prise en charge adaptée. Trouver des activités en lien avec leur centres d'intérêt et accessibles.	Mise en place des aides nécessaires. Essais d'activités diverses.	Ecoute et conseils	Essayer de faire prendre conscience à chacun des difficultés que rencontre l'autre.
E10	Je ne peux le dire de manière générale car les pathologies sont tellement différentes des personnes en situation de handicap qu'il faudrait détailler chaque personne c'est-à-dire 10 personnes exactement.	des bilans, des aides techniques, des adaptations, des accompagnements avec un médecin rééducateur physique, des changements de fauteuil roulant électrique ou manuel, des renouvellement ou la mise en place de chaussures orthopédiques.	Des techniques pour faciliter la prise en charge.	Aménagement du domicile
E11	Installations, aides techniques...	Pas le tps de répondre	Pas le tps de répondre	Pas le tps de répondre
E12	matériel / positionnement / confort et prévention des troubles cutanés et orthopédiques	installation, positionnement, matériel, aides techniques, avis pour retour à domicile...	dialogue sur des thématiques de l'accompagnement de la personne aidée, son matériel, installation, appareillage	Aucune
E13	Pas d'objectifs de prise en charge car pas de temps dédié à cela	Voir réponse à la question 37	Eventuellement réponse aux questions et demandes de la famille (notamment lorsque la personne accueillie n'est pas suivi dans une autre structure et donc pas de suivi en ergothérapie)	Aucune
E14	Amélioration de l'installation, apport en terme de communication ou d'accès à l'autonomie.	Suivi d'achat de fauteuil et de maintenance suivi de renouvellement de chaussures orthopédiques, Accès à l'informatique	Accompagnement dans les démarches d'achat Conseil en matériel	Aucune
E15	permettre du répit à l'aidant Créer du lien social, permettre une ouverture sur l'extérieur pour l'aidé	Evaluer son niveau d'autonomie, proposer des aides techniques si besoin, faire du lien avec les professionnels du domicile	lien surtout téléphonique car l'aidant ne vient pas toujours dans la structure	conseils pour s'autoriser du lâcher prise, reconnaissance pour la prise en charge effectuée
E16	Conserver voir etayer les capacités dans les actes du quotidien	CF question 37, les réponses se rejoignent	Peu de confrontation à la problématique ou pas forcément de famille dans la réalité (il y a des accueils temporaires qui arrivent quand le service précédent	Aucune

			où la personne est accueillie ne convient plus)	
E17	répondre aux demandes et prévoir le devenir	prise en soins globale	Pas assez	Rare aucune
E18	Obtenir une vision d'ensemble de la vie à domicile dans l'ensemble des actes de vie quotidiennes avec pour chaque le détail de l'aide nécessaire, prodigué par qui , quel matériel utilisé	Apport de conseil, de technique , de matériel spécifique, écoute, travail de réadaptation pour des taches spécifique pour augmenter leur capacités	Conseil , technique, matériel spécifique, écoute	Collaboration . Les réponses aux deux question précédentes ne peuvent fonctionner si les deux personnes n'en ont été informées et son partie prenantes.

Annexe XIII : Figures représentant les résultats obtenus aux questions fermées

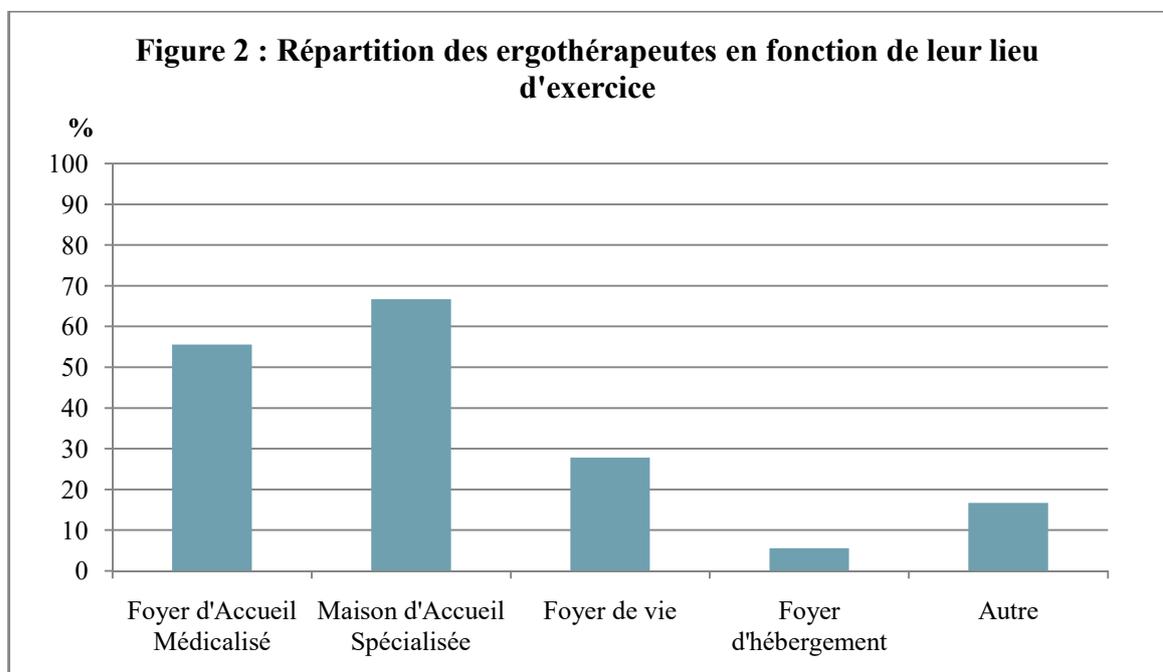
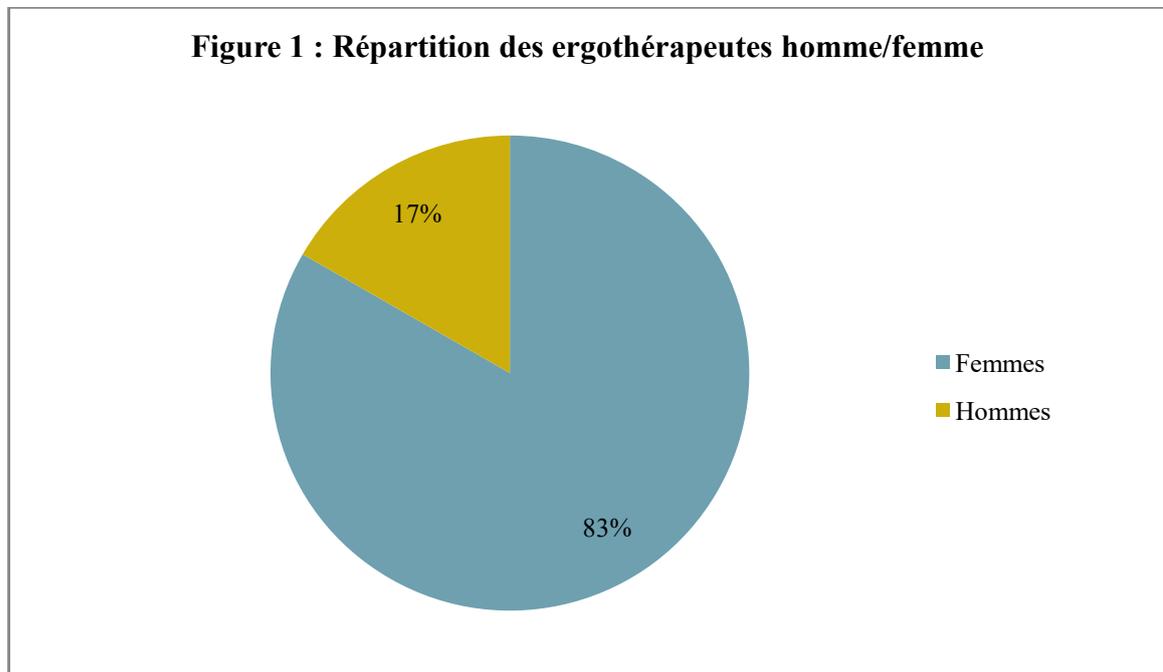


Figure 3 : Durée d'exercice des ergothérapeutes au sein de la structure

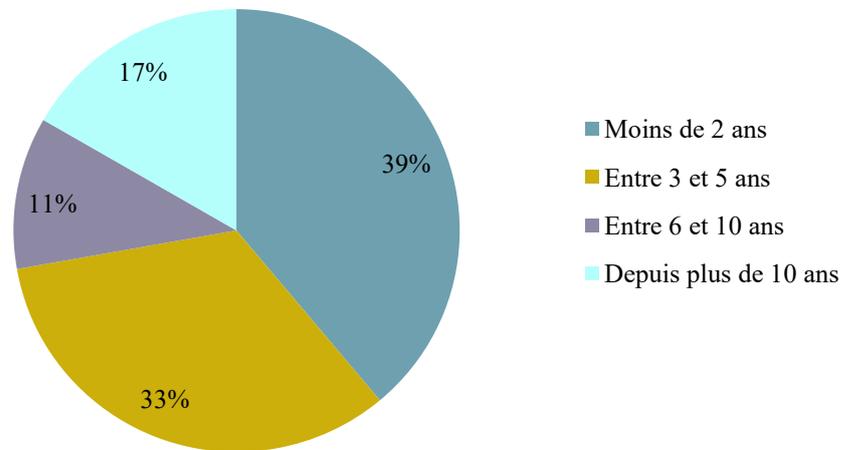


Figure 4 : Ressenti des ergothérapeutes concernant leur expérience à propos de l'accueil temporaire

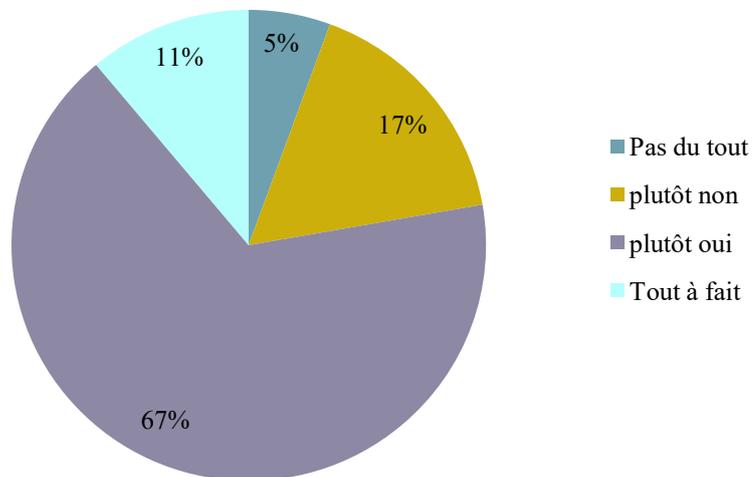


Figure 5: Répartition du nombre de places réservées à l'accueil temporaire au sein des structures

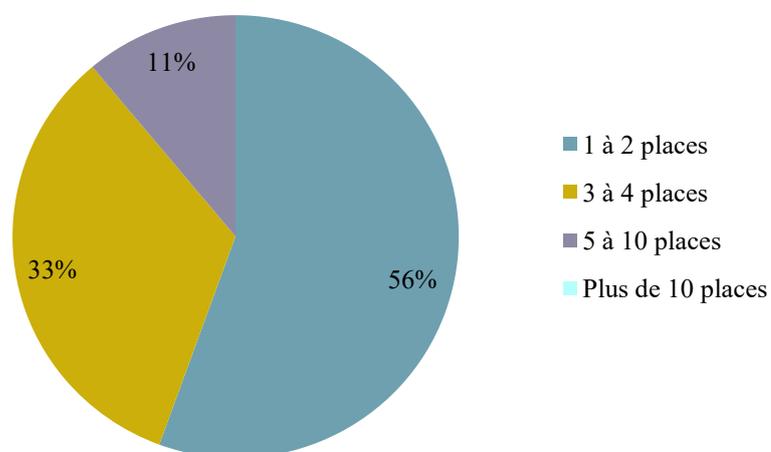
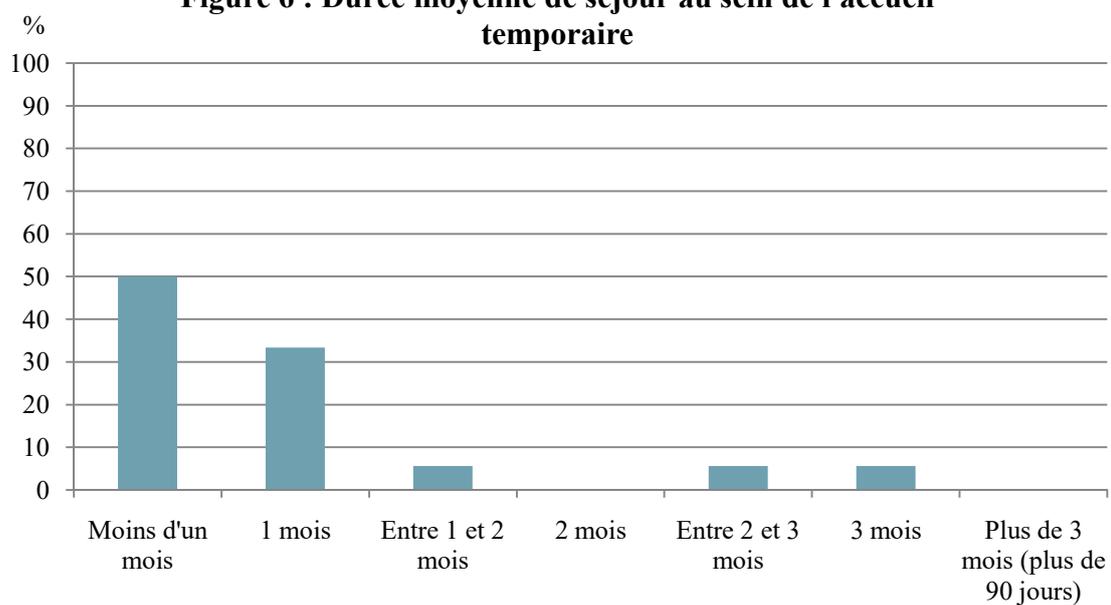
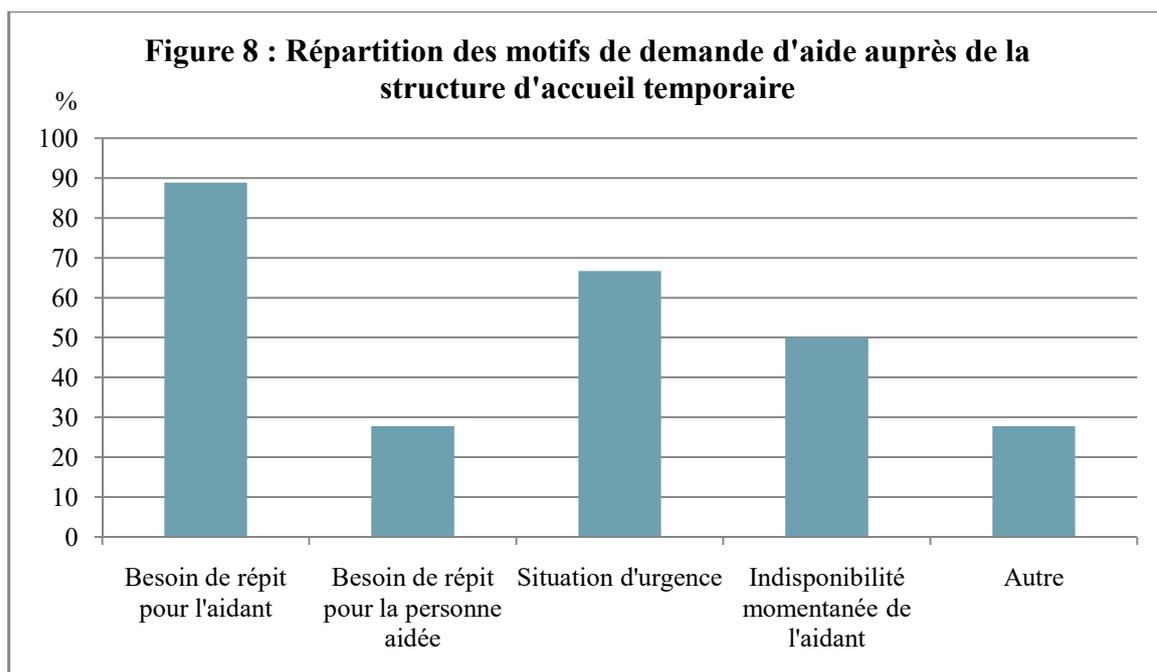
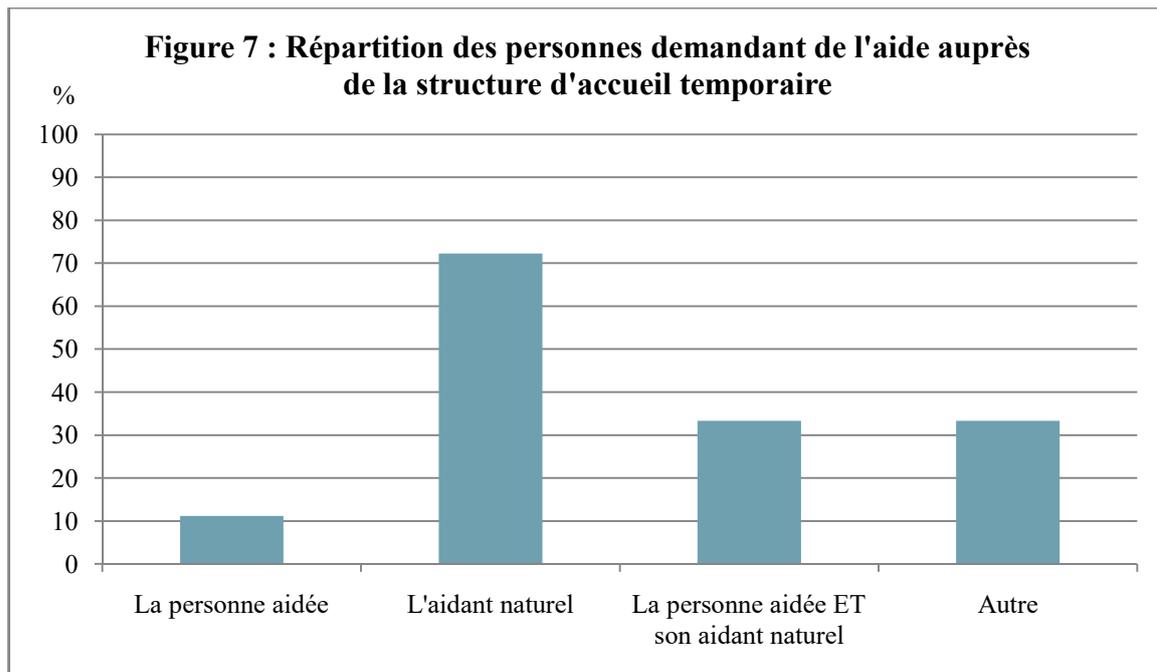


Figure 6 : Durée moyenne de séjour au sein de l'accueil temporaire





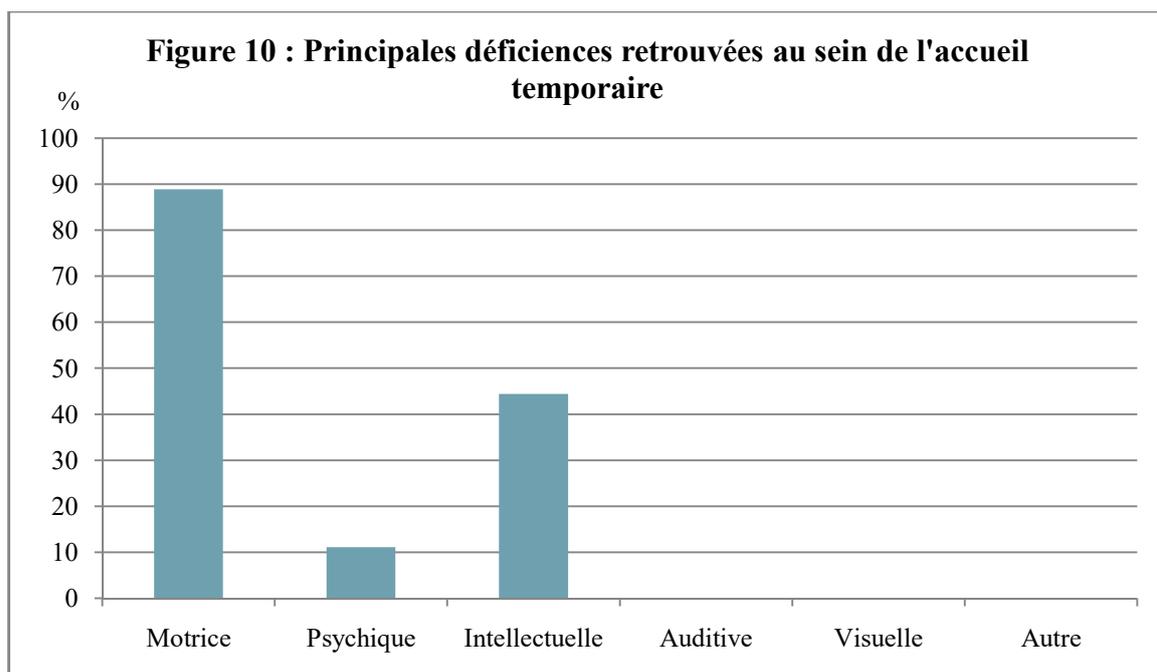
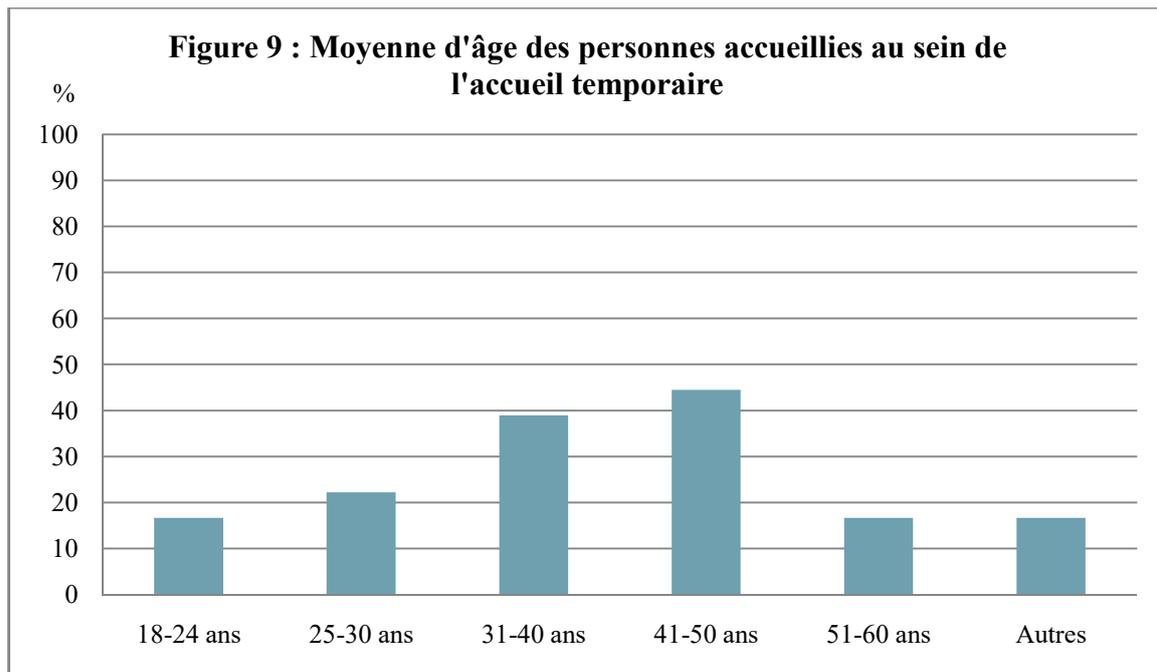


Figure 11 : Principales déficiences associées au sein de l'accueil temporaire

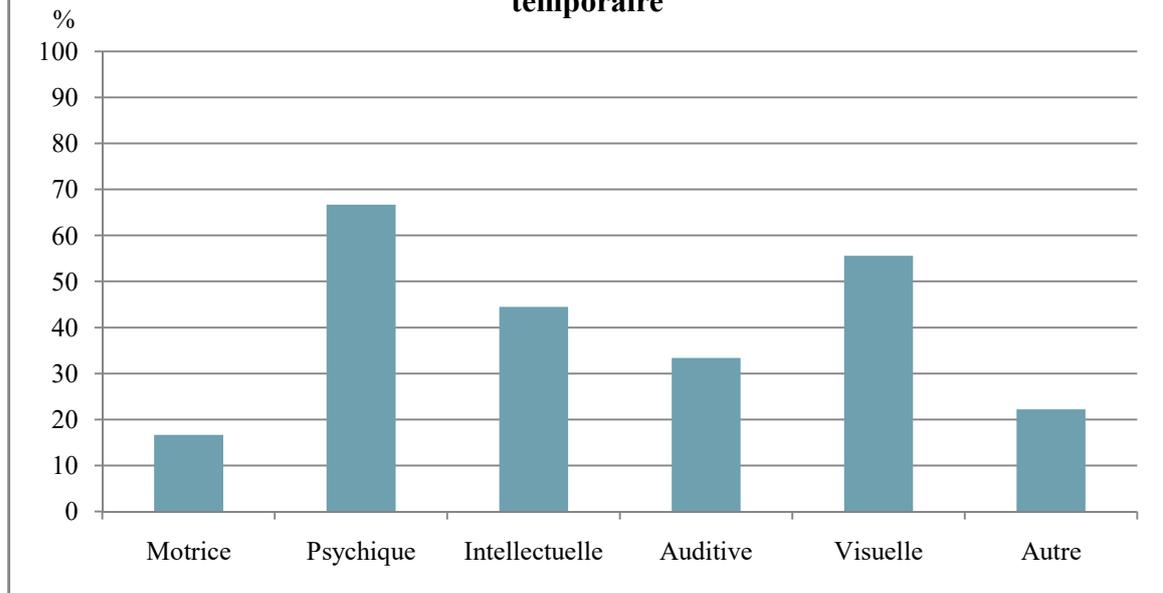


Figure 12 : Principaux besoins des aidants selon les ergothérapeutes

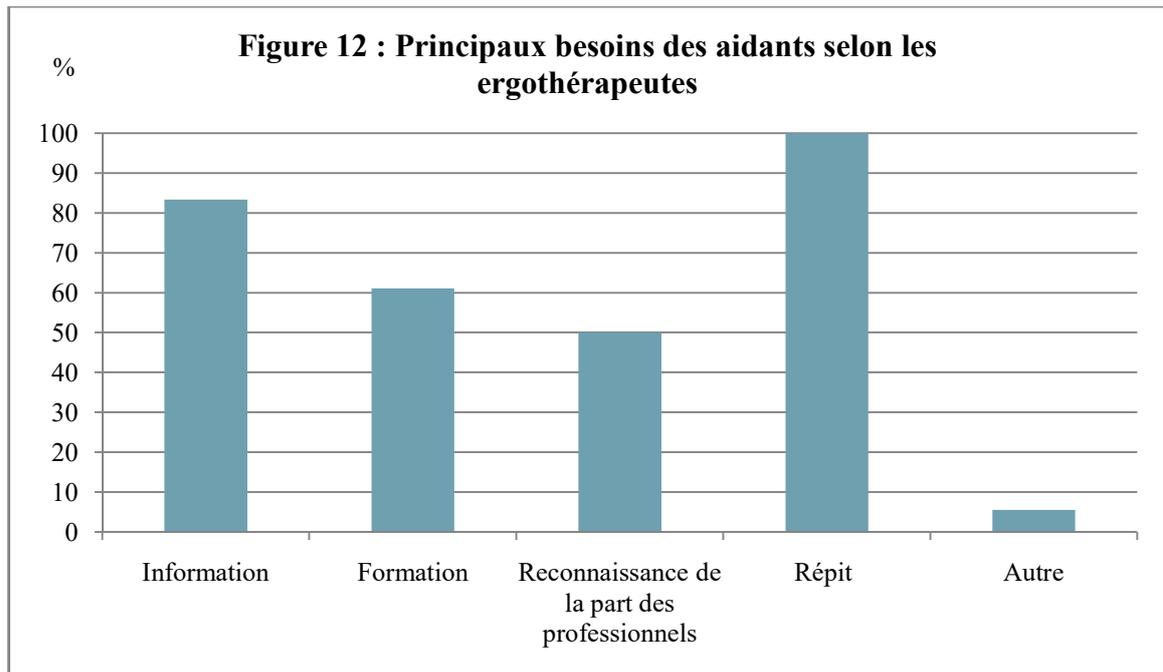


Figure 13 : Considération des ergothérapeutes concernant leur rôle dans la réduction de l'épuisement

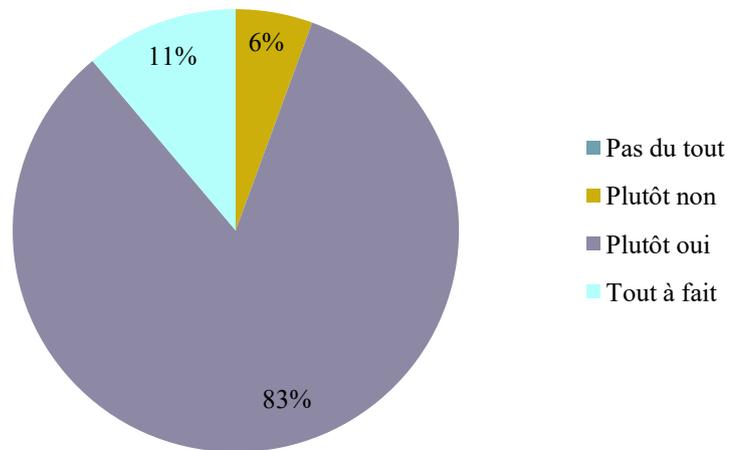


Figure 14 : Existence du lien entre épuisement et maltraitance selon les ergothérapeutes

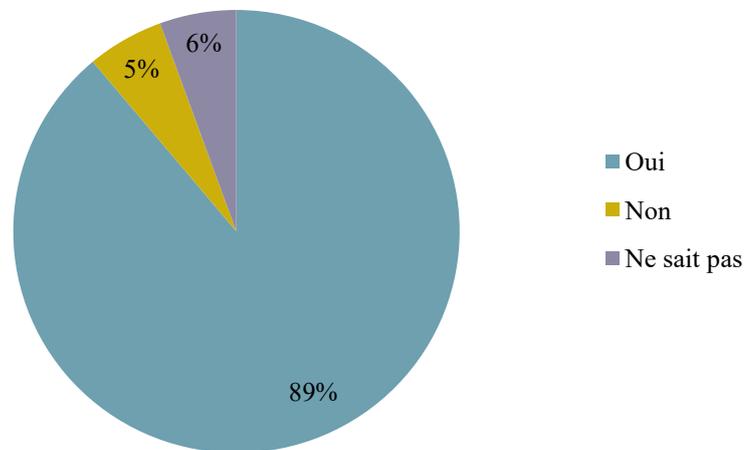


Figure 15 : Fréquence d'apparition de la maltraitance à domicile selon les ergothérapeutes

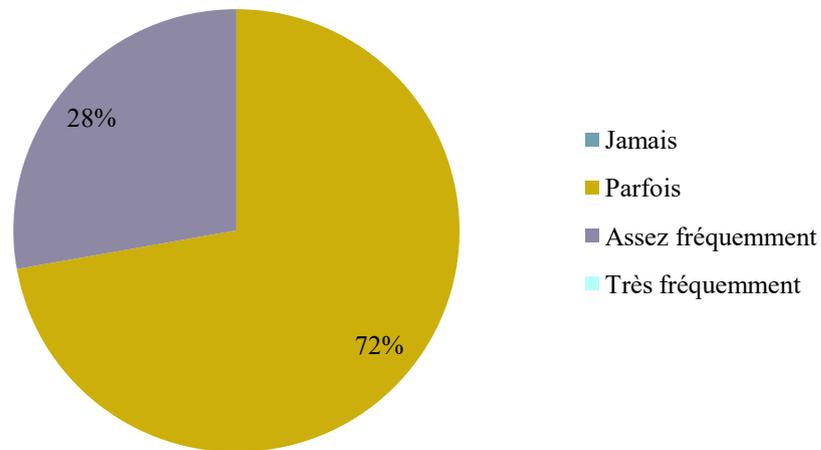


Figure 16 : Types de maltraitance les plus fréquents à domicile selon les ergothérapeutes

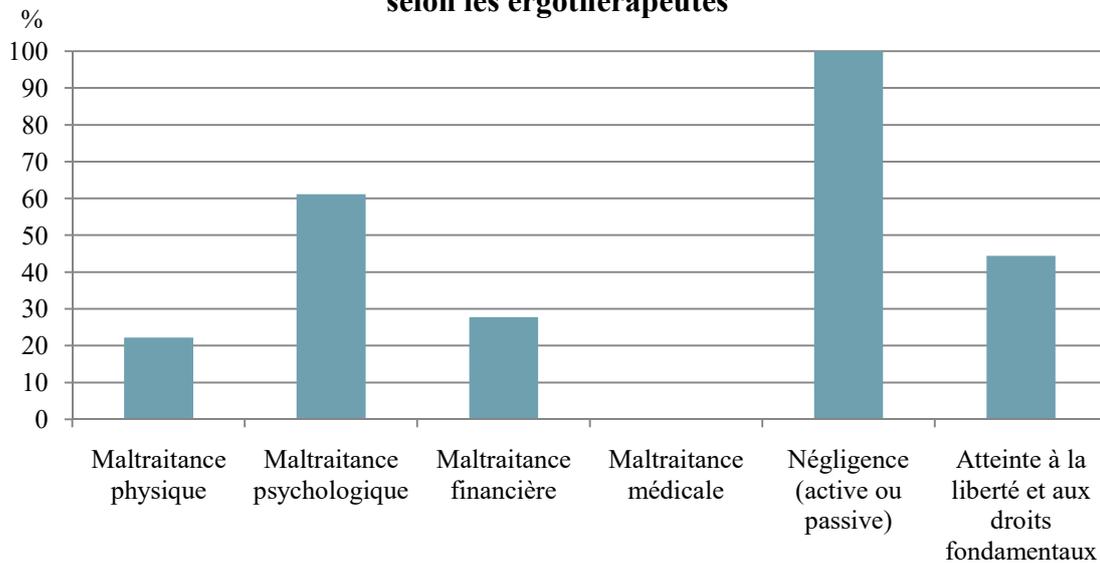


Figure 17 : Abord de la question de maltraitance au sein de l'établissement

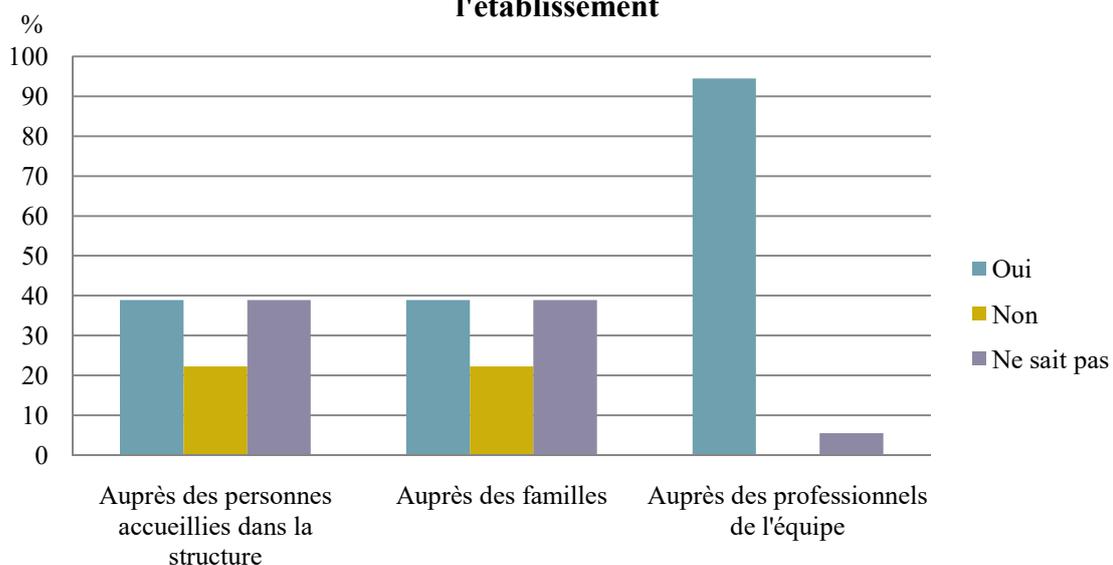


Figure 18 : Considération des ergothérapeutes concernant leur rôle dans la réduction de la maltraitance

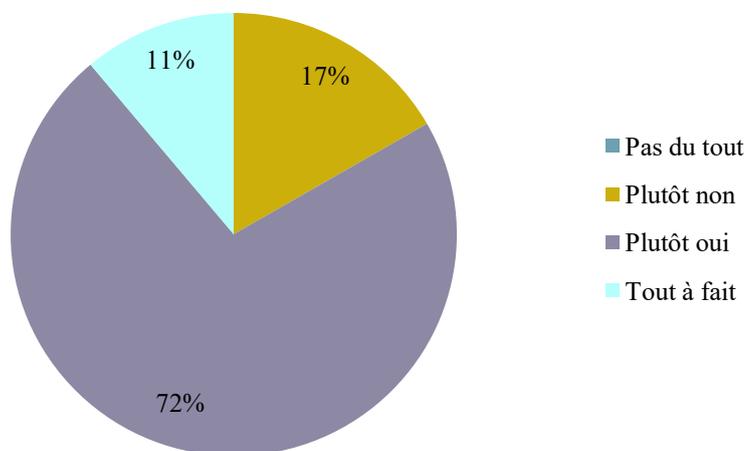


Figure 19 : Répartition des personnes ciblées dans l'intervention des ergothérapeutes

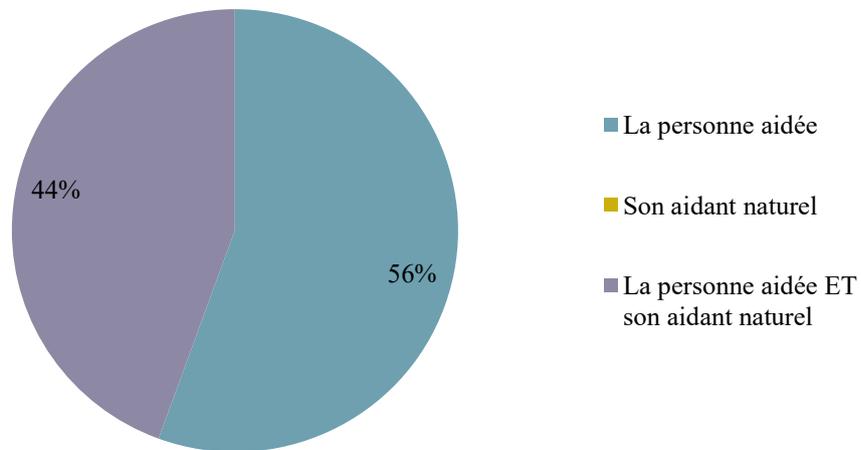


Figure 20 : Fréquence de rencontre avec les aidants

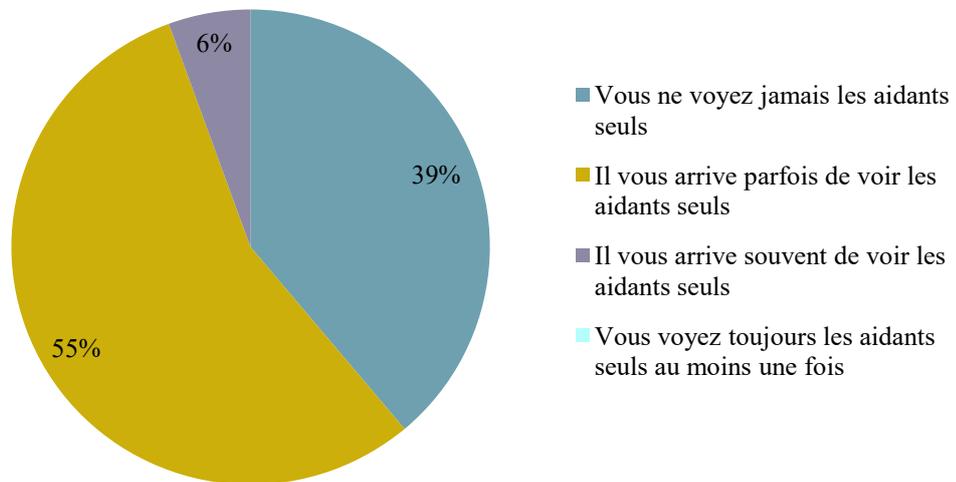


Figure 21 : Ressenti des ergothérapeutes concernant l'impact de leur intervention sur la réduction de l'épuisement et de la maltraitance

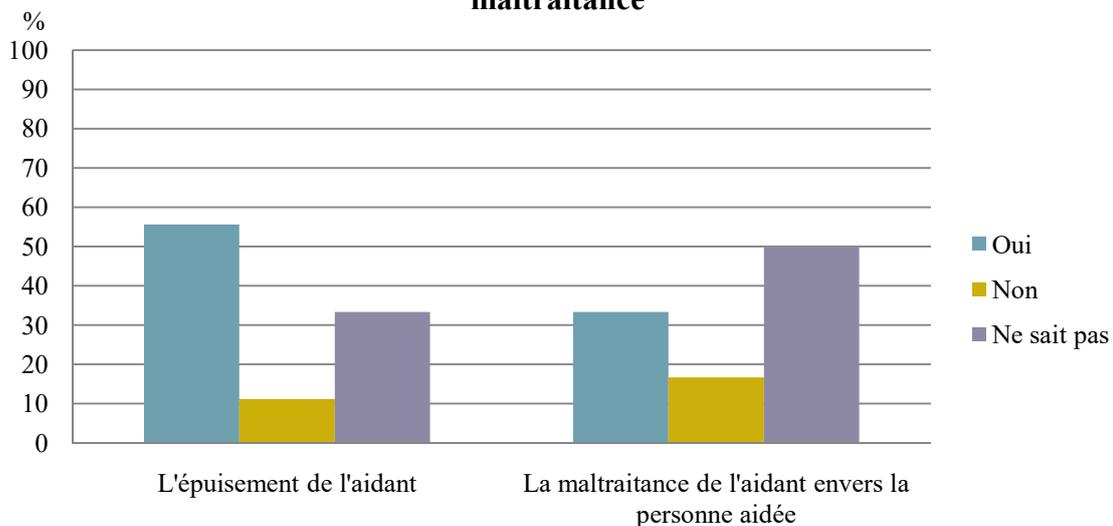
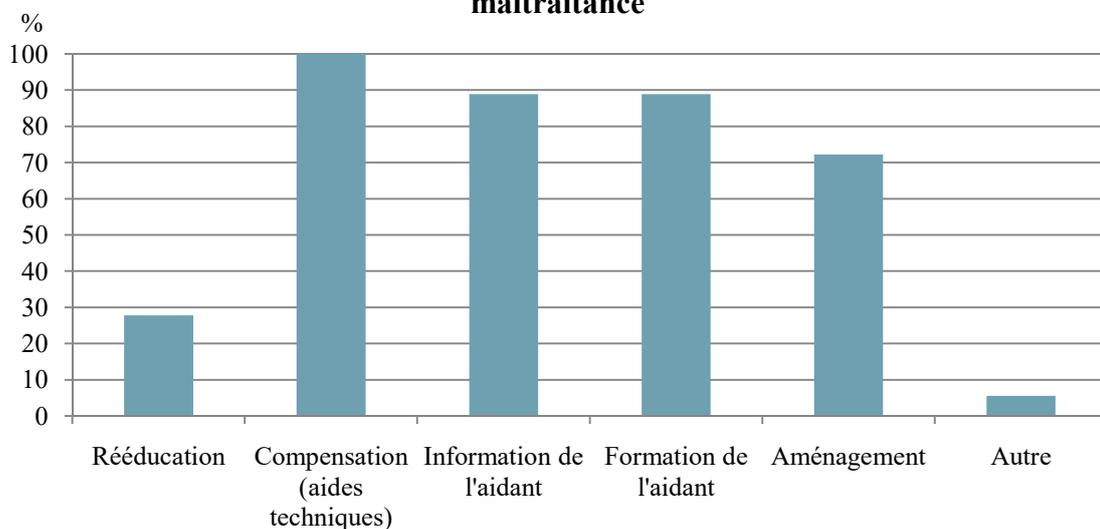


Figure 22 : Répartition des actions possibles au sein de l'accueil temporaire pouvant réduire l'épuisement des aidants et éviter la maltraitance



Annexe XIV : Grilles d'analyse questions ouvertes

15. Précisez quels sont les principaux types de pathologies (au sein de l'accueil temporaire)		
Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
IMC	E1, E2, E3, E4, E6, E10, E13, E15	8
Autisme	E1, E7, E17	3
Myopathie	E3	1
SEP	E3, E4, E6, E8, E10, E14, E15, E17	8
Spina Bifida	E3, E10	2
Hémiplégie	E4	1
Paraplégie	E4	1
Tétraplégie	E12	1
Quadriplégie	E12	1
Neuropathie	E5	1
Traumatisme crânien	E6, E8, E9, E14	4
Maladies évolutives	E7, E9, E10, E17	4
Polyhandicap	E7, E11, E16	3
AVC-Rupture d'anévrisme	E8, E9, E11, E14	4
Chorée de Huntington	E8, E10, E11, E15, E17	5
Trisomie 21	E10	1
Accidents de la voie publique	E12	1
Encéphalopathie-Lésions cérébrales	E12, E18	2
Maladie de Friedich	E15	1
Maladie de Parkinson	E15	1
Déficience mentale	E5, E14, E16	3

17. Quelles sont les principales répercussions de la pathologie sur la vie quotidienne de la personne en situation de handicap		
Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Dépendance humaine et matérielle dans les AVQ	E1, E3, E4, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E18	14
Difficultés de socialisation-isolement	E1, E4, E9, E15	4
Aucune autonomie	E2, E16	2
Difficultés de déplacement (utilisation du fauteuil roulant)	E3, E17	2
Accessibilité du domicile	E4	1
Conflits familiaux	E4	1
Manque de confiance en soi	E6	1
Vulnérabilité	E6, E10	2
Difficultés d'acceptation	E8	1
Perte de repères	E9	1
Difficultés de communication	E2, E17	2

18. Quelles sont les principales répercussions sur la vie de son entourage ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Épuisement physique et psychique	E1, E3, E4, E6, E7, E9, E13, E14, E15, E16, E17	11
Besoin de présence totale pour l'aidé	E2, E13, E15, E18	4
Conséquences sur la vie personnelle, professionnelle et sociale	E2, E3, E8, E13	4
Adaptation-Organisation	E6, E10, E13	3
Stress-inquiétude	E9, E17	2
Mal-être	E9	1
Difficultés administratives	E11, E13	2
Isolement	E13	1

20. Que signifie pour vous la notion d'épuisement de l'aidant naturel ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Manque de ressources physiques et psychiques personnelles	E1, E16, E18	3
Notion liée à la fatigue physique et psychique	E2, E3, E4, E5, E6, E13, E16, E17	8
Don de soi-aller au-delà de ses limites	E4, E7	2
Ressentir l'autre comme une charge-avoir le sentiment d'être submergé	E4, E6, E11	3
Conséquences sur son état de santé-douleurs	E4, E5, E7	3
Diminution de la bienveillance	E3, E8, E16	3
Faire passer sa santé et ses envies au second plan	E9, E11, E15	3
Isolement	E6, E17	2

25. Par quels moyens pourriez-vous réduire cet épuisement ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Etre à l'écoute	E1, E6, E8, E17	4
Formations/conseils/explications : manutention, utilisation du matériel...	E1, E2, E6, E8, E9, E10, E11, E13, E15, E16, E18	11
Aménagements du domicile	E1, E9, E10, E12, E13, E14	6
Adaptation du véhicule	E14	1
Visites à domicile	E5	1
Installations	E4	1
Travail avec partenaires extérieurs-collaboration avec d'autres professionnels	E5, E9, E12, E17	4
Evaluation, essais, mise en place d'aides techniques-Aides humaines-Adaptations	E1, E4, E6, E7, E8, E9, E10, E12, E13, E14, E17, E18	12
Accompagnement dans les démarches d'achat de matériel adapté	E14	1

27. Si oui, comment pourriez-vous expliquer ce lien entre épuisement et maltraitance ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Ne plus avoir les ressources nécessaires (écoute, patience, prise de recul, empathie, concentration...)	E1, E2, E7, E9, E13, E14, E16, E17, E18	9
Fatigue	E1, E2, E6, E8, E14	5
Relations conflictuelles	E4	1
L'aidant ne peut plus satisfaire les besoins de la personne aidée	E4	1
Personne aidée trop exigeante	E4, E10	2
Solitude, sentiment d'impuissance	E6, E17	2
Répercussions, changement dans la vie personnelle	E8	1
Défaut de soins-Avoir moins de temps, accomplir les gestes plus vite-Etre moins attentif aux besoins de la personne	E5, E9, E10, E15	4

29. Que signifie pour vous la notion de maltraitance ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Réactions visant à nuire l'autre, à ne pas respecter la personne	E1, E2, E3, E10, E14, E18	6
Acte violent (physique, verbal, psychologique)	E2, E5, E7, E9, E11, E15, E16	7
Mauvais traitement	E3, E4, E8	3
Négligence, non prise en compte des besoins de la personne, manque de soins et d'attention...	E4, E5, E6, E7, E11, E13, E15, E16	8
Prise en charge inadaptée	E11	1
Absence de bienveillance	E16	1
Indisponibilité dans le rôle d'accompagnant	E17	1

33. Selon vous, qu'est ce qui pourrait déclencher une situation de maltraitance à domicile ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Epuisement-fatigue	E1, E3, E8, E9, E10, E12, E13, E14, E15	9
Manque de formation	E2, E16	2
Rapidité des actes	E2	1
Manque de relai de services à domicile- Manque d'aide extérieure-Absence d'interlocuteur	E4, E7, E13, E16, E18	5
Présence quotidienne	E4	1
Difficultés sociales-isolement	E4, E6, E18	3
Difficultés financières	E4	1

Succession de situations difficiles	E7	1
Manque d'information, de sensibilisation-Méconnaissance des troubles, du handicap	E6, E9, E13, E16, E18	5
Exigence de l'aidé	E15	1
Lassitude, saturation	E12, E15, E16	3
Difficultés émotionnelles	E16	1
Sentiment d'être démuni	E16	1

35. Par quels moyens pourriez-vous réduire cette maltraitance à domicile ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Formation des aidants	E2, E4, E6, E13, E14, E16	6
Accueil temporaire	E3, E16	2
Aménagement du domicile	E4	1
Ouverture sociale et occupationnelle	E4, E6	2
Aides humaines, aides techniques, adaptations	E5, E6, E11, E13, E14	5
Ecoute	E6	1
Information, conseils	E6, E13, E16	3
En agissant sur l'épuisement	E7, E9, E14, E18	4

37. D'une manière générale, quelles sont vos interventions principales au sein de l'accueil temporaire ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Aménagement de la chambre d'accueil temporaire, mise à disposition du matériel pour le séjour	E1, E3, E4, E7, E8	5
Contact avec la famille, avec les différents intervenants à domicile	E1, E4, E8, E13	4
Essais, préconisation, mise en place matériel, aides techniques	E2, E4, E5, E6, E8, E9, E10, E11, E12, E13, E14, E17	12
Bilan : autonomie indépendance, capacités incapacités, point sur le matériel à domicile...	E3, E10, E13, E16, E18	5
Accompagnement de la personne dans ses projets	E3	1
Travail sur les déplacements intérieurs/extérieurs	E4	1
Installation	E7, E8, E14	3
Appareillage	E10, E11	2
Visites à domicile, aménagement du logement	E11	1
Activités d'entretien des capacités	E16, E17	2

38. Brièvement, quelles sont les principales demandes des personnes en situation de handicap lorsqu'elles arrivent au sein de l'accueil temporaire ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Faire des activités, des sorties	E1, E2, E4, E6, E8, E11, E15, E18	8
Socialisation	E1, E8, E18	3
Positionnement	E2	1
Se reposer, besoin de répit, changer de ses habitudes	E4, E6, E13, E15, E18	5
Attente d'une place en établissement	E7	1
Pouvoir retourner à domicile	E9	1
Retrouver autonomie et indépendance	E10, E13	2
Peu de demande	E11, E12, E14, E16	4

39. Quelles sont les principales demandes des aidants ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Recherche de placement définitif, préparer une entrée en institution	E1, E9, E15	3
Bien-être de la personne	E2	1
Peu de demande	E3, E10, E14	3
Répit	E4, E5, E6, E8, E9, E11, E16, E18	8
Relai pour pouvoir s'occuper d'eux, partir en vacances, faire des travaux...	E5, E8, E15	3
Installation	E10	1
Indisponibilité momentanée : hospitalisation, problème de santé...	E11	1
Avis, conseils et essais de matériel	E12, E18	2
Maintenir les acquis de l'aidé	E17	1

40. D'une manière générale, quels sont vos principaux objectifs de prise en charge au sein de l'accueil temporaire ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Envisager un placement définitif dans la structure	E1	1
Positionnement, installation	E2, E11, E12, E14	4
Créer une relation de confiance	E3	1
Favoriser indépendance et autonomie	E3, E14, E16	3
Accompagner l'équipe	E6	1
Socialisation	E8, E15	2
Répit des familles	E8, E15	2
Evaluation des capacités	E9	1
Proposer des activités en lien avec les	E9	1

centres d'intérêts de la personne		
Aides techniques, matériel	E11, E12, E18	3
Manque de temps pour avoir des objectifs personnalisés	E7, E13	2

42. Pour plus de précisions, quelles sont vos interventions auprès de la personne aidée ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Evaluation, mise en place de matériel, aides techniques, aides humaines	E1, E2, E9, E10, E11, E14, E15, E18	8
Positionnement, installation	E5, E12	2
Transferts	E6	1
Activités	E9	1
Entretien, bilans, évaluations	E8, E10, E15	3
Accès à l'informatique	E14	1
Faire du lien avec les professionnels du domicile	E15	1

43. Quelles sont vos interventions auprès de l'aidant ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Conseils, dialogue, techniques pour faciliter la prise en charge	E1, E9, E10, E12, E13, E18	6
Visite à domicile	E5	1
Aucune intervention	E2, E3, E7, E8	4
Ecoute	E9, E18	2
Accompagnement et conseil dans les démarches d'achat de matériel	E14, E18	2

44. Quelles sont vos interventions auprès du couple aidant-aidé ?

Critères	Ergothérapeutes répondants	Nombre de répondants
Aucune intervention	E1, E2, E3, E5, E6, E7, E8, E12, E13, E14, E16, E17	12
Faire prendre conscience à chacun des difficultés que rencontre l'autre	E9	1
Aménagement du domicile	E10	1
Conseils pour s'autoriser du lâcher prise	E15	1
Collaboration	E18	1

Annexe XV : Grilles d'analyse entretiens

PRESENTATION DE L'AIDANT			
INDICATEURS	AIDANT 1	AIDANT 2	AIDANT 3
Age	45 ans	50 ans	42 ans
Activité professionnelle	Technico-commerciale dans le domaine de l'informatique, vend des logiciels de gestion dans les entreprises.	Cadre dans la fonction publique	En invalidité (paraplégie), bénévole d'une association qu'il préside.
Lien avec la personne aidée	« mon frère »	« je suis la maman », « nous avons adopté nos deux enfants »	« je suis l'aidant familial de mon épouse »

PRESENTATION DE LA PERSONNE AIDEE			
INDICATEURS	AIDANT 1	AIDANT 2	AIDANT 3
Age	53 ans	18 ans	42 ans
Histoire de la maladie	<p>Sclérose en plaques progressive depuis 1992 (diagnostiqué à l'âge de 29 ans).</p> <p>« Au départ quand il a été diagnostiqué, c'est venu suite à des symptômes tels que des difficultés à marcher, un petit peu comme quelqu'un qui avait bu, il titubait, il avait aussi un petit peu des difficultés d'élocution, il bégayait légèrement, il a eu une ponction lombaire qui a donc montré qu'il avait une sclérose en plaques. »</p> <p>Entrée en FAM en 2010.</p>	<p>Myopathie, diagnostiquée en fin de CP.</p> <p>« assez vite à l'âge de la marche etc... un peu pataud. On le décrivait un peu comme ça, c'était un enfant qui était très calme, qui passait beaucoup de temps à jouer assis », « à l'entrée à l'école maternelle, on s'est rendu compte quand même qu'il était moins débrouillé physiquement on va dire ça comme ça, moins vif, moins tonique, moins casse-cou par rapport aux petits garçons de son âge »</p>	<p>Myopathie, amyotrophie spinale de type II.</p> <p>« elle a marché quelques temps, elle a perdu la marche assez rapidement, le fauteuil est arrivé très vite, elle est en fauteuil électrique depuis l'âge de 8 ans environ, avec évidemment une évolution de la maladie au fil du temps »</p>

Atteinte motrice	Oui. Fauteuil électrique. « troubles sphinctériens, des troubles de la parole plus importants, et maintenant il est complètement paralysé du côté gauche, il arrive encore à se servir de la main droite mais il a perdu l'usage de la parole »	Oui. Fauteuil électrique.	Oui. Fauteuil électrique.
Niveau de dépendance	« il a vite été en situation de handicap assez importante. » « il était dépendant quasiment à 100%, il ne pouvait pas rester tout seul, ni le jour ni la nuit » « la dépendance était forte, et mettait à contribution la famille »	« il est dépendant pour la plupart des actes de la vie quotidienne, après il suit son cursus scolaire normal, il est autonome dans ses déplacements », « je pense qu'il est très dépendant dans le sens où il ne peut pas vivre tout seul ça c'est clair, il peut quasiment rien faire tout seul. Mais après j'allais dire par rapport à l'atteinte de sa maladie, j'allais dire il reste quand même assez autonome et volontaire pour faire des choses encore tout seul. »	« Alors elle peut faire des choses seule. Elle a une activité bénévole également, donc elle va elle vient, soit par ses propres moyens enfin par les transports en commun, soit avec le service Optibus. A la maison elle a tout à sa disponibilité pour qu'elle puisse faire un maximum de choses seule, elle a un équipement informatique classique, normal, qui ne nécessite pas pour l'instant d'adapter le poste. » « Elle est encore je dirais relativement autonome. »
Principales difficultés dans les AVQ	« le quotidien vraiment basique, c'est-à-dire pouvoir couper sa viande, pouvoir se servir de l'eau, ensuite pouvoir s'habiller, pouvoir lacer les chaussures... Et puis après ben les difficultés quand il est passé en fauteuil, ben les difficultés pour aller à la selle, pour aller à la douche, etc... »	« il a besoin d'aide pour se lever, pour se coucher, pour aller sous la douche, pour s'habiller... Après à table il mange seul, bon faut l'aider si la viande est un peu raide à couper, mais sinon il se débrouille. Donc voilà il écrit encore, qu'est ce que je peux vous dire après voilà tout ce qui va être du travail sur table, taper sur son ordi, bosser ses cours, ça il se débrouille. »	« Elle mange toute seule encore aujourd'hui, elle ne se lave pas toute seule, elle se lave les dents toute seule, elle ne se coiffe plus toute seule, elle a besoin d'aide pour les transferts bien évidemment, et la douche aussi. » « c'est surtout au niveau de la douche et des toilettes »

RÔLE D'AIDANT NATUREL			
INDICATEURS	AIDANT 1	AIDANT 2	AIDANT 3
Parcours	<p>Mme M. avait 18 ans lorsque son frère a été diagnostiqué.</p> <p>« je vivais encore chez mes parents, et ensuite quand j'ai emménagé, en fait moi je suis restée dans le même pâté de maisons que mes parents, donc j'ai toujours vu mon frère tous les jours, tout le temps. », « je suis restée 20 ans à côté de lui ».</p> <p>Rôle d'aidant : situation naturelle (« ma maman maintenant elle a 80 ans, donc pour elle c'était clair qu'elle devait s'occuper de son fils »).</p>	<p>« on est aidant sans le vouloir, enfin c'est pas un choix de notre part, voilà c'est une réalité, que l'aide qu'on peut apporter à son enfant elle est très naturelle »</p>	<p>« les choses se sont faites naturellement », « en tant qu'époux ça s'est fait naturellement. »</p>
Types d'aides apportées	<p>Aide pour toutes les AVQ</p>	<p>« si on prend une journée type, on va l'aider à se lever, à s'habiller, à passer aux toilettes, à se préparer, on va lui préparer son petit déjeuner qu'il va prendre tout seul mais on va le préparer, on va l'aider à prendre son sac de cours, et à passer la porte de la maison et après il se débrouille, il va au lycée tout seul. », « on reprend le relais quand il rentre à la maison. Donc c'est à nouveau pareil, c'est lui ouvrir la porte parce qu'il ne peut pas ouvrir la porte, l'aider à se déshabiller, à passer aux toilettes, à lui sortir ses affaires de cours, lui sortir un jus d'orange s'il a soif, voilà jusqu'au déroulé du soir où on prend le repas ensemble mais c'est nous qui le préparons parce qu'il ne peut pas le</p>	<p>« Alors moi je l'aide lorsque l'auxiliaire n'est pas là, donc c'est soit pour attraper quelque chose, je la sers à table, et le soir c'est moi qui m'occupe d'elle, donc qui la couche, qui la déshabille. Voilà je fais le travail de l'auxiliaire de midi à 9h le lendemain matin. Et je la tourne la nuit également. »</p>

		préparer, et puis après on va l'aider à passer aux toilettes, à aller sous la douche et à se coucher. »	
Conséquences sur vie professionnelle	« je n'ai pas aménagé mon travail en fonction de la maladie de mon frère »	« non parce que du coup on rythme notre vie, enfin on est organisé, on a des boulots mon mari et moi qui nous permettent de faire face j'allais dire aux difficultés. »	« Effectivement, moi je suis en invalidité et j'aurais pu malgré ça avoir une activité professionnelle à mi-temps, mais j'ai fais un autre choix, le choix d'une activité bénévole qui me permet d'être disponible pour elle quand elle en a besoin », « Ça me permet à la fois d'avoir une activité, mais en même temps de pouvoir être totalement disponible pour elle. Donc oui ça a eu des conséquences, mais on a trouvé cet équilibre là et ça nous convient parfaitement. »
Conséquences sur vie personnelle	« Ça a plus eu des répercussions sur ma vie personnelle je pense... » <u>Culpabilité</u> : « Au départ pourquoi c'est lui qui est malade sur les quatre et c'est pas moi ? » <u>Désaccord entre les aidants</u> : « Après des difficultés parce que justement moi j'étais un peu dans une logique différente de mes parents, mes parents faisaient tout, et à mon sens mon frère était trop chouchouté » <u>Répercussions sur vie de couple</u> : « ça a peut-être eu des répercussions sur mon conjoint parce que voilà moi j'étais très proche de mon frère et que quelque part il fallait que mon conjoint se tape aussi la relation que j'ai avec mon frère »	« Ah ben personnelle oui parce que du coup à l'âge où sont nos enfants on devrait pouvoir partir en week-end mon mari et moi en les laissant, chose qu'on ne peut pas faire donc j'allais dire ça a un impact sur notre rythme de vie qui est certain. C'est vrai qu'E. n'est pas très enclin à avoir d'autres aides que nous donc ça ça fait partie aussi des choses qui sont un frein par rapport à notre vie personnelle. » « c'est plus compliqué parce qu'on ne peut pas improviser de partir », « on a des contingences matérielles qui sont trop complexes. »	« sur le plan de la santé, là pour le coup ça a vraiment des conséquences »
Conséquence sur vie sociale		« non pas particulièrement parce que on a gardé notre réseau d'amis, on peut faire des choses avec eux, j'allais dire notre	

		entourage est sensible à la question de l'accessibilité et du handicap donc c'est pas un frein. »	
Aides extérieures	« il n'y avait pas d'aide extérieure, mon frère ne souhaitait pas être pris en charge par une personne tierce. » « c'est vrai qu'il aurait pu avoir une aide à domicile, ne serait-ce que pour la toilette du matin, pour l'habillement, des moments très ponctuels mais qui auraient déchargé un petit peu, mais ça n'a presque jamais été le cas »	« Au lycée il a un auxiliaire de vie scolaire, enfin il s'appelle plus AVS mais enfin bon bref, il a un auxiliaire qui va l'aider lui à s'installer en classe, à sortir ses affaires, à prendre des notes si besoin, aller aux toilettes, à porter son plateau de cantine enfin bon voilà. » « on emploie une étudiante qui est là, enfin qui accueille E. quand il rentre du lycée parce qu'on n'est pas là donc elle assure une partie de la prise en charge »	« elle a une auxiliaire le matin pour lui venir en aide durant 4 heures tous les matins », « elle fait les repas de la journée, le déjeuner, le dîner, c'est l'auxiliaire qui prépare tout. » « On a des amis de temps en temps qui nous donnent un petit coup de main par exemple quand on part », « un entourage amical assez présent, un entourage familial aussi qui est assez présent, sa maman vient de temps en temps à Lyon deux trois jours pour me soulager un peu, donc c'est sa maman qui la couche, qui vient s'occuper d'elle le soir. Quand ça devient vraiment trop compliqué elle prend un petit peu le relai. »
Difficultés par rapport au rôle d'aidant	<u>Difficultés administratives</u> : « les difficultés par rapport à la dépendance elles ont été d'un point de vue administratif pour faire les dossiers pour aménager la douche, faire des dossiers pour avoir un lit médicalisé etc... » <u>Manque d'accompagnement de la part des professionnels</u> : « on était très peu aidé par le corps médical, c'est difficile de savoir à quelle porte il faut taper » « Quand mon frère est sorti de l'hôpital, il a quitté l'hôpital puis voilà on savait qu'il avait une sclérose en plaques mais à lui ils ne lui ont rien dit. » « c'est difficile de faire la différence entre l'aidant et l'aimant, et c'est un petit	<u>Dépendance de l'aidé envers son aidant</u> : « ce que j'aimerais voir évoluer c'est sa dépendance vis-à-vis de nous. C'est-à-dire qu'il est extrêmement, enfin il a pas du tout envie d'être aidé par d'autres personnes que nous, et ça c'est difficile. », « ça c'est des choses qui sont difficiles, plus que la prise en charge, parce que bon l'aider à passer sous la douche c'est vrai qu'on référerait qu'il se douche tout seul comme n'importe quel jeune de son âge, mais c'est pas le plus... enfin pour ma part c'est pas le plus difficile, c'est vraiment cette dépendance qui est plus morale que vraiment physique. »	<u>Fatigue</u> : « la principale difficulté, c'est la fatigue », « avec l'activité, avec les difficultés qui sont liées aussi directement à ses difficultés physiques à elle, quand tout ça se cumule ça devient vraiment compliqué. »

	<p>peu ce sur quoi on nous aidé pas en fait. »</p> <p><u>Manque d'information</u> : « Moi personnellement ce qui m'a surtout manqué c'est l'information. »</p>		
--	--	--	--

EPUISEMENT			
INDICATEURS	AIDANT 1	AIDANT 2	AIDANT 3
Fatigue, surcharge	<p><u>Fatigue physique</u> : « Alors oui, surtout ma maman, parce qu'il n'y avait pas d'équipement particulier pour le sortir du lit, pour le mettre dans le fauteuil, le mettre sur les toilettes, des choses comme ça »</p> <p><u>Fatigue psychique</u> : « Et en fait la fatigue morale aussi, de dire qu'on est là mais on peut rien faire en fait, et moi ya des moments c'était... c'était... c'était difficile, c'était un mélange entre la déprime et la colère »</p>	<p><u>Fatigue physique</u> : « oui il y a des moments où c'est quand même un petit peu dur, on a passé une période où je pense que physiquement ça l'était plus parce que on a eu toute une période où E. refusait qu'on utilise le lève-personne, on n'avait pas de lit médicalisé, enfin on avait des manipulations qui étaient quand même physiquement difficiles »</p> <p><u>Fatigue psychique</u> : « C'est plus la disponibilité que ça nous demande qui est force de fatigue, de fatigue psychique »</p>	<p>« Après sur le plan de la santé, là pour le coup ça a vraiment des conséquences, je vous disais je suis dans une association qui me demande quand même un peu de disponibilité et de concentration, et voilà mon activité entre guillemets d'aidant en plus de mes journées à l'association font que oui il y a certaines périodes où je suis extrêmement fatigué. Ça dépend aussi beaucoup de l'activité la nuit, c'est-à-dire qu'une nuit normale pour nous c'est quand je la tourne trois fois, et quand c'est quinze, la qualité de soins elle est plus du tout la même et là ça devient compliqué au quotidien. »</p>
Situations pour lesquelles la surcharge est importante	<p>« C'est tout ce qui est toilette, repas, les mobilisations, comment on appelle ça ? Les transferts ? », « Ouais le quotidien quoi parce que finalement ben oui faut le raser, faut lui brosser les dents... »</p>		

BESOINS ET ATTENTES			
INDICATEURS	AIDANT 1	AIDANT 2	AIDANT 3
Besoin de répit	« elle avait besoin de ces moments de répit, parce que c'est très très lourd », « toujours un peu le souci »		« Il y a eu des périodes effectivement où j'aurais vraiment eu besoin de répit »
Attentes en termes d'aide de la part des professionnels en regard des difficultés rencontrées dans l'accompagnement de son proche	<u>Information</u> : « recevoir des informations peut-être plus régulières », besoin d'informations sur la maladie et sur le rôle d'aidant. <u>Lieux de discussion, pairémulation</u> : « avoir des lieux de discussion pour les aidants, se sortir un petit peu... », « quand on n'est pas dedans au quotidien on se rend pas compte de la charge. Mais moi je trouve que c'est en parlant avec des gens qui sont dans la même situation que finalement on arrive à vider son sac ».	<u>Relai dans la prise en charge</u> : « ça serait la prise en charge sur certains temps qui sont sur la vie familiale, avec aussi la difficulté d'avoir quelqu'un à un moment où on est tous à la maison, qui l'aiderait sur certains gestes. »	<u>Aide physique de temps en temps</u> : « C'est difficile à dire. J'avoue que je sais pas... Peut être une aide physique sans doute de temps à autres, mais en même temps c'est pas forcément ce que l'on recherche non plus... », « On n'a pas vraiment d'attentes du fait qu'on a encore une fois un entourage assez présent » <u>Manque de flexibilité du service d'auxiliaires de vie</u> : » ça manque un peu de flexibilité des fois. Disons que les services d'aide à domicile ont souvent une culture je dirais de l'établissement, qui ont en tout cas un peu le réflexe de fonctionner de la même manière, en ne laissant pas forcément trop le choix aux bénéficiaires »
Moyens de transmissions souhaités	« Alors les professionnels c'est toujours plus efficace hein déjà on peut parler, et puis c'est plus vivant, éventuellement le professionnel peut nous montrer. Parce que si on apprend sur le papier on peut apprendre avec des défauts », « je pense que ça aurait été mieux des informations faites par des professionnels, soit à la maison, soit lors de groupes »		

INTERVENTIONS EVENTUELLES D'UN ERGOTHEREPEUTE

INDICATEURS	AIDANT 1	AIDANT 2	AIDANT 3
Aménagements	Pas d'intervention d'un ergothérapeute mais d'un architecte pour faire les plans et déposer le permis.	« Ouais, on a fait appel à une structure il y a quelques années quand on a dû refaire la salle de bain. Et donc on avait eu la visite... d'ailleurs c'est une des rares fois où on a eu un ergo à la maison, donc une des ergo de l'équipe était venue et elle nous avait fait des propositions d'aménagement, elle avait pris toutes les mesures, elle nous avait fait des plans en fonction des contraintes de la maison pour adapter la salle de bain. »	« à l'époque où on a pris notre appartement on avait un bac à douche qui était un petit peu haut, qui devait faire 20 ou 25 cm, et pour elle et pour moi c'était compliqué donc on a fait installer une douche à l'italienne ». « On a fait installer aussi trois systèmes d'ouverture de portes automatiques : un système automatique à notre porte d'entrée, ainsi qu'à la porte d'entrée de l'immeuble, et un troisième à ce qui est pour nous l'accès à l'extérieur puisqu'on est dans une cours fermée où l'entrée principale n'est pas forcément très accessible pour des fauteuils donc on a un accès spécifique » Intervention ergothérapeute : « Elle nous a conseillé sur deux types de produits pour la douche, et en ce qui concerne les ouvertures automatiques elle a vu ça avec le bailleur à l'époque directement »
Aides techniques, matériel	« il y a eu le lit médicalisé, à un moment donné est arrivé un lève-personne, il y a eu aussi quelques matériels qui sont arrivés dans la maison pour faciliter... Enfin pour que N. puisse tenir debout pendant un certain temps » Pas d'aides techniques pour repas, habillage, etc...	« un lit médicalisé, le lève-personne c'est quelque chose qui nous aide au quotidien d'une manière significative », « Alors à la maison on a un salon qui ressemble au salon Handica parce qu'on a une lignée de fauteuils qui est assez impressionnante, on a une chaise de douche, on des rampes, on a... je sais	Pas d'aide technique ou de matériel.

	<p>Intervention d'un ergothérapeute lors de séjours en FAM, pour des conseils sur le choix des éléments du fauteuil.</p>	<p>plus comment ça s'appelle un truc qui nous permet de descendre les escaliers parce qu'on habite un appartement au 4^{ème} étage avec un ascenseur mais bon ça nous arrive d'avoir quand même l'ascenseur en rade, donc ça nous permet quand même de descendre les marches, on a une joëlette mais ça il ne veut plus en faire donc faudra qu'on la donne, on a un vélo mono-pousseur qu'on a passé aussi à des copains parce que ça il a pas très envie d'en faire, et puis on a un hippocampe pour aller au bord de la mer et à la neige. »</p> <p>Pas d'aides techniques pour repas, habillage, etc... mais rencontre avec ergothérapeute pour l'adaptation du fauteuil.</p>	
<p>Formation : manutention, gestes adaptés</p>	<p>« Non ma maman avait eu un peu d'aide de la part du kiné, notamment pour les transferts, pour pas qu'elle s'abîme trop le dos etc... Mais après non y'a pas eu de ça »</p>	<p>« Non non ça c'est vraiment de nous même, on s'est adapté. »</p> <p>« Après ce qui a joué quand même c'est que y'a deux ans maintenant, E. a été victime d'un accident de la voie publique, donc il a été hospitalisé assez longtemps, il a eu une fracture etc... et donc on a dû là pour le coup réadapter notre manière de le prendre en charge parce que ben il avait la contrainte d'un énorme plâtre, il était très douloureux tout ça donc là avec l'équipe de l'hôpital, enfin du service où il était, on a vu un peu ensemble comment on pouvait faire. Mais c'est vrai que c'est vraiment les seuls moments où on a été avec des professionnels de santé pour voir un peu comment on pouvait faire les choses. »</p>	<p>« Ouais on a pris des conseils auprès de nos kinés de l'époque qui ont étudié comment faire sans que je me fasse mal. »</p>

		Mme C. pense qu'elle aurait été aidée au quotidien par le fait qu'on aurait pu lui montrer des gestes de manutention, ou des gestes adaptés.	
Information	Pas d'informations ou de conseils particuliers concernant le rôle d'aidant.	<p><u>Informations concernant le rôle d'aidant</u> : « De cette manière là non. On a participé quand même pendant plusieurs années au groupe des parents qui était organisé par l'AFM, donc ça ça a été un lieu j'allais dire où on a parlé avec d'autres parents, de notre position de parent et d'aidant, ça c'est sûr, mais sur la question vraiment que vous posez non. »</p> <p><u>Information concernant les aides techniques et le matériel</u> : « il a été suivi dans une structure donc on voyait une ergo très régulièrement, et c'est elle qui nous a donné des tuyaux pour tout ce qui est matériel pour faire du sport, pour sortir faire des activités extérieures », « quand on est sur du matériel comme par exemple le lit médicalisé, le lève-personne, ben ça c'est le fournisseur qui nous a montré comment ça marchait, mais ça ça dure 10 minutes. Après quand il s'agissait des fauteuils là pour le coup les ergo qui suivent E. à l'époque nous montraient bien, enfin voilà ils prenaient du temps pour l'installation, les réglages etc... »</p>	« Alors sur la pathologie oui, sur mon rôle d'aidant pas vraiment, non. »
Compléments d'information concernant l'intervention des professionnels et le rôle d'aidant	<u>Manque d'information général et manque de lien avec la famille</u> : « ça vaut le coup d'expliquer pourquoi c'est comme ça. Je vous prends un exemple, mon frère il est dans un fauteuil	<u>Accompagnement du projet de vie</u> : « E. doit prendre en charge son projet de vie, ce qu'il veut faire, et puis qu'il puisse penser à tout ça sans penser qu'on sera tout le temps avec lui. Nous on a envie	

	<p>électrique et puis il a quelque chose qui lui tient la tête parce qu'il a perdu la tenue de sa tête, et moi j'ai toujours l'impression que ce truc là est très mal réglé, que c'est trop haut ou trop de travers. L'ergo me dis que c'est comme ça parce qu'à propos de la nuque ou de je sais pas quoi... Voilà moi j'aimerais bien comprendre pourquoi les réglages sont comme ça en fait », « je trouve que l'ergothérapeute il a un peu le devoir d'expliquer à la famille, parce que nous c'est pas notre métier », « Des fois de nous expliquer même très très simplement et sans y passer trois heures, ça créé aussi le lien avec le corps médical, et moi j'ai besoin d'avoir confiance en ce corps médical. », « ça me semble obligatoire qu'on soit trois : les médecins, dont l'ergo, les kinés, je mets tout dans le même lot, le malade et la famille »</p>	<p>qu'il prenne son envol, on a envie qu'il puisse avoir une vie d'adulte, donc ça c'est des moments un peu charnière. Lui par exemple je pense que quand il aura avancé dans son projet de vie, l'aide d'un ergo sera importante, pour qu'il puisse comprendre que finalement il peut être aidé sur plein de choses, et que ce n'est pas impossible d'avoir une vie en appartement »</p>	
--	--	---	--

« PAUSE » DANS L'ACCOMPAGNEMENT			
INDICATEURS	AIDANT 1	AIDANT 2	AIDANT 3
Relai des professionnels	<p>« En fait moi depuis que mon frère est dans un Foyer d'Accueil Médicalisé je suis rassurée en fait. » « sur place y'a une ergo, sur place y'a des kinés, donc il fait beaucoup plus que ce qu'il ferait s'il était à la maison en fait. »</p>	<p>« on pourrait largement se simplifier la vie et se ménager avec des adaptations quelles qu'elles soient, que ce soit des adaptations matérielles, ou en terme de soutien, de relai, etc... Et je pense que là votre métier est clé par rapport à ça »</p>	

Séjours, « pause » dans l'accompagnement	Au départ, séjours en structure pour du répit, mais également « quand il avait des coups de moins bien, des moments de grande fatigue »	« on l'a toujours poussé à partir en colo l'été »	« on ne voulait surtout pas passer par ce type de structures là, voilà on a voulu une vie la plus normale possible et donc on l'assume », « On a vraiment repoussé tout ça et on n'a pas très envie d'y revenir, même si on sait qu'au fil du temps il faudra se rendre à l'évidence et qu'on aura besoin de ce soutien là pour pouvoir continuer à vivre ensemble » « quand il commence à y avoir une grosse fatigue on fait appel aux amis et à la famille qui viennent nous soutenir deux trois jours pour que ça permette d'avoir un petit peu de répit. »
Bénéfices, aides apportées	<p><u>Pour le proche</u> : « fait je pense qu'ils le sortaient de son quotidien, et que du coup ces séjours l'obligeaient à être plus dynamique, moins cocooné »</p> <p><u>Pour l'aidant</u> : « A voir mon frère d'un autre œil », mais aussi faire une pause dans l'accompagnement : « de pouvoir aussi faire des choses qu'on ne fait pas quand on a quelqu'un à la maison », « l'esprit qui se libère ».</p> <p><u>Pour le couple aidant-aidé</u> : « moi je le trouvais plus présent à l'extérieur que à la maison en fait. » (reprise du lien frère-sœur et non aidant-aidé, « c'est aussi toujours bien de se retrouver dans d'autres situations »)</p>	<u>Pour l'aidant</u> : « c'est notre bouffée d'air pur »	<u>Pour l'aidant</u> : « avoir un petit peu de répit »
Proposition de formation/information pendant les séjours en structure	Mme M. pense qu'elle aurait pu être aidée par des sessions de formations/information pendant les séjours en structure de son frère : manutention, rôle d'aidant, pathologie, mais également aspect psychologique.		

Annexe XVI : Retranscription aidant 1 (A1) : Madame M.

1 M : Merci de bien vouloir participer à cet entretien. Est-ce que vous pouvez me représenter un peu
2 la situation, vous présentez, votre âge, votre activité professionnelle, et puis le lien avec la
3 personne que vous aidez ?

4 Mme M. : Donc je suis Mme M., j'ai 45 ans, je suis technico-commerciale dans le domaine de
5 l'informatique, je vends des logiciels de gestion dans les entreprises, et je côtoie la sclérose en
6 plaques depuis 1992, c'est la date à laquelle mon frère N. a été diagnostiqué. Donc mon frère N.
7 est plus âgé que moi, je suis la quatrième d'une fratrie de quatre enfants, et en fait j'ai un lien très
8 fusionnel, enfin j'avais un lien très fusionnel qui du coup ne s'est pas du tout estompé, on va dire
9 au contraire, avec mon frère N. qui était le grand frère en fait.

10 M : Et du coup il a quel âge ?

11 Mme M. : en fait il a maintenant... il est né en 63 donc il aura 53 ans au mois de décembre, et
12 quand il a été diagnostiqué il en avait 29.

13 M : D'accord. Donc il a une sclérose en plaques, est-ce que vous pouvez me préciser un peu ses
14 difficultés, est-ce que c'est plutôt au niveau moteur je suppose ? Est-ce qu'il y a d'autres...

15 Mme M. : Alors en fait... Peut-être qu'on va... Au départ quand il a été diagnostiqué, c'est venu
16 suite à des symptômes tels que des difficultés à marcher, un petit peu comme quelqu'un qui avait
17 bu, il titubait, il avait aussi un petit peu des difficultés d'élocution, il bégayait légèrement, il a eu
18 une ponction lombaire qui a donc montré qu'il avait une sclérose en plaques. Il est sorti de
19 l'hôpital il ne savait pas ce qu'il avait parce que les médecins ne lui ont pas expliqué, ils ne lui ont
20 pas donné de diagnostic, et en fait on a été vite seuls on va dire, et son état de santé s'est dégradé
21 peu à peu puisqu'en fait il a une sclérose en plaques progressive. Donc il a vite été en situation de
22 handicap assez importante. On a un peu aménagé la maison, on a un peu aménagé le cadre de
23 travail puisqu'il était agriculteur tout près de sa maison, et petit à petit il est passé dans le fauteuil
24 24h/24, il a eu des difficultés ensuite pour tout ce qui est lié à des troubles sphinctériens, des
25 troubles de la parole plus importants, et maintenant il est complètement paralysé du côté gauche, il
26 arrive encore à se servir de la main droite mais il a perdu l'usage de la parole, et il est depuis juillet
27 alimenté par une sonde gastrique à l'estomac. Voilà donc il a même eu des gros problèmes de
28 déglutition, il a failli s'étouffer, donc la pose de la sonde a été presque obligatoire.

29 M : D'accord. Là vous me disiez qu'il est en FAM actuellement ?

30 Mme M. : Oui.

31 M : Et avant qu'il entre dans le FAM, quelles étaient ses principales difficultés dans les activités
32 de la vie quotidienne ?

33 Mme M. : Alors en fait, avant l'entrée dans le FAM il était chez nos parents, qui le maintenaient à
34 domicile. Il faisait quelques fois des séjours dans d'autres foyers d'accueil médicalisés pour un
35 mois, deux mois... Ou bien des séjours à l'hôpital pour par exemple des flashes de cortisone, mais
36 sinon il était vraiment chez les parents. Ses principales difficultés ben ça a été le quotidien
37 vraiment basique, c'est-à-dire pouvoir couper sa viande, pouvoir se servir de l'eau, ensuite pouvoir

LXXVIII

38 s'habiller, pouvoir lacer les chaussures... Et puis après ben les difficultés quand il est passé en
39 fauteuil, ben les difficultés pour aller à la selle, pour aller à la douche, etc... En fait il a vite, c'est
40 peut-être pas le bon mot, mais il a connu des difficultés dans le quotidien qui ne se sont jamais
41 arrêtées finalement parce qu'il avait une SEP progressive et qu'il était de plus en plus mal.

42 M : Donc j'imagine que son niveau de dépendance était quand même important, ça devait quand
43 même représenter un certain nombre d'heures par jour ?

44 Mme M. : Alors en fait il était dépendant quasiment à 100%, il ne pouvait pas rester tout seul, ni le
45 jour ni la nuit, donc ben quand les parents devaient s'absenter ça voulait dire qu'il fallait qu'il y ait
46 quelqu'un qui soit avec N. Dépendant pour tous les repas, dépendant pour aussi parfois aller se
47 balader parce qu'on ne pouvait plus le laisser aller se balader tout seul même avec le fauteuil
48 électrique, et du coup il a vite été obligé d'arrêter de travailler, arrêter de conduire parce qu'il a
49 aussi eu des troubles de la vue, donc voilà c'est vrai que la dépendance était forte, et mettait à
50 contribution la famille parce qu'il n'y avait pas d'aide extérieure, mon frère ne souhaitait pas être
51 pris en charge par une personne tierce.

52 M : C'était ma question suivante, j'allais vous demander si vous aviez des aides extérieures, mais
53 donc du coup il n'y avait aucune aide ?

54 Mme M. : Alors en fait il aurait pu y en avoir, mais il n'y en a pas eu parce que ça a été décidé
55 comme ça par mon frère et par la famille. Mais c'est vrai qu'il aurait pu avoir une aide à domicile,
56 ne serait-ce que pour la toilette du matin, pour l'habillement, des moments très ponctuels mais qui
57 auraient déchargé un petit peu, mais ça n'a presque jamais été le cas. A chaque fois que quelqu'un
58 venait, mon frère disait que non elle n'était pas bien (rires). Il ne voulait pas quoi... Et après c'est
59 vrai que les difficultés par rapport à la dépendance elles ont été d'un point de vue administratif
60 pour faire les dossiers pour aménager la douche, faire des dossiers pour avoir un lit médicalisé
61 etc... Voilà ce n'est pas tout simple quoi...

62 M : Et est-ce que vous avez été accompagnés pour toutes ces démarches ?

63 Mme M : Oui un petit peu parce que mon papa connaissait du monde et puis il s'était vite tourné
64 vers la Maison Départementale des Personnes Handicapées, donc il y avait une assistante sociale,
65 il avait un petit peu d'aide mais il était très dégourdi donc il faisait pas mal par lui-même aussi.

66 M : Et du coup vous me disiez tout à l'heure que vous avez dû réaménager la maison, enfin le
67 logement, est-ce que vous avez fait appel à un ergothérapeute ou pas forcément ?

68 Mme M. : Non, il y a eu un architecte, voilà pour faire des plans pour déposer le permis. Après il y
69 a plus eu un ergo quand il allait dans des FAM en court séjour. L'ergo qui par exemple nous
70 expliquait comment aménager le... parce qu'il a changé de fauteuil à plusieurs reprises donc l'ergo
71 nous disait quel dossier de tête il fallait choisir, quel fauteuil... Donc ça c'était plus quand il était
72 en court séjour en fait.

73 M : Oui, d'accord...

74 Mme M. : Après la difficulté qu'on a eu aussi, comme on ne connaissait pas la maladie, on était
75 très peu aidé par le corps médical, c'est difficile de savoir à quelle porte il faut taper, donc on a un

76 peu fait, enfin mes parents ont un peu fait au coup par coup selon ce qui se présentait, mais il n'y
77 avait pas d'aide régulière d'une ergo dans la maison.

78 M : Et du coup vous, vous avez vécu dans le même domicile quand la maladie a été diagnostiquée
79 c'est ça ?

80 Mme M. : Oui, alors moi j'étais encore avec mes parents parce que j'avais 18 ans, j'étais étudiante,
81 je vivais encore chez mes parents, et ensuite quand j'ai emménagé, en fait moi je suis restée dans
82 le même pâté de maisons que mes parents, donc j'ai toujours vu mon frère tous les jours, tout le
83 temps. Et je n'ai pas déménagé depuis donc je suis restée 20 ans à côté de lui et puis maintenant
84 qu'il est en FAM ben voilà on n'est plus voisins mais on a été voisins jusqu'à ce qu'il parte en
85 FAM en 2010.

86 M : Et du coup est-ce que ce rôle d'aidant a eu des conséquences sur votre vie professionnelle,
87 personnelle, sociale ?

88 Mme M. : Alors sur la vie professionnelle je ne suis pas sûre, parce qu'en fait j'ai toujours pu
89 trouver... Enfin je n'ai pas aménagé mon travail en fonction de la maladie de mon frère. Ça a plus
90 eu des répercussions sur ma vie personnelle je pense... Au départ pourquoi c'est lui qui est malade
91 sur les quatre et c'est pas moi ? Après des difficultés parce que justement moi j'étais un peu dans
92 une logique différente de mes parents, mes parents faisaient tout, et à mon sens mon frère était trop
93 chouchouté et du coup c'est vrai qu'il avait des attitudes avec ma maman qu'il n'avait pas du tout
94 avec moi parce que moi je lui disais « ben non c'est bon, t'arrête quoi » (rires). Et voilà ils avaient
95 ce lien qui était très fort et moi j'étais... je trouvais que ce lien c'était trop, c'était pas à ma maman
96 de lui torcher les fesses, je trouvais que c'était pas à ma maman de le laver par exemple. Eux
97 vivaient là dedans donc c'est ça qui a été difficile pour moi pendant plusieurs années et puis après
98 j'ai laissé tomber. Par contre c'est vrai que ça a peut-être eu des répercussions sur mon conjoint
99 parce que voilà moi j'étais très proche de mon frère et que quelque part il fallait que mon conjoint
100 se tape aussi la relation que j'ai avec mon frère. Donc du coup moi ça m'a... par contre ça m'a...
101 comment je dirais, euh... aujourd'hui cela m'apporte plus que ce que cela m'apportait dans les dix
102 premières années.

103 M : Par rapport à la relation avec votre frère ?

104 Mme M. : Oui, et par rapport aussi au fait que je me suis dis ben de toute façon la sclérose en
105 plaques on ne peut pas aller contre, il faut faire avec, donc voilà après j'aide mon frère comme je
106 peux. Je trouve que le rôle de l'aidant c'est aussi ça, c'est de pas s'apitoyer et puis de pas tomber
107 dans de l'espèce de pitié. Mon frère ne parle plus mais on s'engueule quand même, voilà on se dit
108 des gentillesses quand même (rires).

109 M : Après oui vous utilisez d'autres moyens de communication que la parole finalement.

110 Mme M. : Voilà, c'est ça, et c'est vrai que je, je... maintenant je suis sa sœur. Au début je me
111 voyais un peu come la grande super woman avec sa cape qui allait pouvoir tout résoudre etc...
112 maintenant non, ça marche pas comme ça.

113 M : Oui vous avez réussi à retrouver le lien frère-sœur...

LXXX

114 Mme M. : Voilà, ouais, et puis à côté de ça ben on fait des trucs très bien, mais je trouve que c'est
115 difficile de faire la différence entre l'aidant et l'aimant, et c'est un petit peu ce sur quoi on nous
116 aidé pas en fait. Comment ne pas tomber dans le travers de : tout sacrifier pour quelqu'un de
117 malade autour de soi.

118 M : Oui, oui retrouver le rôle qu'on a au sein d'une famille en fait.

119 Mme M. : Voilà, voilà ! Et je dirais que ma maman a tout sacrifié, elle voulait plus partir en
120 vacances, elle voulait plus s'absenter... Et pourtant elle avait besoin de ces moments de répit,
121 parce que c'est très très lourd quoi, et tout ça ça change un peu la relation dans la famille parce que
122 si on est tous d'accord c'est bien (rires), mais si ya des désaccords c'est un peu plus compliqué, et
123 puis on a tous des manières de vivre la maladie...

124 M : Oui on réagit pas tous de la même façon.

125 Mme M. : Ouais, c'est ça. Après c'est vrai que ergothérapeute, neurologue, c'est des professions
126 que l'on a côtoyé à cause ou grâce à la maladie, mais sinon c'était des trucs qu'on connaissait pas
127 du tout, l'aménagement du fauteuil, toutes ces choses là... Et puis ensuite ben c'est vrai que
128 l'alimentation a été difficile donc là aussi ça a été un peu au petit bonheur la chance. En fait moi
129 depuis que mon frère est dans un Foyer d'Accueil Médicalisé je suis rassurée en fait.

130 M : Oui, parce qu'il y a le corps médical qui est autour et qui peut un peu surveiller.

131 Mme M. : Ouais, et puis c'est vrai que bah sur place y'a une ergo, sur place y'a des kinés, donc il
132 fait beaucoup plus que ce qu'il ferait s'il était à la maison en fait.

133 M : D'accord. Et quand vous viviez avec votre frère du coup concernant votre propre santé, est-ce
134 que vous vous sentiez plutôt en forme, plutôt fatiguée ? Est-ce qu'il y a des fois où vous vous
135 sentiez vous et votre famille un peu surchargée ?

136 Mme M. : Alors oui, surtout ma maman, parce qu'il n'y avait pas d'équipement particulier pour le
137 sortir du lit, pour le mettre dans le fauteuil, le mettre sur les toilettes, des choses comme ça donc...
138 Après ma maman a vieilli et c'est vrai que je me souviens bien des fois où elle n'arrivait plus à le
139 porter. Et en fait la fatigue morale aussi, de dire qu'on est là mais on peut rien faire en fait, et moi
140 ya des moments c'était... c'était... c'était difficile, c'était un mélange entre la déprime et la colère,
141 voilà pouvoir prendre une gomme et puis effacer, mais tout ça ça marche pas quoi. Et puis quand
142 même le... c'est pas le mépris mais presque du corps médical.

143 M : A quel niveau ?

144 Mme M. : Quand mon frère est sorti de l'hôpital, il a quitté l'hôpital puis voilà on savait qu'il
145 avait une sclérose en plaques mais à lui ils ne lui ont rien dit. Un mois, deux mois, trois mois après
146 ce sont passés, on a eu des nouvelles de personne.

147 M : Oui vous étiez un peu lâchés dans la nature...

148 Mme M. : Ouais, ouais, et puis débrouillez-vous comme vous pouvez quoi. Et encore une fois ça
149 allait que mon père avait la rage, la hargne, mais sinon on attend, et puis le médecin traitant dit ben
150 faut hospitaliser ou pas hospitaliser et puis on se débrouille avec ce truc quoi.

LXXXI

151 M : D'accord. Et dans quelles situations est-ce que vous vous sentiez, justement par rapport à ce
152 que vous me disiez tout à l'heure, le plus démuné, enfin surchargé ? Qu'est ce qui était le plus
153 fatiguant au quotidien ?

154 Mme M. : C'est tout ce qui est toilette, repas, les mobilisations, comment on appelle ça ? Les
155 transferts ?

156 M : Oui oui les transferts.

157 Mme M. : Ouais le quotidien quoi parce que finalement ben oui faut le raser, faut lui brosser les
158 dents...

159 M : Oui c'est des choses qu'on fait tous les jours.

160 Mme M. : Oui.

161 M : Et quels auraient été vos besoins et vos attentes par rapport à ces difficultés ? Enfin, qu'est ce
162 que vous auriez aimé comme aide de la part des professionnels ? Peut-être plus
163 d'accompagnement comme vous me disiez à la sortie de l'hôpital ? Etre moins lâchés dans la
164 nature ?

165 Mme M. : Voilà, recevoir des informations peut-être plus régulières, et puis peut-être avoir des
166 lieux de discussion pour les aidants, se sortir un petit peu... Parce que finalement, tant qu'on n'est
167 pas dedans, parce qu'on a une famille qui est assez proche, qui entoure bien, mais quand on n'est
168 pas dedans au quotidien on se rend pas compte de la charge. Mais moi je trouve que c'est en
169 parlant avec des gens qui sont dans la même situation que finalement on arrive à vider son sac sans
170 se poser la question de savoir comment ça va être...

171 M : Oui comment ça va être interprété...

172 Mme M. : Voilà. Et après ben c'est vrai que encore une fois mon frère n'avait pas envie d'avoir de
173 l'aide extérieure, mais quelque part c'est peut-être une erreur, ou c'est peut-être... Enfin ça c'est
174 passé comme ça mais c'est vrai qu'on aurait pu avoir l'aide de l'ADMR, ou comme l'hôpital à
175 domicile, enfin ça s'appelle pas l'hôpital à domicile mais c'est le même principe : quelqu'un qui
176 serait venu lui faire sa toilette, l'habiller...

177 M : Oui des aides à domicile. Et du coup vous aviez...

178 Mme M. : Moi personnellement ce qui m'a surtout manqué c'est l'information.

179 M : D'accord. Et justement c'était ma question, est-ce que c'est l'information plutôt par rapport à
180 la maladie, ou est-ce que c'était plutôt par rapport à votre rôle d'aidant ?

181 Mme M. : Bah tout en fait. Parce que l'aspect psychologique est très important. Si l'aidant n'est
182 pas bien, le malade n'est pas bien, si le malade n'est pas bien, l'aidant n'est pas bien, ça a vite fait
183 de tourner en boucle. Moi quelque part j'ai eu un peu de la chance parce que la maladie est arrivée
184 j'avais que 18 ans, à 25 ans j'ai accouché, donc j'ai eu ma fille, j'ai eu ma vie, ça s'est tourné vers
185 ma vie à moi. Mais c'est vrai qu'il y a des moments où j'aurais bien aimé avoir un coup de main
186 pour comprendre... bah déjà, c'est quoi une SEP progressive par rapport à une SEP rémittente ?

LXXXII

187 Voilà des trucs que je sais depuis deux ans seulement, parce qu'il faut aller fouiller, l'information
188 elle ne vient pas toute seule. Ça c'est dommage...

189 M : Donc là c'était pour l'information, mais est-ce que vous avez eu des formations par rapport
190 aux gestes que vous auriez pu faire, à la manutention ?

191 Mme M. : Non ma maman avait eu un peu d'aide de la part du kiné, notamment pour les transferts,
192 pour pas qu'elle s'abîme trop le dos etc... Mais après non y'a pas eu de ça et j'ai pas en tête qu'on
193 l'ai demandé.

194 M : D'accord. Donc vous n'avez pas vraiment eu de conseils par rapport à votre rôle d'aidant ?

195 Mme M. : Huum... Non.

196 M : Et est-ce que vous avez eu des informations sur l'existence d'aides techniques ? Par exemple
197 pour le repas, pour la manutention, l'habillage ?

198 Mme M. : Alors euh... Vous pensez à du matériel là ?

199 M : Oui.

200 Mme M. : Oui il y a eu le lit médicalisé, à un moment donné est arrivé un lève-personne, il y a eu
201 aussi quelques matériels qui sont arrivés dans la maison pour faciliter... Enfin pour que N. puisse
202 tenir debout pendant un certain temps, je ne me rappelle pas du nom, c'est ce qui maintient debout
203 en fait...

204 M : Alors il y a le verticalisateur je sais pas si c'est ça dont vous parlez ?

205 Mme M. : Voilà ! C'est ça, donc il y a eu cet outil là pour que N. puisse être debout pendant 10
206 minutes, 15 minutes. Et puis il y a eu cet autre appareil qui l'aidait à se lever avec une espèce de
207 sangle pour le sortir du lit par exemple. Ce matériel là n'a pas été utilisé longtemps parce qu'après
208 mon frère est parti.

209 M : Alors ça c'était un peu plutôt du « gros matériel » enfin si je peux appeler ça comme ça, est-ce
210 que vous aviez plutôt des petites aides techniques pour par exemple aider pour le repas, ou alors
211 pour enfiler ses chaussettes, des choses comme ça ?

212 Mme M. : Non, non, ça il avait pas. Le repas ma maman moulinait, et après ben elle l'habillait.

213 M : D'accord. Et du coup par rapport à ce que vous me disiez tout à l'heure, le manque
214 d'information, sous quelle forme est-ce que vous auriez aimé recevoir ces informations ? Est-ce
215 que ça serait plutôt sur support papier, est-ce que ça serait plutôt en séance avec un professionnel,
216 est-ce que... ?

217 Mme M. : Alors les professionnels c'est toujours plus efficace hein déjà on peut parler, et puis
218 c'est plus vivant, éventuellement le professionnel peut nous montrer. Parce que si on apprend sur
219 le papier on peut apprendre avec des défauts, comme si on apprend tout seul à nager avec un
220 dictionnaire et un tabouret (rires), voilà donc je pense que ça aurait été mieux des informations

221 faites par des professionnels, soit à la maison, soit lors de groupes, mais qu'au moins on se sente
222 pas tout seul quoi, parce que là c'est aussi la catastrophe.

223 M : Et quand vous me parliez tout à l'heure de séjours d'un ou deux mois que votre frère faisait,
224 est-ce que c'était dans des structures d'accueil temporaire ?

225 Mme M. : Oui.

226 M : Et il allait en séjour parce qu'il en avait besoin par exemple dans la progression de sa
227 pathologie, ou est-ce que c'était plutôt pour vous pour une solution de répit ?

228 Mme M. : Alors les deux en fait. Au départ c'était quand même du répit et ensuite ça venait quand
229 il avait des coups de moins bien, des moments de grande fatigue, ou que ça faisait un moment
230 qu'on le voyait euh...

231 M : Oui et que là vous sentiez que c'était le moment d'avoir un relai de la part des professionnels.

232 Mme M. : Voilà, oui c'est ça.

233 M : Et du coup ces séjours en quoi ils aidaient votre proche ?

234 Mme M. : En fait je pense qu'ils le sortaient de son quotidien, et que du coup ces séjours
235 l'obligeaient à être plus dynamique, moins cocooné (rires), moins je fais ce que je veux quand je
236 veux, moins j'envoie balader ma mère, et c'est vrai que ça s'est toujours très très bien passé. Tout
237 le corps médical qui l'accueillait disait que N. était très très gentil, très volontaire, qu'il ne se
238 plaignait jamais, et moi je le trouvais plus présent à l'extérieur que à la maison en fait.

239 M : D'accord, ça remodifiait un peu votre lien qui pouvait peut-être parfois être compliqué à la
240 maison ?

241 Mme M. : Oui et puis c'est aussi toujours bien de se retrouver dans d'autres situations.

242 M : Comme un frère et une sœur et pas comme un aidant.

243 Mme M. : Voilà.

244 M : Et du coup ces séjours en quoi ça pouvait vous aider vous en tant qu'aidant ?

245 Mme M. : A voir mon frère d'un autre œil.

246 M : Et puis peut-être ce que vous me disiez aussi par rapport au répit ? Faire un peu une pause
247 dans l'accompagnement ?

248 Mme M. : Oui, ah ben oui ! Oui ça c'est sûr. De pouvoir aussi faire des choses qu'on ne fait pas
249 quand on a quelqu'un à la maison. Parce que voilà moi je me souviens très bien vu que j'étais pas
250 loin, à 4h du matin ma maman qui m'appelait en me disant « il faut venir m'aider N. est tombé
251 j'arrive pas à le remettre dans le lit ». Donc voilà un peu l'esprit qui se libère.

252 M : Oui c'est une aide permanente, de se dire que même si on n'aide pas physiquement, finalement
253 il y a toujours une présence.

LXXXIV

254 Mme M. : Oui et toujours un peu le souci.

255 M : Et si pendant ces séjours on vous avait proposé des petites sessions de formation sur la
256 manutention, sur votre rôle d'aidant, ou des informations sur la pathologie est-ce que vous pensez
257 que ça vous aurait aidé ?

258 Mme M. : Ah oui, ouais. Sur l'aspect aussi psychologique je pense, parce que y'a peut-être dans
259 des familles ou c'est beaucoup plus simple que dans la mienne où on parle pas trop des difficultés
260 qu'on a.

261 M : C'est assez tabou ?

262 Mme M. : Ouais et puis c'est une histoire de génération en fait. Moi ma maman maintenant elle a
263 80 ans, donc pour elle c'était clair qu'elle devait s'occuper de son fils, il ne fallait pas qu'il quitte
264 la maison, etc, etc... Donc c'était très difficile de mettre ce sujet sur la table. Pour ma maman je
265 pensais que c'était un moyen de se dire que moins on en parle, moins la maladie existe.

266 M : Oui c'était une façon de se protéger un peu. Vos parents, au moment où votre frère vivait
267 encore chez eux, ils travaillaient ?

268 Mme M. : Non, ils étaient retraités mais quand même actifs parce qu'ils étaient agriculteurs et ils
269 ont cédé la ferme à mes deux frères, dont N., et du coup ils allaient encore donner des coups de
270 mains parce que comme N. n'était plus présent sur la ferme, il y avait des bras qui manquaient en
271 fait. Donc oui ma maman a longtemps donné des coups de mains. Mais je pense que ça ça lui
272 faisait du bien en fait, je l'entends le dire, c'est que aller à l'écurie ça lui vidait la tête, et puis
273 pendant deux heures elle n'était plus dans sa cuisine avec le fauteuil roulant à côté d'elle.

274 M : Je sais pas si vous avez d'autres choses à rajouter, moi j'ai fait un peu le tour des questions
275 que j'avais préparé.

276 Mme M. : Donc on est d'accord hein, vous vous préparez au métier d'ergo ?

277 M : Oui, c'est ça.

278 Mme M. : Alors moi la seule chose que je voudrais dire c'est que, c'est encore le cas maintenant,
279 je trouve que vous faites un beau métier, vous allez faire un beau métier, par contre ça vaut le coup
280 d'expliquer pourquoi c'est comme ça. Je vous prends un exemple, mon frère il est dans un fauteuil
281 électrique et puis il a quelque chose qui lui tient la tête parce qu'il a perdu la tenue de sa tête, et
282 moi j'ai toujours l'impression que ce truc là est très mal réglé, que c'est trop haut ou trop de
283 travers. L'ergo me dit que c'est comme ça parce qu'à propos de la nuque ou de je sais pas quoi...
284 Voilà moi j'aimerais bien comprendre pourquoi les réglages sont comme ça en fait, et je trouve
285 que l'ergo... alors c'est peut être comme ça parce que c'est un foyer d'accueil médicalisé et qu'on
286 est pas là tout le temps, on peut pas se voir tout le temps avec l'ergothérapeute... Mais je trouve
287 que l'ergothérapeute il a un peu le devoir d'expliquer à la famille, parce que nous c'est pas notre
288 métier, moi je vends des programme informatiques donc euh... C'est un peu la même chose
289 parfois avec le fauteuil ou avec le repas : pourquoi on mange mixé ou mouliné ? Enfin des trucs
290 qui ne sont pas dis...

291 M : Oui qui ne sont pas forcément évidents pour la famille, ça ne coule pas forcément de source.
292 C'est pour ça que je vous parlais de formation tout à l'heure, c'était... enfin c'est un peu le sujet
293 de mon mémoire, c'est de voir dans quelle mesure en tant qu'ergo on pourrait accompagner les
294 familles, et justement voir si il y aurait la possibilité de mettre en place des sessions de formation
295 où justement l'ergo rencontrerait exclusivement la famille pour voir en quoi il pourrait les aider,
296 qu'est ce qu'il pourrait leur expliquer, qu'est-ce que la famille n'a pas compris, sur quels points il
297 pourrait vraiment... voilà comme vous disiez sur des choses qui ne sont pas forcément évidentes,
298 comment l'ergothérapeute pourrait expliquer à la famille pour que ça soit « plus facile » entre
299 guillemets.

300 Mme M. : Exactement, et c'est aussi l'histoire de créer un lien. Parce que parfois, comment dire...
301 la famille est un peu... pas mise à l'écart, mais comme tout est technique (rires), le neurologue a
302 des mots techniques, le kiné a des mots techniques, l'ergo a des mots techniques ou pas de mots...
303 Des fois de nous expliquer même très très simplement et sans y passer trois heures, ça créé aussi le
304 lien avec le corps médical, et moi j'ai besoin d'avoir confiance en ce corps médical.

305 M : Et puis c'est vrai que nous on va parfois utiliser des mots qui nous paraissent évidents parce
306 qu'on les côtoie au quotidien, alors que pour la famille c'est pas forcément le cas.

307 Mme M. : C'est vrai. Et mon frère j'imagine un petit peu qu'il est comme ça, il est demandeur
308 aussi d'informations donc peut-être que c'est aussi différent parce que mon frère a perdu la parole,
309 donc il ne peut pas m'expliquer. On ne se lance pas dans des grands discours sur le réglage du
310 fauteuil. Voilà donc peut-être qu'avec un malade qui peut parler, le malade peut peut-être dire à
311 son conjoint ou à sa famille « ben oui non mais ça c'est réglé comme ça mais c'est normal c'est
312 fait exprès parce que machin... », il peut retransmettre l'information. Mais voilà, là aujourd'hui
313 mon frère il est dans un foyer d'accueil médicalisé, je vous le dis franchement je ne sais pas ce
314 qu'il se passe.

315 M : Donc vous vous voudriez plus de relais, enfin plus d'explications...

316 Mme M. Oui.

317 M : C'est très intéressant en tout cas je le rajouterai, c'est bien de le préciser.

318 Mme M. : Oui parce que vous êtes pas une bande à part hein, les médecins, le corps médical et
319 soignant.

320 M : Ben c'est vrai qu'on devient complémentaires.

321 Mme M. : Oui, c'est un petit peu l'impression qu'on avait au début. Quand N. allait chez le neuro
322 fallait s'accrocher pour comprendre quelque chose. Au fil des années ça s'est assez vulgarisé, le
323 corps soignant et médical a pas mal vulgarisé on va dire (rires). Donc voilà moi ça me semble
324 obligatoire qu'on soit trois : les médecins, dont l'ergo, les kinés, je mets tout dans le même lot, le
325 malade et la famille. C'est pas l'ergo avec la famille, la famille avec le malade.

326 M : Oui c'est vraiment faire le lien entre tous.

Annexe XVII : Retranscription aidant 2 (A2) : Madame C.

1 M : Est-ce que vous pouvez me représenter un peu la situation, enfin vous présentez vous, votre
2 âge, votre activité professionnelle, et le lien avec la personne que vous aidez ?

3 Mme C. : oui, donc j'ai 50 ans, je suis cadre dans la fonction publique, on est une famille avec
4 deux enfants, et donc E. qui est porteur d'une myopathie vient d'avoir 18 ans. Voilà, et je suis la
5 maman.

6 M : D'accord, très bien. Et donc du coup est-ce que vous pouvez me représenter un petit peu
7 l'histoire de sa pathologie, enfin l'annonce du diagnostic, comment vous avez découvert la
8 myopathie ?

9 Mme C. : Alors, ce qu'il est important de préciser c'est que nous avons adopté nos deux enfants,
10 donc nous n'avons pas de lien de sang avec eux. E. est arrivé dans notre famille il avait 6 mois et
11 demi. Bon voilà un petit garçon très attachant, qui en fait s'est avéré assez vite... enfin non pas
12 dans les premiers mois parce que à 6 mois on est quand même tout petit, mais assez vite à l'âge de
13 la marche etc... un peu pataud. On le décrivait un peu comme ça, c'était un enfant qui était très
14 calme, qui passait beaucoup de temps à jouer assis, qui était pas dans le « je saute partout », mais
15 voilà c'était notre premier enfant, on s'inquiétait pas plus que ça. Et puis à l'entrée à l'école
16 maternelle, on s'est rendu compte quand même qu'il était moins débrouillé physiquement on va
17 dire ça comme ça, moins vif, moins tonique, moins casse-cou par rapport aux petits garçons de son
18 âge. Donc on en a parlé à notre médecin de famille qui nous a conseillé la psychomotricité. Donc
19 E. a démarré très vite les séances de psychomotricité, et au bout de quelques mois le
20 psychomotricien nous a dit « écoutez je pense qu'il y a quelque chose d'autre à rechercher parce
21 que il investit vraiment les séances, il participe à fond, mais je vois pas d'évolution, donc il y a
22 quelque chose d'autre ». Donc là on a été orienté sur un neuro-pédiatre, qui lui a fait le diagnostic
23 très très rapidement, et donc on a su que E. était porteur de cette maladie, il était en fin de CP.
24 Donc l'annonce du diagnostic ça a été le neuro-pédiatre qui nous a demandé de faire des examens,
25 et en allant sur internet pour rechercher à partir des examens, le diagnostic était mis en avant, ça
26 nous est tombé sur la tête comme ça.

27 M : Et du coup actuellement quelles sont ses principales atteintes, enfin c'est plutôt au niveau
28 moteur c'est ça ?

29 Mme C. : Ah tout à fait, oui oui, lui c'est principalement ça. Donc il est en fauteuil roulant
30 électrique, il est dépendant pour la plupart des actes de la vie quotidienne, après il suit son cursus
31 scolaire normal, il est autonome dans ses déplacements. Voilà, donc il a besoin d'aide pour se
32 lever, pour se coucher, pour aller sous la douche, pour s'habiller... Après à table il mange seul,
33 bon faut l'aider si la viande est un peu raide à couper, mais sinon il se débrouille. Donc voilà il
34 écrit encore, qu'est ce que je peux vous dire après voilà tout ce qui va être du travail sur table,
35 taper sur son ordi, bosser ses cours, ça il se débrouille.

36 M : D'accord, donc du coup comment vous définiriez son niveau de dépendance ? Pour vous il est
37 plutôt très dépendant ?

38 Mme C. : Ah ben je pense qu'il est très dépendant dans le sens où il ne peut pas vivre tout seul ça
39 c'est clair, il peut quasiment rien faire tout seul. Mais après j'allais dire par rapport à l'atteinte de
40 sa maladie, j'allais dire il reste quand même assez autonome et volontaire pour faire des choses
41 encore tout seul.

42 M : Et donc du coup votre fréquence au niveau de l'aide, j'imagine que ça représente quand même
43 un certain nombre d'heures par jour. Quels sont les principaux types d'aide que vous lui apportez
44 au quotidien ? Enfin pour quoi vous l'aidez concrètement ?

45 Mme C. : Ecoutez si on prend une journée type, on va l'aider à se lever, à s'habiller, à passer aux
46 toilettes, à se préparer, on va lui préparer son petit déjeuner qu'il va prendre tout seul mais on va le
47 préparer, on va l'aider à prendre son sac de cours, et à passer la porte de la maison et après il se
48 débrouille, il va au lycée tout seul. Au lycée il a un auxiliaire de vie scolaire, enfin il s'appelle plus
49 AVS mais enfin bon bref, il a un auxiliaire qui va l'aider lui à s'installer en classe, à sortir ses
50 affaires, à prendre des notes si besoin, aller aux toilettes, à porter son plateau de cantine enfin bon
51 voilà. Et puis du coup nous on reprend le relais quand il rentre à la maison. Donc c'est à nouveau
52 pareil, c'est lui ouvrir la porte parce qu'il ne peut pas ouvrir la porte, l'aider à se déshabiller, à
53 passer aux toilettes, à lui sortir ses affaires de cours, lui sortir un jus d'orange s'il a soif, voilà
54 jusqu'au déroulé du soir où on prend le repas ensemble mais c'est nous qui le préparons parce
55 qu'il ne peut pas le préparer, et puis après on va l'aider à passer aux toilettes, à aller sous la douche
56 et à se coucher.

57 M : Et est-ce que, à part l'auxiliaire pour aller au lycée, est-ce que vous avez des aides
58 extérieures ?

59 Mme C. : Alors on emploie une étudiante qui est là, enfin qui accueille E. quand il rentre du lycée
60 parce qu'on n'est pas là donc elle assure une partie de la prise en charge sur le temps de journée
61 quand il termine, et puis suivant nos horaires et ses horaires de cours.

62 M : Et est-ce que votre rôle d'aidant a des conséquences sur votre vie justement personnelle,
63 professionnelle, sociale ?

64 Mme C. : Ah ben personnelle oui parce que du coup à l'âge où sont nos enfants on devrait pouvoir
65 partir en week-end mon mari et moi en les laissant, chose qu'on ne peut pas faire donc j'allais dire
66 ça a un impact sur notre rythme de vie qui est certain. C'est vrai qu'E. n'est pas très enclin à avoir
67 d'autres aides que nous donc ça ça fait partie aussi des choses qui sont un frein par rapport à notre
68 vie personnelle. Après notre vie professionnelle j'allais dire non parce que du coup on rythme
69 notre vie, enfin on est organisé, on a des boulots mon mari et moi qui nous permettent de faire face
70 j'allais dire aux difficultés. Et puis notre vie sociale non pas particulièrement parce que on a gardé
71 notre réseau d'amis, on peut faire des choses avec eux, j'allais dire notre entourage est sensible à la
72 question de l'accessibilité et du handicap donc c'est pas un frein. Après c'est plus compliqué parce
73 qu'on ne peut pas improviser de partir, de se dire le vendredi à 17h ben on va partir à 19h et on
74 part, on trouvera bien un hôtel, un hébergement, ça on peut pas le faire, là du coup on a des
75 contingences matérielles qui sont trop complexes.

76 M : Oui... Et concernant votre propre santé, comment vous la définiriez ? Est-ce que vous vous
77 sentez plutôt en forme, plutôt fatiguée, est-ce qu'il y a des moments où vous vous sentez un peu
78 surchargée ?

LXXXVIII

79 Mme C. : Ben écoutez oui il y a des moments où c'est quand même un petit peu dur, on a passé
80 une période où je pense que physiquement ça l'était plus parce que on a eu toute une période où E.
81 refusait qu'on utilise le lève-personne, on n'avait pas de lit médicalisé, enfin on avait des
82 manipulations qui étaient quand même physiquement difficiles. Donc là on est quand même
83 beaucoup mieux, enfin on est passé à un lit médicalisé, le lève-personne c'est quelque chose qui
84 nous aide au quotidien d'une manière significative, donc j'allais dire c'est pas insurmontable.
85 C'est plus la disponibilité que ça nous demande qui est force de fatigue, de fatigue psychique quoi.
86 Bon après il faut se lever aussi une fois dans la nuit pour l'aider à se tourner, voilà c'est important
87 quoi comme disponibilité.

88 M : D'accord. Et tout à l'heure on parlait des difficultés que rencontrait E. dans les activités de la
89 vie quotidienne, pour vous quelles seraient à vous vos principales difficultés dans le quotidien ?

90 Mme C. : Par rapport à son handicap ?

91 M : Oui, par rapport à l'aide que vous lui apportez. Qu'est ce qui est difficile pour vous au
92 quotidien dans son accompagnement ?

93 Mme C. : Moi je pense que ce qui... j'allais dire me pèse mais c'est même pas le mot... ce que
94 j'aimerais voir évoluer c'est sa dépendance vis-à-vis de nous. C'est-à-dire qu'il est extrêmement,
95 enfin il a pas du tout envie d'être aidé par d'autres personnes que nous, et ça c'est difficile. Alors
96 on essaie, on le pousse par exemple, on l'a toujours poussé à partir en colo l'été, ça c'est notre
97 bouffée d'air pur, donc il est toujours parti en colonie de vacances 15 jours, ça s'est toujours
98 globalement bien passé. Par exemple là cette année il est majeur, on l'a poussé, poussé, poussé
99 pour qu'il parte encore en séjour et il voulait pas, mais on lui a dit « écoute c'est comme ça tu pars
100 en séjour », donc bon arrivera un moment où on va pas pouvoir le forcer comme ça. Mais bon
101 voilà ça c'est des choses qui sont difficiles, plus que la prise en charge, parce que bon l'aider à
102 passer sous la douche c'est vrai qu'on référerait qu'il se douche tout seul comme n'importe quel
103 jeune de son âge, mais c'est pas le plus... enfin pour ma part c'est pas le plus difficile, c'est
104 vraiment cette dépendance qui est plus morale que vraiment physique.

105 M : Et si il acceptait les aides imaginons, quels types d'aides vous pourriez attendre de la part des
106 professionnels ? Enfin quelles seraient vos attentes de la part des professionnels par rapport à ce
107 que vous rencontrez dans la vie quotidienne ?

108 Mme C. : Ben moi ça serait la prise en charge sur certains temps qui sont sur la vie familiale, avec
109 aussi la difficulté d'avoir quelqu'un à un moment où on est tous à la maison, qui l'aiderait sur
110 certains gestes. C'est un petit peu ça aussi qui est compliqué, c'est qu'il va falloir qu'on
111 l'accompagne aussi dans sa vie vers plus d'autonomie, dans sa vie d'adulte, et c'est peut-être
112 quelque chose qui se règlera à ce moment là, quand il prendra un appartement, enfin quand il
113 partira de la maison quoi. C'est vrai que d'ici là je sais pas trop comment on pourra gérer ça.

114 M : Et tout à l'heure vous me parliez de lit médicalisé et de lève-personne, est-ce que vous avez
115 d'autres types de matériels à la maison ?

116 Mme C. : Alors à la maison on a un salon qui ressemble au salon Handica parce qu'on a une lignée
117 de fauteuils qui est assez impressionnante, on a une chaise de douche, on des rampes, on a... je
118 sais plus comment ça s'appelle un truc qui nous permet de descendre les escaliers parce qu'on

LXXXIX

119 habite un appartement au 4^{ème} étage avec un ascenseur mais bon ça nous arrive d'avoir quand
120 même l'ascenseur en rade, donc ça nous permet quand même de descendre les marches, on a une
121 joëlette mais ça il ne veut plus en faire donc faudra qu'on la donne, on a un vélo mono-pousseur
122 qu'on a passé aussi à des copains parce que ça il a pas très envie d'en faire, et puis on a un
123 hippocampe pour aller au bord de la mer et à la neige. Voilà je crois que je vous ai fait le tour. Bon
124 tout n'est pas dans notre salon je vous rassure ! Mais on en a quand même une bonne partie.

125 M : Et est-ce que vous avez des petites aides techniques, je pense plus par rapport au repas par
126 exemple, ou à l'habillage par exemple ?

127 Mme C. : Non, non, ça c'est vrai qu'on n'a pas du tout exploré ce côté-là parce que pour l'instant
128 l'habillage il peut pas s'habiller tout seul, ça faut qu'on l'aide, mais c'est vrai qu'au niveau des
129 repas on n'a pas regardé ça de plus près.

130 M : Et pour la mise en place de tout le matériel que vous venez de me citer, est-ce que vous avez
131 rencontré un ergothérapeute ?

132 Mme C. : Alors pour une partie... Enfin oui, parce que E. a été suivi pendant tout le temps où il
133 était enfant, jusqu'à ses 15 ans, il a été suivi dans une structure donc on voyait une ergo très
134 régulièrement, et c'est elle qui nous a donné des tuyaux pour tout ce qui est matériel pour faire du
135 sport, pour sortir faire des activités extérieures. Et puis depuis qu'il a 16 ans il est suivi dans une
136 consultation pluri-disciplinaire où on voit aussi une ergo. Donc on l'a vu dernièrement pour
137 l'adaptation du fauteuil, donc c'est vrai qu'on a la possibilité de lui poser des questions si on en a
138 sur ce côté-là.

139 M : Et est-ce que vous avez dû faire appel à quelqu'un pour aménager le domicile ? Enfin mis à
140 part le matériel, pour réorganiser un petit peu tout ce qui était dans la maison ?

141 Mme C. : Ouais, on a fait appel à une structure il y a quelques années quand on a dû refaire la salle
142 de bain. Et donc on avait eu la visite... d'ailleurs c'est une des rares fois où on a eu un ergo à la
143 maison, donc une des ergo de l'équipe était venue et elle nous avait fait des propositions
144 d'aménagement, elle avait pris toutes les mesures, elle nous avait fait des plans en fonction des
145 contraintes de la maison pour adapter la salle de bain. Voilà donc du coup on a quand même
146 rarement eu... enfin je pense que c'est une des seules fois où l'ergo est venu à la maison.

147 M : D'accord. Et est-ce que vous eu des informations ou un peu de formation dans l'utilisation du
148 matériel, des aides techniques ? Ou est-ce que le matériel a été livré simplement ?

149 Mme C. : Euh... quand on est sur du matériel comme par exemple le lit médicalisé, le lève-
150 personne, ben ça c'est le fournisseur qui nous a montré comment ça marchait, mais ça ça dure 10
151 minutes. Après quand il s'agissait des fauteuils là pour le coup les ergo qui suivent E. à l'époque
152 nous montraient bien, enfin voilà ils prenaient du temps pour l'installation, les réglages etc...
153 Sinon après non, j'allais dire quand on a acheté le mono-pousseur ben on était avec le vendeur et il
154 nous a montré comment ça marchait, l'hippocampe c'est pareil, enfin y'a pas eu de suivi
155 particulier sur ce matériel là.

156 M : Et est-ce que vous avez eu une sorte de petite formation par rapport à la manutention, ou par
157 rapport aux gestes adaptés que vous pouviez faire avec E. pour les transferts tout ça ?

XC

158 Mme C. : Non. Non non ça c'est vraiment de nous même, on s'est adapté. Je pense qu'on fait pas
159 trop mal les choses, encore que j'en sais rien... Après ce qui a joué quand même c'est que y'a
160 deux ans maintenant, E. a été victime d'un accident de la voie publique, donc il a été hospitalisé
161 assez longtemps, il a eu une fracture etc... et donc on a dû là pour le coup réadapter notre manière
162 de le prendre en charge parce que ben il avait la contrainte d'un énorme plâtre, il était très
163 douloureux tout ça donc là avec l'équipe de l'hôpital, enfin du service où il était, on a vu un peu
164 ensemble comment on pouvait faire. Mais c'est vrai que c'est vraiment les seuls moments où on a
165 été avec des professionnels de santé pour voir un peu comment on pouvait faire les choses.

166 M : Et est-ce que vous pensez que ça vous aurait aidé au quotidien qu'on vous montre un peu les
167 gestes de manutention, les gestes adaptés pour votre dos etc... ?

168 Mme C. : Ah oui je pense ouais !

169 M : d'accord. Et concernant l'information sur votre rôle d'aidant, est-ce que quelqu'un vous a
170 accompagné ? Est-ce que vous avez eu des informations sur la pathologie, votre rôle d'aidant, ce
171 que ça représentait au quotidien ?

172 Mme C. : De cette manière là non. On a participé quand même pendant plusieurs années au groupe
173 des parents qui était organisé par l'AFM, donc ça ça a été un lieu j'allais dire où on a parlé avec
174 d'autres parents, de notre position de parent et d'aidant, ça c'est sûr, mais sur la question vraiment
175 que vous posez non. On n'a pas eu de lieu d'échanges ou d'accompagnement particuliers là-
176 dessus. On n'en a pas cherché non plus. Après on est en lien avec l'AFM, on sait qu'on peut
177 compter sur eux si on a des difficultés. Moi j'interpelle Madame F. quand j'ai des questions à lui
178 poser, enfin je le fais très librement et elle cherche toujours les réponses à mes questions. Alors
179 elle les a pas forcément toutes mais on sait qu'on peut compte sur l'AFM là-dessus donc voilà ça
180 nous permet aussi d'avancer par rapport à ça.

181 M : D'accord. Bon ben j'ai fais un peu le tour des questions que j'avais préparé, je sais pas si vous
182 avez des choses à rajouter ? Des choses que j'aurai pu oublier ?

183 Mme C. : Non là tout de suite je vois pas... Après je pense que votre futur métier c'est vraiment
184 quelque chose de fondamental, même pas que dans les questions de handicap lourd comme celui
185 qu'a E., parce qu'on se rend bien compte qu'on fait avec un certain nombre de choses sans avoir
186 un regard extérieur et qu'on pourrait largement se simplifier la vie et se ménager avec des
187 adaptations quelles qu'elles soient, que ce soit des adaptations matérielles, ou en terme de soutien,
188 de relai, etc... Et je pense que là votre métier est clé par rapport à ça, et on devrait quand même
189 pouvoir y avoir accès de manière plus large, y compris je sais pas... quand on vit avec des
190 personnes plus âgées. Enfin bon y'a plein de situations, y compris quand on a des problèmes de
191 santé personnels, enfin on devrait pouvoir avoir cet accompagnement là. C'est fort regrettable par
192 exemple que les prestations ne soient pas prises en charge par l'assurance maladie, enfin je pense
193 beaucoup en termes de Santé Publique, mais bon, ça c'est un autre débat.

194 M : Oui, oui ça c'est sûr ! Et par rapport à votre rôle d'accompagnement, d'aidant vous n'avez pas
195 d'autres choses à ajouter ?

196 Mme C. : Ben écoutez moi je pense que ce qui joue dans ces affaires là c'est qu'on est aidant sans
197 le vouloir, enfin c'est pas un choix de notre part, voilà c'est une réalité, que l'aide qu'on peut

198 apporter à son enfant elle est très naturelle, après on est embarqué dans le truc et on accompagne
199 nos enfants autant qu'on peut, et que c'est à des moments un peu charnière comme ça, enfin nous
200 c'est ce qu'on est en train de vivre, c'est le passage à l'âge adulte, et E. doit prendre en charge son
201 projet de vie, ce qu'il veut faire, et puis qu'il puisse penser à tout ça sans penser qu'on sera tout le
202 temps avec lui. Nous on a envie qu'il prenne son envol, on a envie qu'il puisse avoir une vie
203 d'adulte, donc ça c'est des moments un peu charnière. Lui par exemple je pense que quand il aura
204 avancé dans son projet de vie, l'aide d'un ergo sera importante, pour qu'il puisse comprendre que
205 finalement il peut être aidé sur plein de choses, et que ce n'est pas impossible d'avoir une vie en
206 appartement, il y a des tas de solutions sur Lyon.

Annexe XVIII : Retranscription aidant 3 (A3) : Monsieur B.

1 M : Est-ce que vous pouvez me représenter un peu la situation, enfin vous présenter vous, votre
2 âge, votre activité professionnelle, le lien avec la personne que vous aidez ?

3 M. B. : Donc Monsieur B., j'ai 42 ans, je suis en invalidité, bénévole d'une association que je
4 préside, et je suis l'aidant familial de mon épouse.

5 M : D'accord. Et donc du coup est-ce que vous pouvez me représenter votre épouse, son âge,
6 l'histoire de sa maladie, l'annonce du diagnostic ?

7 M. B. : Alors c'est une personne qui a 42 ans, qui a une myopathie, une amyotrophie spinale de
8 type II, euh... que dire de plus ? Qu'elle a marché quelques temps, elle a perdu la marche assez
9 rapidement, le fauteuil est arrivé très vite, elle est en fauteuil électrique depuis l'âge de 8 ans
10 environ, avec évidemment une évolution de la maladie au fil du temps.

11 M : Du coup j'imagine que là c'est une atteinte surtout au niveau moteur c'est ça ?

12 M. B. : Oui.

13 M : D'accord. Et donc du coup comment vous définiriez son niveau de dépendance ? Est-ce
14 qu'elle est plutôt très dépendante dans les activités de la vie quotidienne ? Ou est-ce qu'elle peut
15 faire des choses seule ?

16 M. B. : Alors elle peut faire des choses seule. Elle a une activité bénévole également, donc elle va
17 elle vient, soit par ses propres moyens enfin par les transports en commun, soit avec le service
18 Optibus. A la maison elle a tout à sa disponibilité pour qu'elle puisse faire un maximum de choses
19 seule, elle a un équipement informatique classique, normal, qui ne nécessite pas pour l'instant
20 d'adapter le poste. Elle mange toute seule encore aujourd'hui, elle ne se lave pas toute seule, elle
21 se lave les dents toute seule, elle ne se coiffe plus toute seule, elle a besoin d'aide pour les
22 transferts bien évidemment, et la douche aussi. En fait elle a une auxiliaire le matin pour lui venir
23 en aide durant 4 heures tous les matins.

24 M : Et donc du coup concrètement, quelles sont ses principales difficultés dans les activités de la
25 vie quotidienne ? Vous me parliez de la douche par exemple ?

26 M. B. : Oui, c'est surtout au niveau de la douche et des toilettes, bon après il y a des choses qu'elle
27 fait plus lentement que moi bien évidemment. Elle arrive à attraper... je sais pas moi, un dossier
28 par exemple et il lui faut un petit peu de temps. Pareil pour manger c'est un petit peu plus lent. Elle
29 est encore je dirais relativement autonome. Par rapport à sa pathologie et son âge, si on compare à
30 des gens de notre entourage qui ont la même pathologie, elle est plutôt autonome.

31 M : D'accord. Et vous en tant qu'aidant, quels types d'aides vous lui apportez concrètement ?

32 M. B. : Alors moi je l'aide lorsque l'auxiliaire n'est pas là, donc c'est soit pour attraper quelque
33 chose, je la sers à table, et le soir c'est moi qui m'occupe d'elle, donc qui la couche, qui la
34 déshabille. Voilà je fais le travail de l'auxiliaire de midi à 9h le lendemain matin. Et je la tourne
35 la nuit également.

XCIII

36 M : Mis à part l'auxiliaire, est-ce que vous avez d'autres aides extérieures ?

37 M. B. : Non, non. On a des amis de temps en temps qui nous donnent un petit coup de main par
38 exemple quand on part. Alors on part souvent tous les deux, quelques jours, deux trois jours en
39 week-end on va dire, c'est pas vraiment des vacances (rires), disons que c'est plutôt des week-
40 ends, où là je m'occupe d'elle 100%, je me débrouille. Et lorsqu'on part un petit peu plus
41 longtemps comme à l'étranger par exemple deux trois semaines, on emmène quelqu'un avec nous.
42 Sa meilleure amie en l'occurrence le plus souvent. Voilà c'est elle qui s'occupe d'elle et moi
43 j'interviens pas du tout là du coup, sauf pour lui passer sa brosse à cheveux ou sa brosse à dents
44 par exemple, mais sinon je n'interviens pas à ce moment là, seulement à la maison.

45 M : J'imagine que votre rôle d'aidant a quand même des conséquences sur votre vie personnelle,
46 professionnelle, sociale ?

47 M. B. : Oui (rires), oui. Effectivement, moi je suis en invalidité et j'aurais pu malgré ça avoir une
48 activité professionnelle à mi-temps, mais j'ai fais un autre choix, le choix d'une activité bénévole
49 qui me permet d'être disponible pour elle quand elle en a besoin, autrement dit quand par
50 exemple l'après-midi elle fait tomber quelque chose... euh je sais pas la télécommande qui permet
51 d'ouvrir une porte par exemple, et qu'elle en a besoin tout de suite, elle sait que je suis disponible
52 pour pouvoir rentrer à la maison et ramasser ce qu'elle a fait tomber. Voilà c'est un exemple parmi
53 tant d'autres. Ça me permet à la fois d'avoir une activité, mais en même temps de pouvoir être
54 totalement disponible pour elle. Donc oui ça a eu des conséquences, mais on a trouvé cet équilibre
55 là et ça nous convient parfaitement. Après sur le plan de la santé, là pour le coup ça a vraiment des
56 conséquences, je vous disais je suis dans une association qui me demande quand même un peu de
57 disponibilité et de concentration (rires) et voilà mon activité entre guillemets d'aidant en plus de
58 mes journées à l'association font que oui il y a certaines périodes où je suis extrêmement fatigué.
59 Ça dépend aussi beaucoup de l'activité la nuit, c'est-à-dire qu'une nuit normale pour nous c'est
60 quand je la tourne trois fois, et quand c'est quinze, la qualité de soins elle est plus du tout la même
61 et là ça devient compliqué au quotidien.

62 M : Oui j'imagine bien ! Et du coup quelles sont les principales difficultés que vous vous
63 rencontrez au quotidien par rapport à cet accompagnement ?

64 M. B. : C'est ça la principale difficulté, c'est la fatigue. C'est pas vraiment un problème de
65 disponibilité ou autre. Alors j'ai un handicap aussi, j'ai pas précisé mais je suis paraplégique donc
66 voilà... j'ai pas forcément la même forme que quelqu'un qui a 20 ans, qui est bien valide et qui
67 pète le feu (rires), mais ouais j'ai 43 ans bientôt et le handicap fait que parfois certains jours je suis
68 plus fatigué que d'autres aussi. Voilà donc avec l'activité, avec les difficultés qui sont liées aussi
69 directement à ses difficultés physiques à elle, quand tout ça se cumule ça devient vraiment
70 compliqué. Il y a eu des périodes effectivement où j'aurais vraiment eu besoin de répit (rires), mais
71 voilà ceci dit on a des amis qui sont assez présents, un entourage amical assez présent, un
72 entourage familial aussi qui est assez présent, sa maman vient de temps en temps à Lyon deux trois
73 jours pour me soulager un peu, donc c'est sa maman qui la couche, qui vient s'occuper d'elle le
74 soir. Quand ça devient vraiment trop compliqué elle prend un petit peu le relai. Mais voilà on évite
75 aussi de le faire trop souvent parce qu'on a fait le choix d'être totalement autonomes il y a
76 longtemps maintenant, de ne pas passer forcément par les... j'appelle ça des « mini-structures »
77 mais... ça fait hurler les gens (rires), mais en tout cas c'est comme ça que je les appelle. En tout
78 cas on ne voulait surtout pas passer par ce type de structures là, voilà on a voulu une vie la plus

XCIV

79 normale possible et donc on l'assume. Après quand ça devient trop compliqué on a quand même
80 du monde autour de nous, on ne nous laisse pas complètement tomber (rires).

81 M : Oui c'est important ! Et justement par rapport aux difficultés que vous pouvez rencontrer dans
82 les activités de la vie quotidienne, quels seraient vos besoins ou vos attentes de la part des
83 professionnels ? Enfin en quoi les professionnels pourraient vous aider dans les difficultés que
84 vous rencontrez ?

85 M. B. : Euh... C'est difficile à dire. J'avoue que je sais pas... Peut être une aide physique sans
86 doute de temps à autres, mais en même temps c'est pas forcément ce que l'on recherche non
87 plus... Je sais pas trop quoi vous répondre. On n'a pas vraiment d'attentes du fait qu'on a encore
88 une fois un entourage assez présent, on n'a pas vraiment d'attentes de la part des professionnels.
89 Enfin en ce qui nous concerne en tout cas.

90 M : Et est-ce que vous personnellement vous avez eu des informations sur votre rôle d'aidant ou
91 sur la pathologie de votre épouse ?

92 M. B. : Alors sur la pathologie oui, sur mon rôle d'aidant pas vraiment, non. Je n'en ai pas
93 vraiment cherché en fait les choses se sont faites naturellement. On a surtout recherché des
94 solutions qui nous convenaient le mieux, particulièrement avec le service d'auxiliaire de vie. Ça a
95 été un peu compliqué, donc si j'ai une attente elle serait plutôt de ce côté-là, c'est-à-dire que ça
96 manque un peu de flexibilité des fois. Disons que les services d'aide à domicile ont souvent une
97 culture je dirais de l'établissement, qui ont en tout cas un peu le réflexe de fonctionner de la même
98 manière, en ne laissant pas forcément trop le choix aux bénéficiaires, et nous on a dû se battre
99 surtout pour ça. Voilà pour avoir une flexibilité d'horaires qui nous convenait, avec des heures
100 fixes la semaine, et puis le week-end des heures un peu moins fixes. Enfin voilà c'était un peu
101 compliqué à mettre en place et ça reste encore un peu compliqué parfois quand il y a un
102 changement d'auxiliaire, mais globalement je dirais que ça va bien aujourd'hui. Mais voilà je
103 dirais qu'on a été beaucoup occupé à organiser ça, donc j'ai pas vraiment cherché de
104 renseignements sur mon rôle d'aidant, enfin en tant qu'époux ça s'est fait naturellement.

105 M : Vous me disiez tout à l'heure que le soir vous l'aidez à se coucher c'est ça ?

106 M. B. : Ouais.

107 M : Et du coup comment vous faites ? Vous avez du matériel ?

108 M. B. : Non, du tout, je la porte. On a trouvé une technique à l'époque où on a décidé de vivre
109 ensemble, on a réfléchi à une solution, et donc concrètement je m'assois sur le lit, et elle bloque
110 mes genoux avec le fauteuil, contre le lit, ce qui permet de pouvoir rester en place quand je la
111 décolle du fauteuil. Voilà je la pose ensuite assise, et ça se passe en deux trois temps : je pousse
112 son fauteuil, je remonte sur le mien et ensuite je la couche, voilà, et ensuite je m'occupe d'elle.

113 M : Eh ben ! Chapeau hein parce que vraiment...

114 M. B. : Ouais ben ça se fait... (rires) ça se fait naturellement, voilà on est habitué maintenant, ça
115 fait 20 ans qu'on est ensemble donc ça se fait comme si on se couchait tous les deux en toute
116 autonomie, c'est... c'est un truc normal quoi (rires). Ça se fait comme ça, et bien évidemment

XCV

117 j'essaie de m'entretenir musculairement, pour moi déjà, et puis aussi pour pas avoir de difficultés à
118 la porter elle.

119 M : Et est-ce que justement vous avez eu une formation ou des conseils gestuels par rapport à la
120 manutention, pour ne pas vous faire mal au dos ou des choses comme ça ?

121 M. B. : Ouais, des conseils par nos kinés de l'époque. Pas de formation non, mais disons qu'une
122 formation dans cette posture pour moi serait quand même un petit peu difficile, enfin il faudrait
123 l'adapter mais...

124 M : Oui quand je dis formation c'est plus une information, enfin quelqu'un qui vous a accompagné
125 pour vous montrer les gestes adaptés ou la manutention.

126 M. B. : Ouais on a pris des conseils auprès de nos kinés de l'époque qui ont étudié comment faire
127 sans que je me fasse mal.

128 M : D'accord. Et est-ce que vous avez des aides techniques, par exemple pour le repas, pour
129 s'habiller ?

130 M. B. : Alors ben c'est l'auxiliaire qui en fait l'habille le matin, qui s'occupe de sa douche etc... et
131 elle fait les repas de la journée, le déjeuner, le diner, c'est l'auxiliaire qui prépare tout.

132 M : D'accord donc vous n'avez pas d'aide technique ou de petit matériel qui pourraient vous aider
133 dans les activités de la vie quotidienne ?

134 M. B. : Non, non. Nos deux pathologies et le fait que je suis assez présent pour elle, ça n'a pas
135 nécessité forcément beaucoup d'aménagements, hormis la douche puisqu'à l'époque où on a pris
136 notre appartement on avait un bac à douche qui était un petit peu haut, qui devait faire 20 ou 25
137 cm, et pour elle et pour moi c'était compliqué donc on a fait installer une douche à l'italienne il y a
138 quelques années maintenant. C'est disons le gros aménagement qu'on a dû mettre en place pour
139 que ça se passe bien. Le reste après, on a un appartement qui est suffisamment grand pour qu'on
140 puisse circuler tous les deux sans trop de difficultés. On a fait installer aussi trois systèmes
141 d'ouverture de portes automatiques : un système automatique à notre porte d'entrée, ainsi qu'à la
142 porte d'entrée de l'immeuble, et un troisième à ce qui est pour nous l'accès à l'extérieur puisqu'on
143 est dans une cours fermée où l'entrée principale n'est pas forcément très accessible pour des
144 fauteuils donc on a un accès spécifique. Voilà ça et la douche c'est vraiment des gros
145 aménagements qu'on a fait mettre en place pour pouvoir aller et venir en toute autonomie, enfin
146 surtout elle.

147 M : Et du coup par rapport à ces aménagements et à ce matériel, est-ce que vous avez eu
148 l'intervention d'un ergothérapeute ?

149 M. B. : Oui à l'époque si mes souvenirs sont bons.

150 M : Et qu'est ce qu'il vous a apporté concrètement ?

151 M. B. : Euh... des conseils sur le matériel à utiliser, même si on savait nous déjà un petit peu ce
152 qu'on voulait. Elle nous a conseillé sur deux types de produits pour la douche, et en ce qui
153 concerne les ouvertures automatiques elle a vu ça avec le bailleur à l'époque directement. Donc on

XCVI

154 s'est pas occupé de ce matériel là. A notre grand regret d'ailleurs puisqu'en ce qui concerne la
155 porte d'entrée de l'immeuble, c'est peut-être pas le matériel le plus adapté. Disons que c'est pas
156 forcément un système qui est prévu pour 200 passages par jour et donc du coup ça a le don
157 d'énerver un petit peu nos voisins, il y a eu des tentatives de destruction du matériel de temps en
158 temps.

159 M : Donc vous auriez peut-être aimé qu'on vous consulte davantage avant de choisir le matériel ?

160 M. B. : On aurait préféré oui (rires) mais bon... Comme c'était un peu le cas pour notre porte
161 d'entrée du coup on a un système qui est installé là, un bon produit qui fonctionne à merveille
162 depuis 20 ans. C'est un système semi-automatique, c'est-à-dire qu'il fonctionne avec une
163 télécommande, et quand une personne valide veut ouvrir la porte elle peut le faire sans difficultés.
164 On aurait aimé la même chose à la porte d'entrée de l'immeuble et c'est pas le cas, donc voilà
165 c'est un peu compliqué. En plus il n'apparaît pas forcément de très bonne qualité mais bon, il a le
166 mérite d'exister en tout cas. Je pense que le choix s'est fait par le bailleur concrètement, sans
167 forcément nous consulter. Il a peut-être pensé bien faire mais du coup on se retrouve avec des
168 difficultés parfois, mais globalement ça va plutôt bien et ça lui permet d'être autonome et c'est ce
169 qui compte.

170 M : Là on a fait un peu le tour du matériel, vous me parlez tout à l'heure de quand vous partez
171 quelques jours avec quelqu'un, c'est un peu aussi un répit pour vous, enfin j'imagine ?

172 M. B. : Oui. Oui (rires).

173 M : Du coup est-ce que vous avez d'autres solutions de répit au quotidien ?

174 M. B. : Non pas vraiment. A part comme je vous disais tout à l'heure **quand il commence à y avoir**
175 **une grosse fatigue on fait appel aux amis et à la famille qui viennent nous soutenir deux trois jours**
176 **pour que ça permette d'avoir un petit peu de répit.** Mais bon en même temps quand les nuits se
177 passent bien, les choses se passent bien, donc globalement elle n'est pas trop demandeuse non
178 plus, elle est quand même encore relativement autonome donc je suis en alerte tous les jours mais
179 elle n'a pas besoin forcément de moi tous les après-midi. Donc elle est sans moi et seule, en tout
180 cas sans auxiliaire de vie, trois à quatre heures par jour. Le reste du temps il y a soit l'auxiliaire,
181 soit moi, donc ça nous laisse à tous les deux quand même un minimum de temps pour faire
182 d'autres choses que de s'occuper de l'un et de l'autre quoi (rires), voilà si je puis dire.

183 M : Vous n'avez jamais fait appel par exemple à des structures d'accueil temporaire ou des choses
184 comme ça ?

185 M. B. : Non, pour l'instant on ne souhaite pas. On en parle de temps en temps, mais on ne souhaite
186 pas... enfin comment vous dire ça... Je pense qu'un psychologue expliquerait beaucoup mieux
187 que moi (rires), mais on a vécu la structure tous les deux, on a grandi en structure tous les deux, et
188 quand on a décidé de vivre en semble on s'est dit plus jamais ça. **On a vraiment repoussé tout ça et**
189 **on n'a pas très envie d'y revenir, même si on sait qu'au fil du temps il faudra se rendre à**
190 **l'évidence et qu'on aura besoin de ce soutien là pour pouvoir continuer à vivre ensemble,** mais
191 pour l'instant on est relativement autonomes tous les deux, on n'est encore pas trop vieux, et tant
192 qu'on peut s'en passer on s'en passera. Mais on est tout à fait conscients que ça existe d'une part,
193 et qu'un jour ou l'autre il faudra bien en passer par là. Mais c'est pas à l'ordre du jour, on en parle

XCVII

194 de temps en temps. Elle me le propose, elle me dit « écoute est-ce que tu veux pas que... ? », bon
195 je suis pas forcément d'accord pour l'instant, mais ça peut évoluer aussi dans le temps, on verra,
196 on n'en est pas là. En revanche il y a une chose assez intéressante que j'ai découverts il y a peu de
197 temps, qui sont des... alors je sais pas si le terme est exact mais pour moi c'est des centres de
198 vacances, dans lesquels il y a le personnel nécessaire pour pouvoir nous venir en aide. Je suis pas
199 complètement fermé, mais voilà je m'y intéresse en tout cas, je regarde un peu à quoi ça
200 ressemble, depuis quelques temps là c'est assez nouveau pour moi, et je me dis pourquoi pas on
201 verra.

202 M : Oui c'est une solution aussi, de faire une pause dans l'accompagnement et de voir autre chose
203 aussi.

204 M. B. : Mais voilà pour moi ça me ramène toujours un petit peu à la structure et j'ai encore un
205 petit peu de mal quoi (rires), je préfère aller à l'hôtel et là où bon me semble (rires). Mais pourquoi
206 pas le jour où ça devient vraiment compliqué, ou si un jour on est dans une période qui correspond
207 un peu à une période de fatigabilité pour moi, pourquoi pas.

De la réduction de l'épuisement des aidants à la prévention de la maltraitance de la personne aidée

Actions spécifiques de l'ergothérapeute au sein des structures d'accueil temporaire

Introduction : Les aidants naturels jouent un rôle primordial dans l'accompagnement de leur proche au quotidien. Les nombreuses aides apportées dans les activités de la vie quotidienne ont des répercussions importantes sur la vie des aidants. La principale conséquence est un épuisement, qui peut parfois entraîner des situations de maltraitance envers le proche aidé.

Problématique : Quelles peuvent être les actions spécifiques de l'ergothérapeute dans les structures d'accueil temporaire destinées aux adultes ayant une déficience motrice, afin de réduire l'épuisement des aidants naturels ?

Hypothèse : L'ergothérapeute aurait des actions spécifiques dans l'accompagnement de la personne ayant une déficience motrice, mais également dans l'accompagnement de son aidant, et du couple aidant-aidé.

Méthode : L'enquête a été réalisée en utilisant une méthode mixte, afin de connaître les actions des ergothérapeutes, et les besoins et attentes des aidants naturels. Un questionnaire est adressé aux ergothérapeutes exerçant au sein de structures d'accueil temporaire. Des entretiens sont réalisés auprès d'aidants naturels d'un proche à domicile.

Résultats : Le principal besoin des aidants est un besoin de répit dans l'accompagnement de leur proche, auquel les structures d'accueil temporaire peuvent apporter une solution. L'accompagnement des ergothérapeutes auprès de la personne aidée est principalement un processus de réadaptation. Les aidants naturels peuvent être accompagnés dans leur désir de connaissance et de savoir-faire. En ce qui concerne le couple aidant-aidé, l'accompagnement en ergothérapie passe principalement par une adaptation de l'environnement matériel et humain.

Conclusion : L'ergothérapeute a des actions spécifiques auprès de la personne accueillie au sein de l'accueil temporaire, mais également auprès de son aidant et du couple aidant-aidé, afin de réduire l'épuisement des aidants naturels à domicile.

Mots clés : Aidant naturel – Epuisement – Maltraitance – Structure d'accueil temporaire

From reduction of caregivers' burnout to prevention of violence against the assisted person

Specific actions of occupational therapist in temporary accommodation structures

Introduction : Caregivers play an important part in supporting their loved ones in everyday life. Numerous aids in daily living activities have significant impacts on caregivers' life. The main consequence is burnout, which can sometimes cause domestic violence against the assisted person.

Issue : What are the occupational therapist's specific actions in temporary accommodation structures designed for disabled person with motor disorder, to reduce caregivers' burnout ?

Hypothesis : Occupational therapists would have specific actions in taking care of the person with motor disorder, but also to support their caregiver, and the couple helped-caregiver.

Method : The survey was conducted with a mixed method, to know the occupational therapist's actions, and caregivers' needs and expectations. A questionnaire was sent to occupational therapists exercising in temporary accommodation structures. Interviews were conducted with caregivers who take care of their home-based loved ones.

Results : The primary need of caregivers is a need for respite in taking care of their loved ones, to whom temporary accommodation structures can provide a solution. Occupational therapist's care with the assisted person is mainly a rehabilitation process. Caregivers may be accompanied in their desire of knowledge and know-how. According to the couple helped-caregiver, taking care in occupational therapy essentially dealt with material and human environment adaptation.

Conclusion : The occupational therapist has specific actions with welcomed person in temporary accommodation structures, but also with their caregiver and the couple helped-caregiver, to reduce home-based caregivers' burnout.

Key words : Caregiver – Burnout – Domestic violence – Temporary accommodation structures