



Région



Provence-Alpes-Côte d'Azur

INSTITUT DE FORMATION EN ERGOTHERAPIE DE L'IFPVPS-  
LA GARDE

# L'équilibre occupationnel des personnes adultes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral : l'influence de l'alliance thérapeutique

Présenté par : Maëlys BRIVET

---

*Mémoire de fin d'études en vue de l'obtention du Diplôme  
d'Etat en Ergothérapie : unités d'enseignements de recherche*

*Promotion 2015-2018*

**Juin 2018**

*Référente professionnelle : Aurélie BOIN*

*Référent pédagogique : Vincent DUFFAIT*

---



## *Remerciements*

*Je tiens à remercier ma référente professionnelle, Aurélie Boin, pour m'avoir accompagnée tout au long de ce travail de recherche. Par votre expérience professionnelle, vous avez su me guider tout au long de ma réflexion.*

*Je souhaite aussi remercier mon référent méthodologique, Vincent Duffait. Vous m'avez soutenu et conseillé pendant un an. Merci pour votre bienveillance.*

*Je remercie aussi l'équipe pédagogique de l'IFE de Hyères : Mme Terrien, Mme Catel, Mme Tortora et Mme Branchet. Je vous remercie pour les connaissances méthodologiques que vous m'avez transmises pendant ces trois ans et pour m'avoir fait évoluer dans mon futur métier d'ergothérapeute.*

*Je tiens également à remercier mes camarades et plus particulièrement mon groupe mémoire qui m'a accompagné et soutenu dans la construction de ce travail de recherche. Je remercie aussi mes amies qui ont été d'une présence continue et d'un soutien sans faille pendant ces trois années.*

*Enfin, je souhaite remercier ma famille qui, malgré la distance, a toujours été présente pour moi.*



## SOMMAIRE

1. Introduction .....	1
2. Problématique pratique .....	2
2.1 L'équilibre occupationnel .....	3
2.1.1 L'ergothérapie .....	3
2.1.2 Définitions de l'équilibre occupationnel .....	3
2.1.3 Les bienfaits d'un équilibre occupationnel .....	4
2.1.4 Le déséquilibre occupationnel.....	4
2.1.5 Les personnes pouvant souffrir d'un déséquilibre occupationnel.....	5
2.2 L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC) .....	5
2.2.1 Epidémiologies de l'AVC .....	5
2.2.2 Définition de l'AVC.....	6
2.2.3 Ergothérapie et AVC.....	6
2.2.4 Les parcours de soins d'une personne post-AVC et la place de l'ergothérapeute .....	6
2.2.5 Les séquelles après un AVC.....	8
2.2.6 Les conséquences de l'AVC sur les occupations d'une personne adulte post-AVC .....	9
2.2.7 Les conséquences de l'AVC sur l'aidant familial.....	10
2.3 La place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes adultes après un AVC vers un équilibre occupationnel.....	12
2.4 Synthèse et délimitation de notre objet de recherche.....	12
3. Exploration et cadre théorique .....	13
3.1 La théorie des sciences de l'occupation.....	13
3.1.1 L'occupation.....	13
3.1.2 Les définitions de l'équilibre occupationnel .....	14
3.1.3 Les approches de l'équilibre occupationnel .....	14
3.1.4 Les critères de l'équilibre occupationnel .....	15

3.2 Les modèles conceptuels en ergothérapie.....	16
3.2.1 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) .....	16
3.2.2 Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) .....	16
3.2.3 Choix entre les deux modèles conceptuels.....	18
3.3 La systémie .....	19
3.3.1 Les concepts de la systémie .....	19
3.3.2 Le modèle systémique en Ergothérapie .....	20
3.3.3 L'alliance thérapeutique.....	21
3.3.4 Conclusion sur la systémie.....	22
3.4 Synthèse du cadre théorique .....	22
3.5 Hypothèse de travail .....	23
4. Prévion d'un dispositif de recherche .....	23
4.1 L'échantillonnage .....	23
4.1.1 Les critères de sélection .....	23
4.1.2 Les modalités de recrutement.....	24
4.2 Le choix et la méthode de l'outil .....	25
4.2.1 Le choix de l'outil .....	25
4.2.2 Construction de l'entretien.....	26
4.2.3 Validation de l'outil .....	29
4.3 La procédure de collecte .....	29
4.4 Les outils pour le traitement des données .....	30
5. Résultats et analyse des données.....	31
5.1 Les participants à l'étude .....	31
5.2 Résultats et analyse de la variable indépendante .....	32
5.3 Résultats et analyse de la variable dépendante .....	33
5.4 Liens entre notre analyse et le cadre théorique.....	35

6. Discussion .....	35
6.1 Analyse du travail de recherche et transférabilité au métier d'ergothérapeute.....	36
6.2 Analyse des biais méthodologiques .....	38
6.3 Point de vue éthique de notre travail de recherche .....	39
7. Conclusion.....	40
8. Bibliographie.....	41
9. Annexes.....	51

Abstract



## **1. Introduction**

L'équilibre occupationnel est un concept essentiel en ergothérapie. Il fonde le lien entre la santé, le bien-être et l'occupation (Dür et al., 2015). Il questionne les occupations d'une personne et la façon dont celles-ci influencent sa vie. Exactement, ce à quoi l'ergothérapeute s'intéresse.

C'est lors d'un stage en centre de rééducation que nous nous sommes intéressées à ce concept. Une ergothérapeute du service organise le retour à domicile d'un patient victime d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC). Elle nous explique que le patient va être confronté à un équilibre de vie différent après l'AVC et qu'il va falloir le préparer à cela. Nous nous sommes alors interrogées sur cette notion « d'équilibre de vie différent après un AVC ». Après quelques recherches en lien avec l'ergothérapie, le terme employé par l'ergothérapeute correspond finalement au concept d'équilibre occupationnel.

Cette notion est capitale dès la construction du métier d'ergothérapeute dans les pays anglo-saxons. En France, elle se développe et prend petit à petit une place importante. Il est donc intéressant pour la pratique professionnelle de s'y intéresser. Il est vrai que lorsque nous parlons d'équilibre, nous pensons à un équilibre physique tel que rester en équilibre sur un fil. Cependant, il existe aussi un équilibre abstrait, lié à l'organisation et à la répartition des occupations. C'est à celui-ci que nous décidons de nous intéresser en tant que future ergothérapeute.

L'équilibre occupationnel concerne toutes les populations : les enfants, les adultes et les personnes âgées. L'ergothérapeute accompagne les personnes vers un équilibre occupationnel satisfaisant. De fait, nous nous sommes intéressés aux personnes pouvant souffrir d'un déséquilibre occupationnel. Un seul article traite de cette notion auprès des personnes victimes d'un AVC. Etant donné le contexte de l'émergence de notre thème et nos trois stages avec ces populations, nous décidons d'étudier l'équilibre occupationnel des personnes victimes d'un AVC. D'autant plus que cette pathologie prend une place importante en France. Chaque année, l'AVC touche 150 000 personnes (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Il provoque 40 000 décès (HAS, 2013). C'est la première cause de handicap acquis non traumatique chez l'adulte en France (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). Il représente aussi la première cause de mortalité chez la femme et la troisième chez l'homme.

Enfin, l'AVC a coûté 3,5 milliards d'euros en 2013 (Lecoffre et al., 2017). Ainsi, s'intéresser aux personnes victimes d'un AVC est un véritable enjeu de santé publique. De plus, cette pathologie provoque des séquelles à long terme pouvant impacter l'organisation et la répartition des occupations des personnes à domicile. Et cela peut aller jusqu'à créer un déséquilibre occupationnel. Les ergothérapeutes, intervenant à domicile, sont parfois en contact direct avec l'environnement social de la personne et plus particulièrement avec l'aidant familial, afin d'accompagner le mieux possible la personne victime d'un AVC.

Après toutes ces recherches, un questionnement apparaît. Il s'intéresse au rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement d'une personne adulte post-AVC vers un équilibre occupationnel.

Pour répondre à ce questionnement, notre démarche repose sur un raisonnement hypothético-déductif. La théorie des sciences de l'occupation et le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH) ont permis d'éclairer davantage l'équilibre occupationnel. Nous avons illustré la prise en compte de l'aidant familial avec la systémie, théorie mettant en avant l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et son aidant familial. L'ensemble de ces théories nous ont permis de faire des liens et d'énoncer une hypothèse de recherche permettant de répondre à notre questionnement. Un dispositif de recherche a été mené afin d'infirmer ou de confirmer cette hypothèse. Trois entretiens ont été réalisés avec trois ergothérapeutes. Nous avons pu confronter les données de terrain avec nos différentes théories. Les résultats de cette étude sont présentés à la fin de notre travail et nous permettent de réfléchir et d'enrichir notre future pratique professionnelle.

## **2. Problématique pratique**

La problématique pratique étudie l'ensemble des éléments de l'objet de recherche. Cela permet de réaliser un état des lieux et de mettre en exergue des questionnements et des problèmes relatifs à notre étude afin de délimiter notre objet de recherche. Dans un premier temps, nous nous intéressons à l'équilibre occupationnel car c'est à partir de cette notion que notre objet de recherche a émergé. Ensuite, nous étudions l'Accident Vasculaire Cérébral. Puis, nous expliquons la place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes adultes après un AVC vers un équilibre occupationnel. Enfin, nous faisons ressortir notre objet de recherche.

## 2.1 L'équilibre occupationnel

Meyer (1977) et Rogers (1984) expliquent que l'équilibre occupationnel est un concept fondamental en ergothérapie (cité par Dür et al., 2015). Afin de mieux comprendre cette notion, il est important d'expliquer ce qu'est l'ergothérapie.

### 2.1.1 L'ergothérapie

Etymologiquement, le mot « ergothérapie » provient du grec « Ergon » qui signifie activité et « therapeia » qui signifie soin. Ces deux mots veulent donc exprimer le « soin au moyen de l'activité » (Pibarot, 2013). Cette notion est apparue au début du XXème siècle en Amérique du Nord. Les médecins psychiatres créent l'activité comme thérapie. En France, l'ergothérapie se développe dans les années 1950. Les contextes environnementaux et sociaux deviennent des éléments importants de la santé. L'ergothérapie a alors toute sa place puisque c'est une discipline qui relie la personne, l'activité et son contexte (Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE), 2017a). Son objectif est « de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace. » (ANFE, 2017b).

L'ergothérapeute se fonde sur le lien entre l'occupation et la santé (Backman, 2004). Aussi, l'équilibre occupationnel est lié à la santé, au bien-être et s'intéresse aux occupations des personnes (Dür et al., 2015). L'ergothérapeute a donc toute sa place dans la prise en compte de l'équilibre occupationnel. Il est alors nécessaire de connaître et comprendre ce concept.

### 2.1.2 Définitions de l'équilibre occupationnel

L'équilibre occupationnel est défini de différentes manières selon les auteurs. Cette notion apparaît en 1922 avec Meyer. Il parle d'équilibre entre le travail, les jeux, le repos et le sommeil chez une personne (cité par Wagman, Hakansson & Jonsson, 2015). L'idée que l'équilibre occupationnel fasse référence à différents domaines d'occupations est reprise par Kielhofner en 1977. Il explique que dans la vie d'une personne, il faut un équilibre entre les soins personnels, la productivité et le jeu (cité par Martins, 2015). En 1984, Rogers, rajoute le repos aux domaines cités par Kielhofner (cité par Wilcock et al., 1997). Nous nous apercevons que l'équilibre occupationnel se centre sur les occupations d'une personne. C'est une sensation d'harmonie entre ses occupations (Anaby, Backman & Jarus, 2010). Aux différents domaines d'occupations, nous complétons la définition d'équilibre occupationnel avec la notion de la participation équilibrée d'une personne dans ses occupations physiques,

mentales, sociales et de repos (Wilcock et al., 1997). De plus, Backman (2004) rajoute que l'équilibre occupationnel est propre à chaque personne et dépend de son engagement dans ses occupations. L'engagement est une participation et une implication volontaire de la personne dans une occupation. Pour qu'une personne s'engage, il lui faut de la motivation et de la volition. La motivation est un ressenti propre à la personne, conscient ou inconscient qui la pousse à agir dans un but précis. La volition est une volonté consciente de la personne à choisir quelque chose pour agir (Meyer, 2013). L'équilibre occupationnel d'une personne est en lien avec son engagement dans ses occupations donc il dépend de sa motivation et de sa volition. Par ailleurs, l'équilibre occupationnel est influencé par le temps et par l'environnement physique et social (Backman, 2004).

Après avoir exploré dans la littérature les différentes définitions de l'équilibre occupationnel, nous nous intéressons aux conséquences positives de cet équilibre sur les personnes.

### 2.1.3 Les bienfaits d'un équilibre occupationnel

Dans toutes nos recherches, nous retrouvons une relation entre l'équilibre occupationnel et le bien-être d'une personne. Lorsqu'une personne est engagée dans ses occupations et est satisfaite de son équilibre, elle a un sentiment de bien-être. Cela est alors bénéfique à sa santé (Backman, 2004). Alors l'équilibre occupationnel est un déterminant de la qualité de vie de la personne (Wagman & Hakansson, 2014).

Nous avons exploré le versant « positif » de l'équilibre occupationnel. Cependant, certaines personnes peuvent éprouver un déséquilibre occupationnel dans leurs vies.

### 2.1.4 Le déséquilibre occupationnel

Martins (2015) parle de déséquilibre occupationnel lorsque les personnes sont en moins bonne santé. Cette notion est définie comme un conflit entre les occupations. Lorsque les personnes rencontrent des conflits dans leurs occupations, elles sont moins engagées et ne sont pas satisfaites de cette situation. Ainsi, nous retrouvons une sensation de mal-être. Tout cela impacte la qualité de vie de la personne (Anaby et al., 2010).

Nos recherches portant sur l'ergothérapie et sur l'équilibre occupationnel renforcent le fait que ces deux notions sont liées. L'ergothérapeute accompagne des personnes qui sont en situation de handicap. Celles-ci peuvent ressentir un déséquilibre occupationnel. Nous nous

intéressons alors aux différentes populations pouvant souffrir d'un déséquilibre occupationnel.

#### 2.1.5 Les personnes pouvant souffrir d'un déséquilibre occupationnel

Dans une étude réalisée en 2015, Wagman et al., énumèrent plusieurs articles qui traitent de l'équilibre occupationnel. Nous retrouvons cinq articles abordant l'équilibre occupationnel chez des personnes souffrant de troubles psychiques ou pathologies mentales, trois articles sur des personnes souffrant de pathologies rhumatologiques et deux articles sur des personnes ayant un stress important. Il y a aussi un article sur une maladie rare, un article sur le syndrome de fatigue chronique, un article sur les enfants à l'école, un article sur les personnes retraitées, un article sur les mères qui ont un enfant autiste et un article sur les personnes ayant eu des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC). Par rapport aux nombreux stages effectués avec les personnes cérébraux-lésées lors de notre formation, le peu d'articles concernant les AVC nous questionne. Nous décidons alors de nous intéresser à cette population afin de savoir si la notion de déséquilibre occupationnel est présente chez une personne après un AVC.

### 2.2 L'Accident Vasculaire Cérébral (AVC)

#### 2.2.1 Epidémiologies de l'AVC

L'AVC touche de nombreuses personnes en France. Le nombre de victimes augmente d'année en année. En effet, de 2008 à 2014, le nombre de personnes hospitalisées pour un AVC a augmenté de 13,7% (Ameli, 2018). Le Ministère des Solidarités et de la Santé (2018) déclare que chaque année, 150 000 personnes sont victimes d'un AVC. En 2013, la Haute Autorité de Santé (HAS) affirme que l'AVC provoque 40 000 décès chaque année. C'est la première cause de handicap acquis chez l'adulte en France (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). C'est aussi la première cause de mortalité chez la femme et la troisième chez l'homme. De plus, l'âge moyen de survenue d'un AVC est 73ans. Cependant, nous notons une augmentation du nombre d'AVC avant 65ans entre 2008 et 2014. En effet, il y a 25% des AVC qui surviennent avant 65ans (Lecoffre et al., 2017). De fait, les personnes adultes deviennent de plus en plus concernées par cette pathologie. En tenant compte de cette évolution, nous décidons de centrer notre recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Aussi, nous notons un véritable enjeu économique. L'AVC a coûté 3,5 milliards d'euros en 2013 (Lecoffre et al., 2017). Ainsi, s'intéresser aux personnes victimes d'un AVC est un enjeu de santé publique. Dans le but de répondre à celui-ci, un plan

d'actions national AVC 2010-2014 a été créé afin d'améliorer la prévention et l'accompagnement des personnes victimes d'AVC en France (Ministère de la Santé et des Sports, Ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2010).

Après avoir étudié l'épidémiologie de l'AVC, il est important de le définir.

### 2.2.2 Définition de l'AVC

Un AVC est un déficit neurologique brutal accompagné de symptômes et de signes correspondant à l'atteinte de régions focales du cerveau par un mécanisme vasculaire. La circulation sanguine en direction du cerveau ou à l'intérieur de celui-ci est interrompue. Il existe deux grands types : l'AVC ischémique et l'AVC hémorragique. L'AVC ischémique, que nous retrouvons à 80% chez les personnes, correspond à une occlusion de la lumière d'un vaisseau qui entraîne une ischémie et un infarctus du territoire en aval. Il comprend l'AVC ischémique transitoire et l'AVC ischémique constitué. L'AVC ischémique transitoire est souvent précurseur d'un AVC ischémique constitué. Quant à l'AVC hémorragique (20%), il se manifeste par un saignement intracérébral où se forme un hématome avec un effet de masse (Collège des Enseignants de Neurologie, n.d.).

L'ergothérapeute a-t-il sa place dans l'accompagnement des personnes après un AVC ?

### 2.2.3 Ergothérapie et AVC

La HAS détermine, en 2016, les actes et les prestations dont une personne post-AVC peut bénéficier. L'ergothérapeute est mentionné. Il réalise une « Prise en charge des suites de la rééducation des troubles sensitivomoteurs et neuropsychologiques, de l'apprentissage et adaptation des activités quotidiennes, compensation des restrictions et situation de handicap par la préconisation d'aides techniques, l'aménagement du domicile et du poste de travail, la préconisation d'aides humaines » (HAS, 2016). Ainsi, l'ergothérapeute a sa place dans l'accompagnement des personnes adultes après un AVC. Nous nous interrogeons sur les lieux d'intervention de l'ergothérapeute avec les personnes adultes post-AVC.

### 2.2.4 Les parcours de soins d'une personne post-AVC et la place de l'ergothérapeute

Le parcours de soins d'une personne après un AVC est détaillé par la HAS en 2013 (cf. annexe 1). Après avoir été prise en soins par un service d'urgence tel que le Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU), la personne victime d'un AVC est orientée vers une Unité

Neuro-Vasculaire (UNV) (Ministère de la Santé et des Sports, ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2010). Cette unité réalise des bilans neurologiques pendant la phase aiguë de l'AVC (14 premiers jours) afin de proposer un accompagnement adapté (HAS, 2010a). L'ergothérapeute intervient en UNV sur le positionnement de la personne afin d'éviter les complications de l'immobilisation. De plus, il réalise des évaluations afin de proposer en équipe une orientation adaptée à la personne. Il débute aussi une phase de rééducation, de réadaptation et prépare le retour à domicile si nécessaire (Cook & Caire, 2015).

Lorsque la prise en soin en UNV s'achève, il existe plusieurs possibilités d'orientations. Soit la personne est orientée vers un établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) puis retourne à domicile, soit elle est directement orientée à domicile. Après un suivi en UNV, 30% des personnes qui ont eu un AVC sont hospitalisées en SSR pour environ deux mois (HAS, 2010b). Les SSR assurent des soins médicaux, de la rééducation et de la réadaptation. L'objectif de ces établissements est la réinsertion qu'elle soit professionnelle, sociale, scolaire ou familiale. Il existe différents types d'établissements de SSR. Nous nous centrons sur les établissements recevant des personnes adultes après un AVC (Syndicat des Soins de Suite et de Réadaptation, n.d.). La personne arrive en établissement de SSR en phase subaiguë, du 14<sup>ème</sup> jour au 6<sup>ème</sup> mois après l'AVC. L'ergothérapeute axe son intervention sur les occupations de base afin que la personne soit indépendante dans celles-ci. Il s'occupe principalement des soins personnels car il manque de temps pour approfondir toutes les autres activités (Latham et al., 2006). Il n'arrive pas à prendre en compte toutes les occupations que réalisait la personne avant l'AVC (Richards et al., 2005). Nous nous rendons compte que l'ergothérapeute intervenant en SSR a des difficultés à tenir compte de l'équilibre occupationnel des personnes après un AVC.

Une fois, la rééducation réalisée en établissement de SSR, celle-ci peut se poursuivre au domicile de la personne (Ministère de la Santé et des Sports, ministère du Travail, de la Solidarité et de la Fonction publique, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, 2010). Lors de notre questionnaire exploratoire auprès de dix ergothérapeutes, l'accompagnement d'une personne adulte à domicile se réalise la plupart du temps à un an de l'AVC (70%) (cf. annexe 2). L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en santé (ANAES) qui a été remplacée par la HAS a écrit en 2003 un guide de recommandations des bonnes pratiques pour le retour à domicile des patients adultes atteints d'AVC (ANAES, 2003). Lorsque la personne présente des séquelles qui entravent la réalisation de ses

occupations, l'ergothérapeute intervient, en libéral ou par le biais de services de réadaptation (comme le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)). Il intervient dans les lieux de vie de la personne. L'ergothérapeute travaille donc avec la famille, l'entourage ou les aidants principaux (Bouget, Lanoe, Jacob & Dulaurens, 2013). Ainsi, en plaçant la personne au cœur de l'accompagnement, l'ergothérapeute cherche à améliorer la performance et l'indépendance de la personne dans ses occupations afin de favoriser sa participation (Sorita & Caire, 2013). De plus, selon les recherches effectuées auparavant, lors de son retour à domicile, la personne se rend compte de ses capacités ou incapacités à réaliser ses occupations antérieures puisqu'en institution les domaines de productivité et de loisirs sont peu exploités. Si nous faisons le lien avec l'équilibre occupationnel, c'est à domicile que la personne va ressentir un équilibre ou un déséquilibre. Ainsi, nous centrons notre recherche sur l'intervention de l'ergothérapeute à domicile auprès de personnes adultes post-AVC.

Il est maintenant intéressant d'étudier les séquelles provoquées par l'AVC et qui sont encore présentes lorsque la personne retourne à domicile.

#### 2.2.5 Les séquelles après un AVC

Les personnes ayant eu un AVC souffrent de séquelles plus ou moins importantes. La HAS détermine, en 2013, que 30 000 patients ont des séquelles lourdes à un an de l'AVC. Nous notons des troubles de l'équilibre et mnésiques pour la moitié des personnes qui ont eu un AVC, des troubles moteurs concernant un ou plusieurs membres et des troubles du langage dans un tiers des cas. Ils présentent aussi des troubles visuels pour un quart des personnes qui ont eu des séquelles après un AVC, des troubles sensitifs pour un cinquième des personnes, une incontinence prédominante chez les personnes de plus de 75ans et des troubles de la déglutition (13,3%). Nous mettons l'accent sur le fait que les troubles moteurs, visuels et sensitifs prédominent chez les personnes de moins de 60ans (De Peretti, Grimaud, Tuppin, Chin & Woimant, 2012). Nous relevons aussi une plus grande fatigabilité chez les personnes après un AVC. Lors de notre questionnaire exploratoire, les ergothérapeutes décrivent aussi des troubles cognitifs (une perte d'initiative, des difficultés d'organisation et de mémorisation), des troubles du comportement et un syndrome dépressif (cf. annexe 2). Toutes ces séquelles impactent les occupations des personnes. Effectivement, selon une enquête réalisée en 2008, un tiers des personnes post-AVC ont des séquelles fonctionnelles qui impactent leurs activités de la vie quotidienne (Lecoffre et al., 2017).

Ainsi, nous nous intéressons à l'impact de l'AVC sur les occupations de la personne adulte.

### 2.2.6 Les conséquences de l'AVC sur les occupations d'une personne adulte post-AVC

Les séquelles de l'AVC provoquent de nombreuses conséquences dans la vie d'une personne adulte. Nous notons que 46% de la population adulte après un AVC est limitée dans une activité au moins pendant six mois et 10% de la population jeune adulte post-AVC qui reste dépendant dans au moins une activité (Lecoffre et al., 2017). Les difficultés se retrouvent dans les déplacements. La marche est souvent difficile, voire impossible, lorsqu'elle dépasse 500 mètres pour la moitié des personnes recensées dans l'étude. Nous notons aussi des difficultés dans les activités de toilette, d'habillage, de déshabillage et de prise des repas (De Peretti et al., 2012). Après un AVC, la reprise d'une activité professionnelle est aussi difficile pour une personne adulte car elle dépend des séquelles, de sa motivation, de son entourage et des démarches sociales à effectuer (Schnitzler & Pradat-Diehl, 2006). Nous notons 30 à 50% de la population jeune adulte post-AVC qui ne reprend pas une activité professionnelle (Lecoffre et al., 2017). Lors de notre questionnaire exploratoire proposé à dix ergothérapeutes, le domaine de la productivité semble le plus touché (80%) lors de la reprise des occupations des personnes. Ceux-ci insistent sur la difficulté de la reprise des activités professionnelles, des loisirs et souvent sur une perte des rôles sociaux (cf. annexe 2). De manière générale, les personnes sont en incapacité de reprendre leurs occupations antérieures. Ainsi, les occupations des personnes adultes sont modifiées après un AVC. Cela témoigne que les personnes adultes peuvent souffrir d'un déséquilibre occupationnel. Effectivement, les dix ergothérapeutes du questionnaire estiment que toutes les personnes adultes après un AVC éprouvent un déséquilibre occupationnel (cf. annexe 2).

Afin de combler cela, selon la personne, il faut davantage de planification et d'organisation car certaines occupations demandent plus de temps, d'aide ou sont impossibles. Il y a aussi une nécessité d'adapter les occupations selon les séquelles de la personne et notamment à cause de la fatigue en déterminant des périodes de repos. Puis quelques fois, les personnes ont peur de développer de nouvelles occupations car elles appréhendent le changement (Wallenbert et Jonsson, 2005). Cette difficulté est liée au processus de changement. Après un accident, les personnes souhaitent redevenir comme avant donc elles résistent au changement et se mettent dans une position d'attente. Cependant, avec

le temps, elles vont devoir petit à petit s'engager dans un processus de changement qui va leur permettre de s'engager dans de nouvelles occupations (Curnillon, 2001). Lors d'un entretien téléphonique avec une ergothérapeute d'un SAMSAH, celle-ci nous explique que la majorité des personnes adultes après un AVC ont envie de changer car leur vie actuelle ne leur convient pas. Ainsi, le processus de changement est souvent en train de se faire. Alors l'ergothérapeute explique qu'elle n'intervient pas majoritairement sur cet élément. Les personnes ont plutôt un suivi psychologique. De fait, par rapport aux modifications des occupations chez une personne adulte post-AVC, nous écartons le processus de changement de notre étude, nous nous centrons plutôt sur la planification, l'organisation et l'adaptation des occupations d'une personne adulte, après un AVC. Cela est davantage en lien avec l'équilibre occupationnel. Derrière les notions d'adaptation, d'organisation et de planification des occupations, nous nous apercevons qu'après un AVC, les personnes adultes réalisent moins de choses qu'auparavant. Cela impacte une nouvelle fois leur équilibre occupationnel. Cela peut être réalisé par l'entourage, la famille, un professionnel de santé ou par l'aidant familial.

C'est pourquoi nous nous intéressons à l'impact de l'AVC sur l'aidant familial et les liens avec le déséquilibre occupationnel.

### 2.2.7 Les conséquences de l'AVC sur l'aidant familial

Lorsque les personnes rentrent à domicile, elles peuvent encore avoir des séquelles et sont donc encore dépendantes pour quelques occupations. Les premières personnes qui sont confrontées à la continuité des soins à domicile sont l'aidant familial. Un aidant familial est « [...] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide [...] » (Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7).

La dépendance d'une personne adulte post-AVC à son aidant familial peut être un « poids » pour l'aidant car celui-ci doit modifier son emploi du temps afin d'aider la personne à réaliser ses occupations ou les faire à sa place. Certaines fois, il est possible que l'aidant se retrouve avec plus d'occupations contraignantes que divertissantes (Thompson, Galbraith, Thomas, Swan & Vrungos, 2002). La qualité de vie de l'aidant familial peut alors être altérée

(Guerrin, 2012). Toutefois, cela peut permettre à la personne adulte post-AVC d'avoir un équilibre occupationnel satisfaisant. Aussi, le soutien apporté par l'aidant familial peut être qualifié de surprotecteur. Au fil du temps, les aidants peuvent devenir de plus en plus protecteurs afin d'éviter que la personne fasse trop de choses. Cela a un impact négatif sur la motivation et le ressenti psychologique de la personne adulte victime d'un AVC. Nous retrouvons trois modèles de surprotection qui peuvent avoir un lien avec l'équilibre ou le déséquilibre occupationnel. Le premier modèle est le modèle impliqué dans lequel la surprotection correspond au fait que les aidants font trop de choses et empiètent sur l'autonomie et l'indépendance de la personne adulte post-AVC. Ainsi, celle-ci se sent infantilisée. Il y a aussi le modèle du ressenti dans lequel la surprotection est liée aux soins que dispense l'aidant familial et aux attitudes négatives qu'il a envers la personne adulte post-AVC comme des critiques, de la culpabilité ou de la frustration. Enfin, le dernier modèle de surprotection est le modèle source du patient. La surprotection résulte du comportement de la personne (désengagement, détresse, faible estimation de ses capacités). Par ses attitudes, elle montre à l'aidant qu'elle a besoin d'aide (Thompson et al., 2002).

Tous les éléments énoncés précédemment concordent avec la pratique des ergothérapeutes actuels. Lors de notre questionnaire exploratoire, dix ergothérapeutes se sont exprimés sur l'impact de l'aidant familial sur la personne adulte post-AVC. Tout d'abord, tous les ergothérapeutes estiment que l'aidant familial influence l'équilibre occupationnel de la personne adulte par leur présence au quotidien. L'AVC est un bouleversement pour les deux personnes. Nous retrouvons souvent la notion de facilitateur ou obstacle et de surprotecteur, surestimeur que nous avons développé précédemment (cf. annexe 2).

Grâce à ces recherches, nous comprenons qu'une personne post-AVC peut être en déséquilibre occupationnel. Il est important de prendre en compte l'aidant familial. Celui-ci peut influencer négativement l'équilibre occupationnel d'une personne en étant dans la surprotection. Mais, il peut aussi influencer positivement l'équilibre occupationnel d'une personne post-AVC en réalisant des occupations que la personne ne souhaite plus faire afin de lui libérer plus de temps pour d'autres activités.

Nous avons étudié l'équilibre occupationnel et l'AVC de manière séparée, nous allons maintenant les réunir afin de faire ressortir la place de l'ergothérapeute dans la recherche d'un équilibre occupationnel chez les personnes adultes après un AVC.

### 2.3 La place de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des personnes adultes après un AVC vers un équilibre occupationnel

L'ergothérapeute est un professionnel de l'occupation. Il s'intéresse donc au concept d'équilibre occupationnel. Afin de connaître son rôle auprès des personnes adultes post-AVC, nous avons questionné les ergothérapeutes sur leur pratique en rapport avec l'équilibre occupationnel (cf. annexe 2). Tout d'abord, neuf ergothérapeutes sur dix prennent en compte la notion d'équilibre occupationnel dans leur accompagnement. Ils estiment que ce sont les séquelles de l'AVC impactant les occupations des personnes adultes qui influencent leur équilibre occupationnel. Les moyens utilisés par les ergothérapeutes pour rétablir un équilibre occupationnel se centrent sur des entretiens afin de connaître les besoins, les attentes et les occupations importantes des personnes et sur des évaluations des capacités et incapacités des personnes. C'est une démarche client-centré. Puis, les ergothérapeutes réalisent des mises en situation écologique, proposent de nouvelles occupations à la personne et l'accompagnent dans de nouveaux projets. Ils présentent aussi des moyens de compensation (adaptation, aménagement, aides techniques). De plus, les ergothérapeutes sont en contact avec l'aidant familial ou l'entourage proche afin d'inclure cette personne dans les occupations. Aussi, les ergothérapeutes travaillent en équipe et font appel à différents services en lien avec les activités professionnelles et les loisirs des personnes. Finalement, il faut du temps pour accompagner la personne vers un équilibre occupationnel. C'est pourquoi sept ergothérapeutes tiennent compte de l'équilibre occupationnel des personnes tout au long de l'accompagnement (cf. annexe 2).

### 2.4 Synthèse et délimitation de notre objet de recherche

Après avoir réalisé nos différentes recherches et notre questionnaire exploratoire, nous pouvons conclure sur la problématique pratique. Celle-ci nous permet de nous rendre compte de l'importance de l'équilibre occupationnel dans la vie d'une personne. Nous mettons en avant qu'un AVC provoque des séquelles qui impactent les occupations des personnes. Elles ont des difficultés pour s'engager et participent moins à leurs occupations. Cela peut provoquer un déséquilibre occupationnel chez des personnes adultes post-AVC. En confrontant les avis et les lectures, l'ergothérapeute accompagne les personnes adultes après un AVC et a un rôle dans l'acquisition d'un équilibre occupationnel. Cependant, il n'intervient pas seul. Nous ne pouvons pas étudier l'intervention de l'ergothérapeute à domicile sans prendre en compte l'environnement social proche et plus particulièrement l'aidant familial. Nous mettons l'accent sur l'influence positive (réalisation d'occupations que

la personne ne veut plus faire par exemple) ou négative (surprotection en rendant la personne plus dépendante qu'elle ne l'est) de l'aidant familial sur l'équilibre occupationnel de la personne adulte. Ainsi, nous faisons ressortir que l'ergothérapeute, à domicile, est en travail constant avec l'aidant familial et la personne adulte. Toutes ces recherches nous ont permis de faire évoluer notre pensée. Nous pouvons alors faire ressortir notre objet de recherche : en quoi l'ergothérapeute, intervenant à domicile, accompagne-t-il une personne adulte post-AVC vers un équilibre occupationnel ?

### **3. Exploration et cadre théorique**

Nous allons maintenant développer notre problématique théorique. Cela permet d'éclairer et d'apporter des théories et des modèles afin d'illustrer les notions développées en problématique pratique. Dans un premier temps, nous présentons le concept d'équilibre occupationnel. Ensuite, nous étudions les différents modèles conceptuels qui se rapportent à ce concept. Enfin, nous évoquons la systémie.

#### 3.1 La théorie des sciences de l'occupation

Les sciences de l'occupation fournissent des connaissances sur l'occupation afin de soutenir la pratique en ergothérapie (Pierce, 2016). L'équilibre occupationnel fait le lien entre l'occupation et la santé (Backman, 2004). Ainsi, la notion d'équilibre occupationnel existe avant tout par le concept d'occupation.

##### 3.1.1 L'occupation

Il faut savoir que dans le langage commun, la notion d'occupation est différente de celle évoquée en ergothérapie. Dans le dictionnaire, le terme d'occupation correspond à « action de s'occuper, de consacrer son temps, ses soins à quelque chose » ou « action d'occuper le temps, un attribut d'une personne » (« définition d'occupation », n.d.). Depuis 1991, plusieurs définitions ont été établies afin de décrire l'occupation en ergothérapie. Selon l'Association Canadienne des Ergothérapeutes (1997), « l'occupation fait référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification. L'occupation comprend tout ce qu'une personne fait pour s'occuper c'est-à-dire prendre soin d'elle (soins personnels), se divertir (loisirs) et contribuer à l'édification sociale et économique de la communauté (productivité) » (cité par Townsend & Polatajko, 2013, p.19). En 2016, Pierce détermine l'occupation comme « une expérience spécifique, individuelle, construite personnellement et qui ne se répète pas. C'est-à-dire qu'une occupation est un

événement subjectif dans des conditions temporelles, spatiales et socio-culturelles perçues qui sont propres à cette occurrence unique. Une occupation a une forme, une cadence, un début et une fin, un aspect partagé ou solitaire, un sens culturel pour la personne et un nombre infini d'autres qualités contextuelles perçues » (Pierce, 2016, p.25).

Ainsi, l'occupation en ergothérapie est propre à chaque personne. Elle se réalise dans un contexte spatial, socio-culturel et temporel. Nous déterminons trois domaines d'occupations : les soins personnels, les loisirs et la productivité. Après avoir décrit la notion d'occupation, nous pouvons définir de manière plus précise l'équilibre occupationnel.

### 3.1.2 Les définitions de l'équilibre occupationnel

Lors de nos recherches dans la problématique pratique, nous retrouvons différentes définitions de l'équilibre occupationnel. Il semble difficile pour les auteurs de trouver un consensus sur les termes employés. Cela s'explique par la subjectivité de ce concept. Ainsi, en 2012, Wagman décide de réunir les différentes définitions exprimées auparavant. Elle définit l'équilibre occupationnel comme « la perception de sa vie comme ayant la bonne quantité et variété entre les activités de différentes catégories et différentes caractéristiques, et le temps passé dans ces activités » (cité par Martins, 2015, p.45). Nous nous appuyons tout au long de notre recherche sur cette définition.

Après avoir défini l'équilibre occupationnel, Wagman développe trois approches afin de mieux le comprendre (cité par Martins, 2015).

### 3.1.3 Les approches de l'équilibre occupationnel

La première approche concerne les différents domaines d'occupations c'est-à-dire qu'il y a une répartition équilibrée entre les soins personnels, la productivité, les loisirs, le repos et le sommeil. L'autre approche détermine que l'équilibre occupationnel dépend des caractéristiques des occupations. Cela fait référence à une alternance équilibrée entre les occupations souhaitées et obligatoires, les occupations fatigantes et relaxantes. Enfin, pour expliquer la dernière approche, Wagman s'inspire du modèle de l'équilibre du style de vie de Matuska et Christiansen. Celui-ci détermine cinq besoins relatifs aux occupations : l'engagement de la personne, le développement d'une identité personnelle, l'organisation de son temps et de son énergie, les relations sociales positives et la réponse aux besoins utiles pour la santé de la personne. Lorsque ces cinq besoins sont atteints, les personnes sont davantage satisfaites dans leurs occupations. Elles ressentent donc un équilibre de style de vie qui favorise un bien-être. Nous devons noter que l'équilibre du style de vie inclue l'équilibre

occupationnel, l'équilibre entre le corps et l'esprit, l'équilibre par rapport au temps et aux autres. Les ergothérapeutes se centrent davantage sur l'équilibre occupationnel (cité par Martins, 2015).

En ayant étudié les trois approches évoquées par Wagman en 2012 (cité par Martins, 2015), nous pouvons faire ressortir les éléments clés de l'équilibre occupationnel.

#### 3.1.4 Les critères de l'équilibre occupationnel

Tout d'abord, c'est une perception subjective de la personne. C'est la personne qui ressent son équilibre occupationnel. Pour le déterminer, il y a une répartition équilibrée de ses occupations en différents domaines : soins personnels, loisirs, productivité, repos, sommeil. Les soins personnels sont les occupations pour prendre soin de soi, la productivité correspond aux occupations qui produisent des services et les loisirs sont des occupations pour se divertir (Townsend & Polatajko, 2013). Les occupations sont aussi réparties en occupations obligatoires et souhaitées ou en occupations fatigantes et relaxantes. De plus, lorsqu'une personne ressent un équilibre occupationnel, elle consacre un temps régulier dans ses occupations. Le temps dédié à ses occupations ne fluctue pas. La personne doit s'engager et participer pleinement dans celles-ci. Par ailleurs, il faut tenir compte de l'environnement physique et social de la personne car il peut influencer son équilibre occupationnel. Enfin, l'atteinte d'un équilibre occupationnel permet à la personne de ressentir une satisfaction, un bien-être et donc une meilleure qualité de vie. La satisfaction est définie comme un « contentement, joie résultant de l'accomplissement d'un souhait (« définition de satisfaction », n.d.). Le bien-être correspond à un « Sentiment général d'agrément, d'épanouissement que procure la pleine satisfaction des besoins du corps et/ou de l'esprit » (« définition du bien-être », n.d.). Tous ces critères permettent de vérifier si une personne ressent un équilibre occupationnel. En revanche, si nous ne les retrouvons pas, nous pouvons parler de déséquilibre occupationnel.

Nous savons que les ergothérapeutes tiennent compte de l'équilibre occupationnel des personnes adultes après un AVC (cf. annexe 2). Afin de connaître les fondements sur lesquels les professionnels de santé se basent concernant l'équilibre occupationnel, nous nous intéressons aux modèles conceptuels qui sont utilisés en ergothérapie et qui peuvent être liés à l'équilibre occupationnel.

### 3.2 Les modèles conceptuels en ergothérapie

Un modèle conceptuel est « une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique » (Morel-Bracq, 2017, p.2). Il existe des modèles généraux et appliqués. Ces différents modèles permettent d'avoir des fondements afin d'orienter la pratique des ergothérapeutes selon les situations professionnelles rencontrées (Morel-Bracq, 2017). Nous choisissons d'étudier deux modèles conceptuels qui sont le plus en lien avec la notion d'occupation et qui selon nous, s'intéressent le plus à l'équilibre occupationnel. Nous expliquons ces deux modèles puis nous choisissons le modèle qui semble le plus adapté et le plus en lien avec notre objet d'étude.

#### 3.2.1 Le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)

Dans un premier temps, nous détaillons le Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO). En 1997, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes développe le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel (MCRO). Il met en avant la notion de rendement occupationnel qui est décrite comme une interaction entre la personne, son environnement et ses occupations. La personne, au centre du modèle, est représentée selon des composantes cognitives, physiques, affectives et spirituelles. Elle est intégrée à l'environnement (culturel, institutionnel, physique et social). L'occupation est divisée en différents domaines : soins personnels, loisirs et productivité. Celle-ci permet aux personnes d'agir sur leur environnement. Le schéma du modèle est à retrouver en annexe (cf. annexe 3). En 2002, l'Association Canadienne des Ergothérapeutes explique que « [...] Le rendement occupationnel évoque la capacité d'une personne de choisir, d'organiser et de s'adonner à des occupations signifiantes qui lui procurent de la satisfaction [...]. » (cité par Townsend & Polatajko, 2013, p.447). Ainsi, au fil du temps, le modèle s'intéresse au degré de satisfaction qu'une occupation procure à la personne et à son engagement dans ses occupations. L'engagement occupationnel est défini par Houghton Mifflin Company, en 2004 comme « tout ce que nous faisons pour nous impliquer, nous investir ou devenir occupés » (cité par Townsend & Polatajko, 2013, p. 28). Le MCRO devient donc le MCREO. Ce modèle reposant sur l'occupation permet d'avoir une représentation de la santé, du bien-être et de la justice (Townsend & Polatajko, 2013).

#### 3.2.2 Le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)

Ensuite, nous nous intéressons au Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Kielhofner a décrit ce modèle dans les années 1980. L'occupation humaine est définie comme

« une large gamme d'activités (travail, loisirs, activités de vie quotidienne) réalisée dans un contexte physique, temporel et socio-culturel » (Kielhofner, 2008, p.5). C'est un modèle holistique centré sur l'occupation et sur la personne. Il s'intéresse à l'interaction entre une personne en occupation et son environnement. Ce modèle permet de comprendre l'engagement d'une personne dans ses occupations. Kielhofner a divisé le modèle en trois parties : l'être, l'agir et le devenir (cf. annexe 4). Toutes ces composantes sont en interaction continue avec l'environnement de la personne (Kielhofner, 2008).

L'auteur détermine trois dimensions de l'être qui sont la volition, l'habitation et la capacité de performance ou de rendement. La volition repose sur une relation dynamique entre les valeurs, les centres d'intérêts et la causalité personnelle d'une personne. La volition permet l'engagement de la personne dans ses occupations. Les valeurs sont les éléments que la personne trouve importants. Elles font référence aux convictions de la personne. Elles doivent guider la vie de la personne. Les centres d'intérêts sont les occupations que la personne trouve plaisantes et satisfaisantes à effectuer. La causalité personnelle correspond à ce que la personne pense de son efficacité et la connaissance de ses capacités. Lorsqu'une personne présente des centres d'intérêts, des valeurs en accord avec ce qu'elle peut faire et une causalité personnelle « positive » (c'est-à-dire qu'elle a une connaissance adaptée sur ses capacités et son efficacité), cela favorise son engagement dans ses occupations. (Kielhofner, 2008). Ensuite, l'habitation fait référence aux rôles et aux habitudes d'une personne (Kielhofner, 2008). Selon Pieron (1973), le rôle est un « modèle organisé de conduite, relatif à une certaine position dans la société ou dans un groupe et corrélatif à l'attente des autres ou du groupe ». Cela peut être le rôle de père, de mère, de professionnels... Les habitudes correspondent à une « Façon permanente, fréquente, régulière ou attendue, d'agir, de sentir ou de se comporter, acquise volontairement ou non. » (« Définition d'une habitude », n.d.). L'habitude est quelque chose d'automatique. Enfin, la troisième dimension de l'être décrite par Kielhofner est la capacité de performance. Elle correspond à la possibilité de faire des choses grâce aux composantes physiques, mentales et à l'expérience vécue (Kielhofner, 2008).

Toutes ces dimensions de l'être sont liées à l'environnement de la personne. L'environnement, qu'il soit physique ou social, impacte les dimensions de l'être (la volition, l'habitation et la capacité de rendement) et influence les occupations d'une personne. Il peut les influencer de manière positive c'est-à-dire en offrant des ressources ou de manière négative en imposant des contraintes (Kielhofner, 2008).

Les composantes de l'être permettent à la personne d'agir. Trois dimensions sont décrites par Kielhofner (2008). Nous retrouvons la participation occupationnelle qui fait référence à l'engagement de la personne dans ses occupations. La performance occupationnelle correspond à la façon dont la personne réalise ses occupations. Puis les habiletés (motrices, opératoires, d'interaction et de communication) sont des actions observables, réalisées par la personne (Kielhofner, 2008).

Enfin, Kielhofner (2008) parle d'une troisième partie, le devenir. Il explique que toutes les composantes de l'être et de l'agir permettent à la personne de développer une identité et une compétence occupationnelle. L'identité occupationnelle correspond à la perception qu'a la personne sur l'être occupationnel qu'elle est et qu'elle souhaite devenir. La compétence occupationnelle est la façon dont la personne maintient sa participation occupationnelle. Ces deux notions favorisent une adaptation occupationnelle (Kielhofner, 2008).

### 3.2.3 Choix entre les deux modèles conceptuels

Après avoir présenté les deux modèles conceptuels en lien avec notre objet d'étude, nous choisissons le modèle correspondant le plus aux recherches effectuées auparavant. Lorsque nous établissons les similitudes entre le MCREO et l'équilibre occupationnel et le MOH et l'équilibre occupationnel, nous retrouvons plus de points communs avec le MOH. Tout d'abord, le MCREO distingue les occupations de la personne alors que le MOH considère que les occupations font parties de la personne. L'équilibre occupationnel prend en compte la personne en occupation. Ainsi, le MOH semble plus adapté. De plus, il traite de l'engagement de la personne dans ses occupations avec la notion de la volition. L'engagement est un des critères pour atteindre un équilibre occupationnel. Toutes les différentes caractéristiques de la volition permettent de définir la notion d'engagement de manière plus précise. Ce modèle met aussi en avant l'influence de l'environnement sur la personne et sur ses occupations. Cette notion nous rapproche de l'impact (facilitateur ou obstacle) de l'aidant familial avec une personne adulte post-AVC. Concernant le MCREO, ce modèle étudie l'engagement de la personne dans ses occupations, et évoque sa satisfaction. Ces notions sont aussi nécessaires pour atteindre un équilibre occupationnel. Cependant, nous devons faire un choix. Le MOH semble plus complet et semble davantage illustrer le concept d'équilibre occupationnel notamment par la mise en avant de l'influence de l'environnement sur la personne et sur ses occupations.

En tenant compte du MOH, la personne en occupation est en interaction permanente avec son environnement. Ainsi, la prise en compte de l'environnement de la personne est primordiale. Lors de nos recherches, nous nous sommes intéressées à l'environnement social de la personne adulte après un AVC et notamment à son aidant familial. Afin d'illustrer cela, nous étudions la théorie systémique.

### 3.3 La systémie

En 1930, Von Bertalanffy fonde la théorie des systèmes qui est utilisée dans des domaines très différents comme le management, l'économie, la biologie et le domaine de la santé (cité par Le Moigne, 1994). Puis dans les années 1950, des approches systémiques se développent aux Etats-Unis, notamment avec le courant de pensée de l'école de Palo Alto, créé par Bateson. L'école de Palo Alto réunit des chercheurs ayant une vision systémique. Ils souhaitent appliquer la théorie systémique aux relations humaines (Picard & Marc, 2015). En France, l'approche systémique fait son apparition en 1970. Dans un premier temps, nous présentons les différents concepts relatifs à la systémie. Ensuite, nous décrivons le modèle systémique utilisé en ergothérapie. Nous mettons en avant la notion d'alliance thérapeutique puis nous concluons sur la théorie systémique.

#### 3.3.1 Les concepts de la systémie

La théorie systémique repose sur la notion de système. Celui-ci se définit de différentes manières. J. De Rosnay pense que c'est « un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'un but » (cité par Durand, 2010, p.10). L'Ecole de Palo Alto définit le système comme « un ensemble composé d'une limite qui le sépare de son environnement, d'éléments reliés entre eux par un réseau de communication et réunis en fonction d'objets définis » (cité par Picard & Marc, 2015). Dans notre recherche, nous nous intéressons au système humain. Ainsi, en réunissant les définitions évoquées précédemment, le système humain se compose de plusieurs personnes qui sont en interaction. Dans un système humain, nous retrouvons différents concepts. Tout d'abord, il a un projet ou un but. Ce système est caractérisé d'ouvert sur l'extérieur car celui-ci communique de façon régulière avec l'environnement (Picard & Marc, 2015). Le système repose sur un principe de globalité ou de totalité. Il est considéré comme un ensemble dans lequel tous les éléments du système sont interdépendants. De plus, un système est complexe car il a une certaine organisation, un environnement incertain et beaucoup de relations au sein du système (Turchany, 2007). En effet, le système contient de nombreuses interactions. Une interaction se définit par une série de messages ou de communications échangée entre les éléments du système. Il existe deux

niveaux de communication. Le contenu correspond à la transmission d'informations. Nous parlons alors de communication digitale avec un échange d'information et une transmission des savoirs. L'autre niveau correspond aux relations entre les personnes du système. Nous parlons ici de communication analogique. Celle-ci regroupe les communications non verbales comme la gestuelle, la posture, les intonations de voix (Watzlawick, Helmick, Beavin & Jackson, 2014). De plus, Bateson parle de rétro-action ou de feed-back (cité par Durand, 2010). Lorsque deux personnes sont en interaction, le comportement de l'un influence l'autre (Picard & Marc, 2015). Cette rétroaction est un processus de régulation concernant les relations au sein du système. Ce mécanisme intervient dans l'homéostasie. Celle-ci correspond à la capacité du système à maintenir un fonctionnement relationnel adapté malgré des difficultés extérieures (Turchany, 2007).

Comment peut-on appliquer les concepts de la théorie systémique en ergothérapie ?

### 3.3.2 Le modèle systémique en Ergothérapie

En ergothérapie, ce modèle place la famille au cœur de l'accompagnement. Chaque personne du système est considérée comme un sous-système (Morel-Bracq, 2017). Selon l'INSEE (2016), la famille « est la partie d'un ménage comprenant au moins deux personnes [...] ». Dans notre situation, nous nous intéressons au système personne adulte post-AVC et son aidant familial. Lorsqu'un handicap se manifeste au sein d'un système, cela impacte les relations de tous les membres du système (Destailats et al., 2011a). Il peut y avoir des interactions pathogènes (Picard & Marc, 2015). Nous pouvons retrouver une modification des relations, des fonctions et des rôles de chacun (Destailats et al., 2011a). En ergothérapie, s'intéresser à ce système permet de mieux comprendre les difficultés rencontrées et d'établir un processus d'intervention adapté (Morel-Bracq, 2017). Ensuite, l'ergothérapeute essaie d'aider à maintenir les relations au sein du système en intervenant sur les concepts de la systémie et notamment sur les interactions entre les différents acteurs du système (Le Bris, 2011). Afin de réaliser cela, le professionnel intègre le système et devient un allié thérapeutique. L'ergothérapeute est au côté du système afin de comprendre les difficultés rencontrées. Il y a donc une alliance qui se crée entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et son aidant familial que nous pouvons appeler alliance thérapeutique (Destailats et al., 2011b).

### 3.3.3 L'alliance thérapeutique

Tout d'abord, l'alliance thérapeutique est souvent décrite entre un professionnel et une personne et non entre un professionnel et un système. Freud en 1937 est le premier à mettre en avant l'importance de la relation patient-thérapeute. Puis, Luborsky (1976) et Bordin (1979) soulignent la nécessité d'une collaboration au sein d'une alliance thérapeutique. Pour eux, c'est un « phénomène de collaboration, un partenariat co-construit par le client et le thérapeute » (cité par De Roten, 2011). La collaboration est une relation où plusieurs personnes travaillent ensemble afin d'atteindre les objectifs fixés (Moreau, Robertson & Ruel, 2005). La relation de collaboration se caractérise par la qualité des liens thérapeutiques entre la personne et le professionnel. Le partenariat est une notion interchangeable à la collaboration. En 1986, Pinsof et Catherall, prennent davantage en compte la notion de système dans la définition de l'alliance thérapeutique. Celle-ci représente les aspects relationnels entre et au sein des systèmes du patient et du thérapeute (cité par Baillargeon, Pinsof & Leduc, 2005). Les éléments d'une alliance thérapeutique s'étendent donc à la notion de système.

L'alliance thérapeutique ou la collaboration entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et son aidant familial est caractérisée par différents éléments. Nous retrouvons des interactions entre le professionnel et le système (De Roten, 2011). Ces interactions sont décrites dans la partie consacrée aux concepts de la systémie. Aussi, Bordin (1979) note la présence d'accords sur les objectifs du traitement, un accord sur les tâches à accomplir et un lien affectif entre le professionnel et le système (cité par De Roten, 2011). Celui-ci correspond à la qualité affective de la relation c'est-à-dire la compréhension, le respect et la confiance (Bioy, & Bachelart, 2010). La compréhension est définie comme « sympathie, indulgence, esprit de conciliation qui procède d'une connaissance des problèmes, des difficultés rencontrées par quelqu'un, un groupe, etc. » (« définition de compréhension », n.d.). Le respect est un « sentiment de considération envers quelqu'un et qui porte à le traiter avec des égards particuliers ; manifestations de ces égards » (« définition de respect », n.d.). Et la confiance se détermine comme une « croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle... d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompetence. » (« définition de confiance », n.d.). Les accords sur les objectifs du traitement et sur les tâches à accomplir font référence aux objectifs communs entre l'ergothérapeute et le système et au plan d'intervention réalisé ensemble.

La création d'une alliance thérapeutique favorable a des conséquences sur les personnes. Cela permet d'augmenter l'engagement de la personne dans son accompagnement (Gaston (1990), Horvath et al (1993), Horvath et Luborsky (1993), (Whisman, 1993), cité par Bioy, & Bachelart, 2010). C'est aussi une condition au changement (Bordin, 1979 cité par Bioy, & Bachelart, 2010). Enfin, une alliance thérapeutique favorable permet la satisfaction de la personne (Kim et al cité par Bioy, & Bachelart, 2010).

#### 3.3.4 Conclusion sur la systémie

La personne adulte post-AVC fait partie d'un système avec son aidant familial. Au sein de celui-ci, nous retrouvons différentes interactions qui peuvent être pathogènes. L'ergothérapeute peut intervenir au sein du système en tant qu'allié thérapeutique. Son but est de créer une alliance thérapeutique avec le système. Celle-ci, caractérisée par une collaboration ou un partenariat, repose sur des interactions, des accords et des liens affectifs entre l'ergothérapeute et le système. L'alliance thérapeutique favorise le changement, l'engagement de la personne dans ses occupations et sa satisfaction.

#### 3.4 Synthèse du cadre théorique

Pour conclure sur notre problématique théorique, l'étude de l'équilibre occupationnel, du MOH et de l'approche systémique permet d'illustrer nos recherches effectuées auparavant. Lorsqu'une personne adulte vit à domicile après un AVC, il peut y avoir la présence d'un aidant familial. Cela fait référence à la notion de système. Lorsqu'un handicap se manifeste, l'organisation du système peut être bousculée. L'ergothérapeute intègre alors ce système et développe une alliance thérapeutique avec la personne adulte post-AVC et son aidant familial. Cette alliance thérapeutique peut permettre le changement, peut favoriser l'engagement de la personne dans ses occupations et sa satisfaction. Nous avons aussi étudié que les personnes adultes post-AVC souffrent d'un déséquilibre occupationnel. De fait, pour retrouver un équilibre occupationnel, cela passe forcément par le changement. Cet équilibre occupationnel se manifeste par une répartition équilibrée des occupations en différents domaines, une répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations, un engagement de la personne dans ses occupations (la volition selon le MOH) et une meilleure qualité de vie. Nous retrouvons les notions d'engagement, de changement et de satisfaction qui ont aussi été évoquées dans l'alliance thérapeutique. De fait, l'alliance thérapeutique et l'équilibre occupationnel semblent être liés. Nous allons maintenant rédiger une hypothèse afin de répondre à notre objet de recherche.

### 3.5 Hypothèse de travail

L'étude de ces théories permet d'élaborer une hypothèse afin de répondre à notre question de recherche qui est : En quoi l'ergothérapeute, intervenant à domicile, accompagne-t-il une personne adulte post-AVC vers un équilibre occupationnel ? Notre hypothèse de recherche est : « l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et l'aidant familial permet à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel ». Cette hypothèse repose sur une démarche hypothético-déductive car nous nous inspirons des théories étudiées auparavant, en particulier l'équilibre occupationnel, le MOH et la systémie. C'est une affirmation théorique qui détermine un lien entre deux variables. Nous retrouvons une variable indépendante et une variable dépendante. La variable indépendante correspond à l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et son aidant familial. C'est une variable fixe, c'est-à-dire qu'elle n'est influencée par aucun paramètre. La variable dépendante correspond à l'équilibre occupationnel de la personne adulte post-AVC. Celle-ci varie et est influencée par la variable indépendante.

## **4. Prévision d'un dispositif de recherche**

Après avoir déterminé notre hypothèse de travail, nous élaborons notre dispositif de recherche dans le but de valider ou d'infirmer notre hypothèse. Celui-ci se compose de plusieurs éléments. Il nous faut déterminer les participants à l'étude et l'outil de recherche utilisé. Nous détaillons aussi la procédure mise en place pour récolter les données et les outils utilisés afin de les analyser.

### 4.1 L'échantillonnage

Les participants à l'étude représentent l'échantillon de notre recherche.

#### 4.1.1 Les critères de sélection

Dans un premier temps, nous sélectionnons les participants que nous souhaitons interroger. Pour cela, nous utilisons une technique non-probabiliste. Cela signifie que nous n'avons pas choisi les personnes au hasard. Elles ont été sélectionnées selon des caractéristiques précises qui sont en relation avec notre étude (Tétreault & Guillez, 2014). Pour rappel, notre hypothèse est que « l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et son aidant familial permet à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel ». Etant donné que nous nous intéressons à l'ergothérapeute, à la personne adulte post-AVC et à son aidant familial, il aurait été intéressant d'interroger ces trois personnes. Cependant, par manque de temps et de faisabilité, il est nécessaire de cibler

davantage la population interrogée. Les personnes adultes post-AVC peuvent nous parler de manière plus concrète de leur équilibre occupationnel puisque c'est un ressenti qui leur est propre. Cependant, en ce qui concerne l'alliance thérapeutique, ils peuvent peut-être moins s'exprimer. Concernant les ergothérapeutes, ils peuvent nous livrer plus d'informations sur l'alliance thérapeutique et peuvent tout de même nous parler de l'équilibre occupationnel de la personne adulte post-AVC même si cela est moins représentatif. De fait, nous allons interroger des ergothérapeutes car ce sont les seules personnes qui vont pouvoir faire le lien entre l'alliance thérapeutique et l'équilibre occupationnel de la personne adulte post-AVC.

Afin de cibler davantage notre échantillon, nous déterminons des critères d'inclusions à l'étude. Ces critères permettent à notre dispositif de recherche d'être plus précis. Nous souhaitons que notre échantillon se compose d'ergothérapeutes qui ont le diplôme d'état, qui exercent ou ont exercé au domicile des personnes (que ce soit en libéral ou en structure médico-sociale), qui accompagnent ou ont accompagné des personnes adultes qui ont eu un AVC il y a au moins six mois. Nous souhaitons que l'accompagnement de l'ergothérapeute avec la personne adulte soit à distance de l'AVC. Nous avons choisi six mois car dans notre questionnaire exploratoire, les ergothérapeutes accompagnent le plus souvent des patients à six mois ou un an après l'AVC (cf. annexe 2). Aussi, c'est une fois à domicile qu'elles peuvent davantage ressentir ou non un équilibre occupationnel. De plus, il faut que dans notre recherche, les ergothérapeutes accompagnent ou aient accompagné des personnes adultes post-AVC qui vivent à domicile en présence d'un aidant familial. Ce critère est aussi important car nous nous intéressons à l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et son aidant familial.

Une fois que notre échantillon est déterminé, il faut maintenant le recruter.

#### 4.1.2 Les modalités de recrutement

Le recrutement a été réalisé de la manière suivante. Tout d'abord, nous nous sommes orientés vers les personnes qui ont répondu à notre enquête exploratoire et qui nous ont communiqué leurs adresses de messagerie. Nous avons aussi contacté des ergothérapeutes travaillant dans des structures médico-sociales comme un SAMSAH, un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ou des ergothérapeutes installés en libéral. Nous avons ciblé ces personnes car nous savons qu'elles pouvaient répondre à nos critères d'inclusions. Selon les coordonnées disponibles, nous avons contacté dix ergothérapeutes par

mail ou par téléphone du 5 Mars 2018 au 11 Avril 2018. Pour ce faire, nous avons réalisé un écrit « type » afin de présenter notre recherche (cf. annexe 5).

Parallèlement au recrutement, nous choisissons l'outil utilisé afin de construire notre dispositif de recherche.

#### 4.2 Le choix et la méthode de l'outil

Dans un premier temps, nous présentons l'outil choisi, nous expliquons sa construction et sa validité.

##### 4.2.1 Le choix de l'outil

Plusieurs outils s'offrent à nous afin d'affirmer ou d'infirmer notre hypothèse: le questionnaire, l'observation participante et l'entretien. Le questionnaire favorise un recueil de données, plutôt quantitatif. Celui-ci permet d'avoir un nombre important de participants. Les questions doivent être suffisamment précises afin que le répondant les comprenne car il n'y a pas d'échanges possibles. L'observation participante consiste à observer un groupe de personnes afin de décrire l'expérience vécue. L'observateur intègre le groupe et participe aux activités (Eymard, 2003). Enfin, l'entretien est un recueil de données davantage qualitatif. Nous sommes en contact direct avec la personne. L'objectif est de recueillir l'expérience de la personne interrogée. C'est un échange constant d'informations sur un sujet précis. Il y a moins de risques d'interprétation des questions puisque des échanges sont possibles (Tétreault & Guillez, 2014).

Par rapport à notre hypothèse qui est « l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et l'aidant familial permet à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel », il n'est pas possible de réaliser une observation participante car l'équilibre occupationnel est difficilement observable. Nous avons donc le choix entre le questionnaire ou l'entretien. Nous décidons de réaliser des entretiens individuels avec les ergothérapeutes. D'une part, la notion d'équilibre occupationnel est subjective. Cette subjectivité peut inclure une difficulté de compréhension de la part des ergothérapeutes. Alors, il nous semble difficile de pouvoir l'aborder dans un questionnaire étant donné qu'il n'y a pas d'échange possible. Ce recueil d'informations direct permet d'éviter les mauvaises compréhensions des questions, de discuter sur le sujet et d'être plus précis. De plus, nous souhaitons recueillir des données qualitatives. Nous désirons connaître l'expérience des ergothérapeutes concernant l'alliance thérapeutique mise en place avec le système et le ressenti sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. L'entretien semble

davantage correspondre car il nous permet de recueillir des données plus riches. Aussi, la rencontre avec les professionnels de santé peut permettre de développer et d'approfondir des idées auxquelles nous n'aurions pas pensé. Cela présente donc un intérêt supplémentaire.

Une fois l'outil choisi, nous développons une méthodologie afin de mettre en place une expérimentation la plus précise possible.

#### 4.2.2 Construction de l'entretien

Dans un premier temps, nous nous intéressons à la réalisation de notre entretien. Nous avons donc choisi de réaliser des entretiens individuels avec des ergothérapeutes. Dans le cadre de notre recherche qui se construit sur un raisonnement hypothético-déductif, la construction de l'entretien permet de faire le lien entre la théorie et la pratique. Il est alors très important de réfléchir à celle-ci.

Il existe trois types d'entretiens : le structuré, le semi-structuré et l'entretien libre. L'entretien structuré est plutôt directif. Cela signifie que l'intervieweur pose des questions fermées, déterminées à l'avance et qui sont très précises. Cela laisse peu de place à l'interviewé de s'exprimer. L'entretien semi-structuré contient des questions servant de guide afin de recentrer l'entretien mais la personne peut s'exprimer assez librement. Les questions sont déterminées à l'avance mais peuvent être modulées selon les échanges avec la personne. Enfin, l'entretien libre se compose d'une question de départ en lien avec le thème et la personne s'exprime sur le sujet, elle n'est pas limitée (Tétreault & Guillez, 2014).

Dans le cadre de notre recherche, nous réalisons des entretiens semi-directifs. Cela nous permet de poser les questions souhaitées mais aussi de laisser la place à la personne de s'exprimer sur son expérience afin de recueillir un maximum d'informations et d'effectuer, par la suite, une analyse précise. Ces entretiens ont pour but de valider ou d'infirmer notre hypothèse. Pour rappel, celle-ci est « l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et l'aidant familial permet à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel ». Pour réaliser nos questions, il est nécessaire de s'appuyer sur la variable indépendante et la variable dépendante puisque nous sommes dans une démarche hypothético-déductive. Pour chaque variable, nous déterminons des indicateurs et des indices (cf. annexe 6). Ceux-ci sont tirés des théories présentées précédemment et permettent d'illustrer et de décrire les différentes variables car celles-ci ne sont pas directement observables (Tétreault & Guillez, 2014).

Pour l'alliance thérapeutique, qui est la variable indépendante, les indicateurs sont la présence d'interactions entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et son aidant familial (De Roten, 2011). La présence d'accords entre ces personnes est aussi une caractéristique de l'alliance thérapeutique selon Bordin (cité par De Roten, 2011). Enfin, nous relevons la qualité affective de la relation (De Roten, 2011). Pour chaque indicateur, nous avons mis en évidence plusieurs indices. Ceux-ci illustrent et précisent l'indicateur afin que cela soit plus facile à coder lors de l'analyse des entretiens (cf. annexe 6).

Nous avons procédé de la même manière pour la variable dépendante qui est l'équilibre occupationnel. Les indicateurs sont la répartition équilibrée des occupations en différents domaines, la répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations, la qualité de vie de la personne et l'engagement de la personne dans ses occupations qui dépend de sa volition. Concernant ce dernier indicateur, nous nous sommes rapportés au MOH avec la volition. Les indices de chaque indicateur sont précisés en annexe (cf. annexe 6).

Une fois cette matrice réalisée, nous organisons nos questions selon quatre parties. Nous nous sommes appuyés sur le livre « Guide de pratique de recherche en réadaptation » écrit par Tétreault et Guillez (2014).

La première partie contient trois questions. Les deux premières questions sont consacrées à l'identification de la personne interrogée et de son expérience. Il nous semble primordial de connaître la personne et sa pratique afin de vérifier si elle respecte les critères d'inclusions et d'établir un premier contact. Ensuite, nous proposons à l'ergothérapeute de se centrer pour toutes les prochaines questions sur une personne adulte qui a eu un AVC il y a au moins six mois et qui vit au domicile avec un aidant familial. Cela nous permet de cibler les questions sur une personne donc d'être plus précis dans nos échanges. Notre troisième question se rapporte donc à la description de la personne choisie par l'ergothérapeute afin de comprendre sa situation et de nous assurer une nouvelle fois qu'il respecte bien les critères d'inclusions. Cette première partie ne sera pas utilisée lors du codage des données, elle nous permet d'affiner notre échantillon et de comprendre la situation.

Ensuite, les deux prochaines parties sont en lien avec les théories et les variables. Ce sont des questions semi-ouvertes afin de laisser la personne s'exprimer sur le thème de la question. Les questions sont posées dans un ordre préétabli mais peuvent fluctuer selon la discussion. De manière générale, pour chaque indicateur de chaque variable, nous avons

réalisé une question. Cela facilite notre analyse des données. Premièrement, nous nous centrons sur la variable indépendante, l'alliance thérapeutique. Nous souhaitons vérifier s'il y a une alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et son aidant familial. Pour ce faire, nous avons réalisé trois questions liées à nos trois indicateurs de l'alliance thérapeutique. Puis, nous questionnons l'ergothérapeute sur la variable dépendante, l'équilibre occupationnel de la personne adulte post-AVC. Quatre questions correspondent aux indicateurs de cette variable. Afin que notre travail soit valide, fiable, et que vous puissiez comprendre notre démarche, nous expliquons la construction de ces différentes questions. Toutes les questions ont été établies à l'aide d'un tableau. Celui-ci nous permet de rédiger des questions précises en évitant d'induire les réponses et surtout de faire le lien avec les indicateurs de chaque variable. Aussi, cela nous assure d'être toujours dans une démarche hypothético-déductive car nous faisons toujours référence aux théories étudiées. Afin que cela soit plus concret et plus explicite, nous détaillons la réalisation des questions avec un exemple. Prenons une question en lien avec la variable indépendante. Nous cherchons à connaître les valeurs de la relation entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et son aidant familial. Cela correspond à l'objectif de la question. A côté, nous notons le lien théorique qui est en rapport avec cet objectif afin de vérifier que le but de notre question est en corrélation avec une variable. Ici, c'est l'alliance thérapeutique. Ensuite, nous recherchons l'indicateur le plus en lien avec l'objectif de la question. Il correspond aux qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système. Afin de déterminer une hypothèse de réponse, nous nous référons aux théories étudiées. Nos hypothèses de réponse concernant les qualités affectives de la relation sont la compréhension, la confiance et le respect. Une fois que cette démarche est effectuée, nous avons une question principale qui émerge de manière assez naturelle « Sur quelles valeurs reposent votre relation avec l'aidant familial et la personne ? ». Si cette question est en lien avec les différents éléments du tableau, cela signifie qu'elle est fiable. Cette démarche a été renouvelée pour les sept questions liées aux variables (cf. annexe 7).

Enfin, la dernière partie de l'entretien est composée de deux questions ouvertes dans le but que l'ergothérapeute s'exprime librement. La première concerne des éléments qui ont été développés de manière succincte et sur lesquels l'ergothérapeute souhaite s'exprimer. L'autre question est plus libre. Nous proposons à l'ergothérapeute d'ajouter des éléments qui n'ont pas été abordés dans la discussion. Cela peut nous permettre d'obtenir de nouveaux éléments auxquels nous n'avons pas pensé et qui peuvent être utiles dans l'étude.

Une fois la construction des questions réalisée, nous rédigeons un guide d'entretien. Celui-ci explique de manière générale les conditions de l'entretien avec sa durée et les thèmes abordés. Il reprend aussi toutes les questions établies avec les variables correspondantes, les indicateurs et les indices attendus. Ce guide est utilisé lors de la passation des entretiens afin d'avoir un repère (cf. annexe 8).

#### 4.2.3 Validation de l'outil

Afin de vérifier la validité et la fiabilité de notre travail, nous avons réalisé un entretien en amont de l'expérimentation. Ce pré-test a été réalisé avec une étudiante ergothérapeute qui a effectué un stage dans un SAMSAH cérébro-lésé et qui a suivi une personne adulte à six mois après un AVC, qui vit à domicile avec un aidant familial. Cela nous a permis de nous familiariser avec l'entretien afin d'être plus à l'aise. Cela nous a aussi aidé à formuler des questions de relance. Ainsi, nous avons pu améliorer le guide d'entretien. De plus, nous avons évalué le temps nécessaire pour réaliser les entretiens. Enfin, ce pré-test nous a permis de nous entraîner au codage des informations et à l'analyse des données afin que cela soit plus facile pour les prochains entretiens.

#### 4.3 La procédure de collecte

Après avoir détaillé l'outil de mesure utilisé, nous expliquons la procédure de collecte des données. Une fois qu'un ergothérapeute répond favorablement pour la réalisation d'un entretien, nous convenons par un nouvel écrit (mail ou message) d'un rendez-vous afin d'échanger. Aussi, nous transmettons par mail, une feuille d'information ainsi qu'un formulaire de consentement (cf. annexe 9). Celle-ci regroupe l'objectif de l'entretien, sa durée, la confidentialité et l'enregistrement des données. Cette feuille d'information et le formulaire de consentement assurent la fiabilité et la validité de notre travail. Nous sommes dans une démarche d'éthique. Nous souhaitons que l'ergothérapeute nous renvoie la feuille d'information et le formulaire de consentement signé avant le début de l'entretien afin qu'il soit conscient et en accord avec le déroulement de l'étude (cf. annexes 10, 11,12). Les entretiens sont réalisés par téléphone car nos lieux de résidence et nos disponibilités ne nous permettent pas de nous rencontrer. De fait, nous ne sommes pas en contact direct avec la personne, donc nous ne percevons pas ses expressions non-verbales. Toutefois, nous avons organisé l'entretien dans des conditions optimales c'est-à-dire dans une pièce calme afin de ne pas être dérangés. L'entretien dure entre trente et soixante minutes selon les situations. Le matériel utilisé afin de recueillir les expériences des ergothérapeutes est le guide d'entretien, un téléphone portable et un ordinateur muni de la fonction dictaphone. Nous avons choisi

d'utiliser un dictaphone pour recueillir les données car cela facilite nos prises de notes et nous permet d'être davantage attentives à la discussion afin de participer pleinement. Aussi, le dictaphone nous évite d'oublier des éléments lorsqu'il faut retranscrire l'entretien de manière intégrale.

#### 4.4 Les outils pour le traitement des données

Lorsque les entretiens sont réalisés, nous procédons à une analyse des données qui suit un déroulement précis. Dans un premier temps, nous effectuons une pré-analyse. Pour chaque entretien, nous réalisons une retranscription intégrale à partir de l'enregistrement vocal (cf. annexes 13, 14, 15). Cela nous permet de prendre connaissance de manière plus approfondie des éléments abordés dans les entretiens. Ensuite, nous effectuons une analyse catégorielle selon un modèle fermé. Cela signifie que nous établissons des catégories en lien avec nos théories. Les différentes catégories correspondent aux indicateurs de chaque variable. Pour l'alliance thérapeutique, les catégories sont : les interactions, les accords et les qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système. Pour l'équilibre occupationnel, les catégories sont : la répartition équilibrée des occupations en différents domaines, la répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations, l'engagement de la personne et sa qualité de vie. Ces catégories sont retranscrites par couleurs (cf. annexe 16). Au sein de cette analyse, nous relevons pour chaque entretien, les éléments ou les synonymes correspondant aux catégories. Cela permet de visualiser pour chaque indicateur, ce que l'interlocuteur a répondu et de faire le lien avec nos indices. Ce même travail est effectué pour tous les entretiens (Tétreault & Guillez, 2014) (cf. annexes 13, 14, 15). Puis, nous regroupons les éléments, de chaque entretien, correspondant aux catégories dans un tableau (cf. annexe 17). Cela permet d'avoir un aperçu global des entretiens selon les indicateurs. Ensuite, nous codons nos données (cf. annexe 18). Cela consiste à transformer les données qualitatives de l'entretien en données quantitatives. Pour ce faire, nous réalisons un codage numérique afin de déterminer de manière globale, s'il y a la présence ou l'absence d'un indicateur. Nous avons choisi trois numéros : 0, +1, -1. Pour chaque indice, nous codons 0 si il n'apparaît pas dans le discours de l'ergothérapeute, +1 si l'ergothérapeute en parle de manière positive. Cela signifie que la façon dont l'ergothérapeute le mentionne est en accord avec les éléments retrouvés en théories. Enfin, nous codons -1 si il est mentionné par l'ergothérapeute de manière négatif. Cette notation met en avant le fait que l'ergothérapeute en parle mais cela n'est pas en accord avec ce qui a été montré en théorie. Nous différencions le 0 et -1 car lorsque nous codons 0 cela veut simplement signifier que les ergothérapeutes ne

l'ont pas évoqué alors que le -1 veut dire que c'est une notion dont les ergothérapeutes tiennent compte mais évoquée à l'inverse de la théorie. Une fois ce codage effectué, nous additionnons les chiffres obtenus par indice. Pour se faire, le -1 est codé 0 afin de ne pas fausser les résultats. Nous regardons par indice si le chiffre obtenu est supérieur à la moyenne. Si c'est le cas, nous pouvons dire que l'indice est présent. Ensuite, nous calculons par indicateur, le nombre d'indices qui sont présents. Si ce chiffre est supérieur à la moyenne, l'indicateur est vérifié. Puis, sur le nombre d'indicateurs total, nous additionnons ceux qui sont déterminés comme présents. Si le chiffre est supérieur à la moyenne cela permet de valider la variable. Si les deux variables sont validées, nous pouvons confirmer notre hypothèse. En revanche, si les deux variables ou une des deux variables ne sont pas validées, notre hypothèse est infirmée.

Le matériel dont nous avons besoin afin de réaliser cette analyse des données est un ordinateur (dictaphone, document Word).

## **5. Résultats et analyse des données**

Nous allons présenter les résultats de l'étude réalisée et l'analyse des données. Tout cela nous permet de valider ou non l'hypothèse de notre recherche. Pour rappel, celle-ci est « l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et l'aidant familial permet à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel. » Dans un premier temps, nous présentons notre échantillon d'étude. Ensuite, nous détaillons nos résultats et nous analysons la variable indépendante et la variable dépendante séparément. Puis, nous faisons les liens entre notre analyse et le cadre théorique.

### **5.1 Les participants à l'étude**

A l'issue de notre recrutement, notre échantillon se compose de trois ergothérapeutes nommés E1, E2 et E3. Ils sont diplômés depuis 2004, 2016 et 2013. Le premier ergothérapeute (E1) travaille dans un SAMSAH depuis onze ans. Le deuxième ergothérapeute (E2) travaille dans un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) depuis un an et demi. Le dernier ergothérapeute (E3) a travaillé dans un SAMSAH cérébro-lésé pendant deux ans (cf. annexe 19). Tous ces professionnels ont travaillé avec des personnes adultes, vivant à domicile avec un aidant familial, à au moins six mois après un AVC. En analysant les participants à l'étude, ils respectent tous les critères d'inclusions. De fait, nous pouvons passer à l'analyse des trois entretiens.

## 5.2 Résultats et analyse de la variable indépendante

Dans un premier temps, nous allons présenter les résultats concernant la variable indépendante : l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et son aidant familial (cf. annexe 17).

De manière générale, les trois ergothérapeutes s'accordent à dire qu'il y a des échanges, des transmissions d'informations avec le système (E1 : 08'36 : « on fait des rencontres », E2 : 04'16 : « Après je vois régulièrement sa femme avec lui », E3 : 14'07 : « on l'avait régulièrement au téléphone ou en contact direct. »). Ils notent aussi la présence d'objectifs communs et un plan d'intervention qu'ils réalisent avec le système (E1 : 22'18 : « le projet est établi ensemble. », E3 : 10'57 : « on a cherché avec sa maman, à l'autonomiser »). Concernant les qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et son aidant familial, le respect a été mis en avant par les trois ergothérapeutes. Deux ergothérapeutes ont évoqué la relation de confiance et un seul a parlé de la compréhension.

Afin d'analyser les données, nous utilisons le codage numérique, expliqué précédemment (cf. annexe 18). Les transmissions d'informations ont été présentes chez les trois ergothérapeutes (3/3). Cet indice correspond aux interactions entre l'ergothérapeute et le système. Il y a donc des interactions présentes entre l'ergothérapeute, la personne adulte et son aidant familial. Cela fait référence au premier indicateur mesurant l'alliance thérapeutique.

Ensuite, les objectifs communs et le plan d'intervention réalisé ensemble ont aussi été développés par les trois ergothérapeutes. La présence de ces deux indices nous prouve qu'il y a des accords mis en place entre l'ergothérapeute et le système. C'est une deuxième caractéristique reflétant l'alliance thérapeutique.

Enfin, l'indicateur concernant les qualités affectives de la relation entre le système et l'ergothérapeute est présent car deux des indices sur trois sont présents (la confiance et le respect). Ces liens viennent vérifier la troisième caractéristique d'une alliance thérapeutique.

Cette analyse nous permet de mettre en avant la présence des trois indicateurs qui illustrent l'alliance thérapeutique. De fait, nous retrouvons, chez les ergothérapeutes interrogés, l'existence d'une alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute et le système. Cette

variable est fixe, nous devons maintenant vérifier si elle permet à la personne adulte post-AVC de parvenir à un équilibre occupationnel.

### 5.3 Résultats et analyse de la variable dépendante

La variable dépendante de notre étude correspond à l'équilibre occupationnel de la personne adulte post-AVC. Nous présentons les résultats selon les différents indicateurs (cf. annexe 17).

De façon globale, trois ergothérapeutes nomment différents domaines d'occupations que les personnes réalisent.

Deux ergothérapeutes notent que les personnes adultes post-AVC passent un temps régulier dans leurs occupations contrairement à un ergothérapeute qui met en avant l'importance de la fatigue (E1 : 48'41 : « Il y a la notion de fatigabilité et du coup je pense que le coût des activités varie selon les semaines »). Celle-ci impacte la réalisation et la temporalité consacrées aux occupations.

Les trois ergothérapeutes s'entendent sur le fait que les personnes présentent des centres d'intérêts. Deux ergothérapeutes montrent que les valeurs des personnes sont en opposition avec ce qu'elles peuvent faire. Prenons des exemples pour illustrer cela : E2 : 13'23 : « [...] avant c'était quelqu'un de très indépendant, qui aimait faire des choses plutôt en solitaire donc là elle est dépendante à chaque fois d'une tierce personne. », E2 : 14'36 : « c'est ce côté liberté de faire ses occupations quand il a envie qui lui manque plus. », E3 : 20'34 : « [...] il a vraiment envie d'aller vers une autonomie et finalement de ne pas dépendre de... ». Ensuite, les trois ergothérapeutes se sont exprimés sur la causalité personnelle des personnes. E1 : 36'50 : « Il ressent un manque d'envie pour faire les choses. », E2 : 13'23 : « Elle ressent beaucoup de frustration [...] », E3 : 25'52 : « [...] il se dévalorisait énormément, [...] il avait du mal à voir les progrès [...] ».

Enfin, deux ergothérapeutes décrivent une satisfaction de la personne concernant ses occupations alors qu'un ergothérapeute témoigne de l'insatisfaction d'une personne adulte. Cependant, cette insatisfaction était déjà présente avant l'AVC (E1 : 53'07 : « Il y a un côté toujours insatisfait de fait »). Concernant la notion de bien-être, un seul ergothérapeute s'exprime sur le mal-être de la personne (E1 : 58'29 : « [...] il est déprimé [...] »).

Après avoir présenté les résultats, nous les analysons grâce au codage numérique (cf. annexe 18). Selon la théorie de l'équilibre occupationnel, les personnes doivent avoir une

répartition équilibrée de leurs occupations dans sept domaines. Concernant les sept domaines d'occupations, les soins personnels, les loisirs, les occupations obligatoires et souhaitées ont été mentionnées par les trois ergothérapeutes. Nous retrouvons donc quatre indices qui sont présents sur sept. Ce chiffre étant supérieur à la moyenne, nous pouvons dire que les occupations sont variées et qu'il y a une alternance entre différents types d'occupations. L'indicateur répartition équilibrée des occupations en différents domaines est donc présent.

De plus, les personnes doivent aussi avoir une répartition temporelle régulière concernant leurs occupations. Nous relevons que la personne consacre un temps régulier à ses occupations chez deux ergothérapeutes sur trois. Etant donné que ce chiffre est supérieur à la moyenne, nous pouvons donc confirmer la répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses différentes occupations. Cela permet de valider la présence du deuxième indicateur concernant l'équilibre occupationnel. Il faut tout de fois soulevée la notion de fatigabilité relevée par un ergothérapeute.

Par ailleurs, pour que la personne ressente un équilibre occupationnel, elle doit être engagée dans ses occupations. Cela repose sur la volition de la personne selon le MOH. Les centres d'intérêts, les valeurs et la causalité personnelle sont des indices permettant de montrer l'engagement de la personne dans ses occupations. Les trois ergothérapeutes notent les centres d'intérêts des personnes (3/3). Cependant, concernant les valeurs, deux ergothérapeutes se sont exprimés en démontrant les aspects négatifs. Les personnes semblent en incapacité de répondre à leurs valeurs. De fait, nous ne retrouvons pas la présence des valeurs (0/3). Aussi, la causalité personnelle des personnes adulte post-AVC a été évoquée par les trois ergothérapeutes de manière négative donc elle a été codée 0/3. Les personnes ont des ressentis concernant leur efficacité et leurs capacités qui sont négatifs. Ainsi, sur les trois indices reflétant l'engagement de la personne, nous retrouvons l'absence de deux indices. Malgré la présence des centres d'intérêts, la causalité personnelle est perçue négativement et les valeurs sont éloignées de la réalité. De fait, l'engagement dans leurs occupations semble difficile étant donné l'absence de deux indices. Cela ne permet pas de confirmer la présence du troisième indicateur de l'équilibre occupationnel correspondant à l'engagement de la personne dans ses occupations.

Enfin, lorsque les personnes ressentent un équilibre occupationnel, elles ont une meilleure qualité de vie. Cela se manifeste par une satisfaction et un bien-être. La satisfaction des personnes est expliquée chez deux ergothérapeutes (2/3) alors que l'insatisfaction et le

mal-être ont été mentionnés par un ergothérapeute (E1 : 45'43 : « [...] il n'est pas satisfait, il est déprimé et toute la question c'est la motivation »). De manière générale, les personnes semblent être satisfaites de leur organisation et de la répartition de leurs occupations mais le bien-être n'est pas vraiment mentionné (0/3). De fait, sur les deux indices, nous retrouvons un seul indice de présent (la satisfaction). Ainsi, nous avons peu d'éléments sur la qualité de vie de la personne pour pouvoir déterminer si cet indicateur est présent ou absent.

Lors de notre analyse générale sur la variable dépendante, nous avons relevé la réelle présence de deux indicateurs sur quatre : la répartition équilibrée des occupations en différents domaines et dans le temps que la personne consacre à ses occupations.

#### 5.4 Liens entre notre analyse et le cadre théorique

Après avoir analysé séparément les variables indépendante et dépendante, nous les relierons afin d'évaluer l'influence de l'alliance thérapeutique sur l'équilibre occupationnel. Concernant la variable indépendante, les trois indicateurs de l'alliance thérapeutique sont présents. Cela signifie que l'ergothérapeute crée une alliance thérapeutique avec le système personne adulte post-AVC et son aidant familial. Alors, il nous faut savoir si cette alliance thérapeutique permet à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel. Afin de ressentir un équilibre occupationnel, la personne doit présenter une répartition équilibrée des occupations en différents domaines, une répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations, elle doit être engagée dans ses occupations et doit ressentir une qualité de vie. Face à ces quatre indicateurs, nous retrouvons deux indicateurs réellement présents sur quatre : la répartition équilibrée des occupations en différents domaines et la répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations. Les indices correspondant à l'engagement de la personne dans ses occupations sont mentionnés mais explicités de manière négative pour la causalité personnelle et les valeurs. De fait, les personnes adultes post-AVC ont des difficultés à s'engager dans leurs occupations. De plus, la qualité de vie de la personne est peu renseignée même si nous retrouvons une satisfaction globale des personnes concernant leurs occupations. Etant donné l'absence de deux indicateurs, nous ne pouvons pas évoquer la présence d'un équilibre occupationnel chez les personnes adultes post-AVC.

## **6. Discussion**

Cette partie consiste à réaliser une analyse de notre travail de recherche en mettant en avant l'affirmation ou l'infirmité de notre hypothèse qui est « l'alliance thérapeutique entre

l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC et son aidant familial permet à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel ». Nous faisons le lien entre notre travail de recherche et notre futur métier. Nous développons aussi les différents biais méthodologiques pouvant impacter les résultats de notre étude. Enfin, nous expliquons le point de vue éthique de notre travail de recherche.

### 6.1 Analyse du travail de recherche et transférabilité au métier d'ergothérapeute

Finalement, nous retrouvons une alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et son aidant familial mais cela ne permet pas à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel en particulier par une difficulté d'engagement de la personne adulte dans ses occupations. Ces résultats ont donc une tendance à infirmer notre hypothèse. Cette tendance s'explique par le manque d'informations concernant la qualité de vie de la personne.

Les théories évoquées précédemment expliquent que l'alliance thérapeutique permet le changement, favorise l'engagement de la personne et sa satisfaction. Ces éléments sont des caractéristiques de l'équilibre occupationnel. Par rapport à l'analyse de nos résultats, ce lien théorique est difficilement vérifiable dans la pratique puisque notre analyse montre que les personnes ne s'engagent pas. Concernant les difficultés pour mesurer la qualité de vie, nous pouvons nous référer aux théories. Nous savons que lorsqu'une personne ne s'engage pas dans ses occupations, cela a un impact sur sa qualité de vie (Anaby et al., 2010). De fait, en sachant l'absence de l'engagement des personnes dans leurs occupations, nous pouvons déterminer une qualité de vie altérée. Cependant, cela aurait été pertinent que tous les ergothérapeutes s'expriment sur le bien-être des personnes afin de confronter la réalité aux théories.

Ainsi, l'analyse des résultats met en avant l'importance de l'engagement des personnes dans leurs occupations. Selon le MOH, nous devons retrouver des valeurs que les personnes peuvent mettre en pratique et une causalité personnelle « positive ». Lors de nos recherches théoriques de l'équilibre occupationnel, l'engagement occupationnel est un indicateur mais, avec notre analyse, nous remarquons que c'est un élément essentiel. Cela nous questionne alors sur la hiérarchisation des indicateurs de l'équilibre occupationnel. Peut-être que l'engagement est un des premiers éléments à considérer dans l'équilibre occupationnel. Il semble donc primordial de s'intéresser dans un premier lieu à l'engagement occupationnel avant de viser l'équilibre occupationnel. Cela nous amène à nous questionner

sur notre pratique en tant que future ergothérapeute. Dans notre recherche, l'alliance thérapeutique ne permet pas à la personne de s'engager dans ses occupations. Toutefois, nous avons soulevé l'importance de l'aidant familial. Peut-il aider la personne adulte post-AVC à s'engager dans ses occupations ? Aussi, l'engagement occupationnel est un concept ergothérapique qui se développe de plus en plus en France. Pour preuve, les XIIèmes journées nationales de l'Ergothérapie avaient pour thème : l'engagement, l'occupation et la santé. Caire et Morel-Bracq (2018) ont écrit un chapitre s'intitulant : « La mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) facilite-t-elle l'engagement occupationnel des personnes bénéficiant d'intervention en ergothérapie en France ? » L'étude n'est pas encore parue. Ils ont réalisé une enquête auprès de trente-quatre ergothérapeutes français formés au MCRO par l'ANFE. 100% des ergothérapeutes interrogés déclarent que la Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel (MCRO) favorise l'engagement de la personne. Etant donné que cette MCRO s'inspire du MCREO, l'approche par le MCREO semble favoriser l'engagement de la personne. Ainsi, par rapport à nos théories utilisées et à notre analyse, peut-être que l'utilisation du MCREO serait plus approprié. Nous nous demandons alors si l'utilisation de celui-ci avec sa mesure peut permettre aux ergothérapeutes de favoriser l'engagement occupationnel des personnes adultes post-AVC et par la suite de les accompagner vers un équilibre occupationnel.

De plus, l'analyse des résultats met en évidence une notion importante à prendre en compte: la fatigabilité des personnes adultes après un AVC. Même si l'indicateur correspondant à la répartition équilibrée dans le temps consacré aux occupations est présent, il faut rester vigilant. Comme l'a expliqué un ergothérapeute, les personnes sont très fatigables après un AVC. De fait, le temps passé dans les occupations n'est pas toujours régulier. Cela nous amène donc à nous questionner sur notre rôle face à cette fatigue par rapport à l'équilibre occupationnel de la personne. Nous pouvons accompagner la personne et son aidant familial afin de trouver des solutions concernant la gestion de la fatigue. Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner la personne adulte et son aidant familial dans la gestion de la fatigue après un AVC ?

Enfin, cette recherche a été un réel apport concernant notre pratique professionnelle car d'une part, nous retrouvons seulement un article étudiant l'équilibre occupationnel des personnes victimes d'un AVC. D'une autre part, nous n'avons pas connaissance d'une étude concernant la prise en compte de l'aidant familial dans l'équilibre occupationnel d'une personne adulte après un AVC. De fait, notre recherche nous est utile. De plus, nous estimons

que la réalisation d'entretiens a été selon nous le choix le plus approprié. Cela a fait ressortir la difficulté principale : l'engagement occupationnel des personnes adultes post-AVC. Par ailleurs, cette recherche nous permet de lire beaucoup de sources anglo-saxonnes. Ainsi, nous avons davantage conscience de la pratique des ergothérapeutes à l'étranger et nous avons pu bénéficier d'une vision différente. Enfin, par le temps restreint que nous avons pour réaliser nos entretiens, nous estimons que le nombre d'ergothérapeutes interrogé est correct même si cela ne permet pas d'infirmer totalement notre hypothèse.

### 6.2 Analyse des biais méthodologiques

Lors de cette recherche, nous avons constaté différents biais méthodologiques pouvant influencer notre étude. Il est important d'en tenir compte afin d'améliorer cela dans une future recherche.

Le premier biais concerne notre échantillon. Nous avons interrogé des ergothérapeutes. Cependant, comme nous l'avons évoqué précédemment, il aurait été préférable d'interroger aussi la personne adulte victime d'un AVC et son aidant familial. L'équilibre occupationnel est une notion subjective. De fait, l'ergothérapeute nous a décrit ce qu'il pensait de l'équilibre occupationnel de la personne mais nous n'avons pas le ressenti réel de la personne. L'ergothérapeute, sans le vouloir, peut donc interpréter à sa manière les éléments et peut émettre des choses qui ne sont peut-être pas en corrélation avec l'avis de la personne. Afin d'éviter tout risque d'interprétation, l'entretien avec une personne adulte post-AVC aurait été plus représentatif surtout concernant la partie sur l'équilibre occupationnel.

Le deuxième biais est aussi en relation avec notre échantillon. Nous avons interrogé trois ergothérapeutes. Il a été difficile de trouver d'autres ergothérapeutes souhaitant répondre à notre recherche malgré plusieurs mails. Ainsi, ce nombre est faible pour avoir des résultats probants. L'échantillon est trop faible pour être représentatif.

Ensuite, un autre biais concerne l'outil de recueil des données. Nous avons réalisé des entretiens individuels avec des ergothérapeutes. Ce moyen semble être le plus adapté afin d'éviter les mauvaises compréhensions des questions et d'avoir des informations précises. Cependant, nos lieux de résidence et nos disponibilités nous contraignent à réaliser des entretiens par téléphone. Cela représente un biais à l'étude car nous n'avons pas de contact direct avec la personne. De fait, nous ne percevons pas ses expressions non-verbales. Cependant, Sturges et Hanrahan (2004) ont montré que les entretiens téléphoniques

produisent les mêmes résultats que pour des entretiens en face à face et que la qualité des entretiens n'est pas impactée (cité par Tétreault & Guillez, 2014).

Par ailleurs, nous notons un biais méthodologique concernant la validation de l'outil avec le pré-test. Nous avons testé l'entretien avec une étudiante ergothérapeute. Elle a effectué un stage en service médico-social avec les personnes cérébro-lésées. Cependant, ce n'est pas un ergothérapeute et elle n'a pas l'expérience d'un ergothérapeute. C'est pourquoi il aurait peut-être été intéressant de le tester sur un ergothérapeute regroupant tous nos critères d'inclusion afin d'avoir un avis encore plus représentatif de la situation.

Aussi, nous notons peut-être un biais méthodologique concernant la formulation de la question se rapportant au bien-être. Effectivement, un seul ergothérapeute s'est exprimé sur cette notion. Nous pouvons alors supposer que la question est mal formulée ou a été mal comprise par les ergothérapeutes.

Enfin, le dernier biais méthodologique fait référence au codage des éléments. Nous nous sommes rapportés aux théories étudiées auparavant. Cependant, les mots reflétant les indices n'ont pas toujours été employés. De fait, il a fallu rapprocher les mots utilisés par les ergothérapeutes des indices. Cela inclut forcément une notion de subjectivité.

### 6.3 Point de vue éthique de notre travail de recherche

Notre travail de recherche est en lien avec des enjeux éthiques. En France, les ergothérapeutes ne bénéficient pas d'un code de déontologie. Cependant, leur pratique repose sur des fondements qu'ils doivent prendre en compte. Ils peuvent donc s'inspirer du code de déontologie destiné à l'ordre des ergothérapeutes du Québec. Celui-ci dicte les devoirs, les valeurs et les principes éthiques qu'un ergothérapeute se doit de respecter lors de l'exercice de sa profession. Concernant les valeurs et les principes éthiques, nous retrouvons « la protection et la promotion de la santé et de la qualité de vie de la personne, notamment par la promotion de l'occupation ». Les ergothérapeutes doivent donc protéger et promouvoir la qualité de vie de la personne accompagnée (Code de déontologie des ergothérapeutes, C-26, r.113.01). Le concept d'équilibre occupationnel, notion transversale dans notre travail, est relié au bien-être et donc à la qualité de vie des personnes. En tant que future ergothérapeute, il ne faut pas oublier cette finalité. Il est alors important d'être en constante discussion avec la personne accompagnée et son aidant afin de protéger leur qualité de vie. Cela nous amène à nous questionner sur le bien-être du système. L'ergothérapeute accompagne une personne qui vit dans un environnement social particulier. De fait, il faut tenir compte de la qualité de vie de la

personne accompagnée, de l'aidant familial et du système entier. Cependant, quelques fois, il est possible que la qualité de vie de l'un diminue afin d'améliorer la qualité de vie de l'autre. Guerrin (2012) explique que la qualité de vie de l'aidant est souvent altérée. Dans notre situation, nous nous demandons comment protéger la qualité de vie de l'aidant familial lorsque nous accompagnons la personne adulte victime d'un AVC vers un équilibre occupationnel ? Comment faire pour que l'ergothérapeute protège un maximum la qualité de vie du système avec qui il intervient ?

## **7. Conclusion**

Pour conclure, ce mémoire d'initiation à la recherche permet de nous questionner sur le lien entre l'alliance thérapeutique (entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et son aidant familial) et l'équilibre occupationnel.

L'équilibre occupationnel, notion mise en avant par les Sciences de l'Occupation, est essentiel dans la pratique d'un ergothérapeute. Etant donné que ce concept est en constante évolution, il est nécessaire de se tenir informé. Par ce travail de recherche, nous savons qu'il est source de bien-être et qu'il permet d'atteindre une qualité de vie satisfaisante. De fait, il semble intéressant d'utiliser ce concept comme une finalité de notre accompagnement.

L'AVC, pathologie fréquente en France, a des conséquences pouvant provoquer un déséquilibre occupationnel. Les personnes adultes vivant à domicile peuvent ressentir cela. De fait, l'ergothérapeute les accompagne en prenant en compte leur environnement social et particulièrement l'aidant familial.

Contrairement à ce que nous avons énoncé dans notre hypothèse, l'alliance thérapeutique ne permet pas à la personne de parvenir à un équilibre occupationnel. Après un AVC, les personnes adultes semblent avoir des difficultés pour s'engager dans leurs occupations et ne semblent pas ressentir une meilleure qualité de vie. Cela est intéressant à souligner car l'engagement et la qualité de vie sont liés. De fait, nous savons que si une personne ne s'engage pas dans ses occupations, elle n'aura pas une qualité de vie satisfaisante. C'est un élément à tenir compte dans notre future pratique professionnelle. De plus, cette initiation à la recherche met en avant le concept d'engagement occupationnel, notion importante et aussi évoquée par les Sciences de l'Occupation. L'engagement occupationnel semble primordial pour atteindre un équilibre occupationnel et l'alliance thérapeutique ne le permet pas. De fait, il serait intéressant de poursuivre les recherches afin d'apporter de nouvelles données en

particulier par rapport à l'engagement occupationnel. Nous nous questionnons sur comment faire pour engager les personnes dans leurs occupations ?

Enfin, la réalisation de ce travail de recherche nous a intéressés car il permet de nous exercer en tant qu'apprenti chercheur et futur professionnel. Aussi, il permet de nous familiariser avec une méthodologie qui est indispensable à développer tout au long de notre pratique. Lorsque le domaine d'étude n'a pas été beaucoup traité, la démarche de recherche devient encore plus intéressante car elle permet de faire évoluer notre pratique. Même si le lien entre l'alliance thérapeutique et l'équilibre occupationnel n'a pas été démontré, nous estimons que ce sont deux concepts très importants lors de l'accompagnement à domicile, d'une personne adulte après un AVC. Ces deux concepts sont utiles et sont à prendre en compte dans notre future pratique professionnelle.

## **8. Bibliographie**

Ameli. (2018). Comprendre l'accident vasculaire cérébral (AVC). *Ameli.fr*. Consulté 06 Janvier 2018 à l'adresse <https://www.ameli.fr/loire/assure/sante/themes/avc-comprendre/avc-comprendre>

Anaby, D.R., Backman, C.L., & Jarus, T. (2010). Measuring occupational balance: A theoretical exploration of two approaches. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 77(5), 280-288. doi : 10.2182/cjot.2010.77.5.4

ANAES. (2003). *Retour au domicile des patients adultes atteints d'Accident Vasculaire Cérébral*. (11). Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/AVC\\_Retour\\_Recos.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/AVC_Retour_Recos.pdf)

ANFE. (2017a). Historique. *ANFE*. Consulté 03 Février 2018, à l'adresse <http://www.anfe.fr/historique>

ANFE. (2017b). Définition. *ANFE*. Consulté 03 Février 2018, à l'adresse <http://www.anfe.fr/definition>

Backman, C.L. (2004). Occupational balance: Exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 202-209. doi : 10.1177/000841740407100404

Baillargeon, P., Pinosof, W.M., & Leduc, A. (2005). Modèle systémique de l'alliance thérapeutique. *Revue européenne de psychologie appliquée*, 55(3), 137-143. doi:10.1016/j.erap.2004.09.001

Bien-être. (n.d.). *CNRTL*. Consulté à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/definition/bien-%C3%AAtre>

Bioy, A., & Bachelart, M. (2010). L'alliance thérapeutique : historique, recherches et perspectives cliniques. *Perspectives Psy*, 49(4), 317-326.

Bouget, M., Lanoé, H., Jacob, M., & Dulaurens, M. (2013). Qu'est-ce qu'un SAMSAH ? Entretiens avec trois ergothérapeutes travaillant au sein d'un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés. *Ergothérapies*, (51), 49-54.

Caire, J.M., Morel-Bracq, M.C. (2018). La mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) facilite-t-elle l'engagement occupationnel des personnes bénéficiant d'interventions en ergothérapie en France ? In *XIIèmes journées nationales de l'ergothérapie : Engagement, occupation et santé*. ANFE. Toulouse.

Code de déontologie des ergothérapeutes. Chapitre C-26, r.113.01. Consulté à l'adresse <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cr/C-26,%20R.%20113.01.pdf>

Code de l'action sociale et des familles - Article R245-7. Consulté à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000018782122>

Collège des Enseignants de Neurologie. (n.d.) Accidents Vasculaires Cérébraux. *Collège des Enseignants de Neurologie*. Consulté 23 Septembre 2017 à l'adresse <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle%20/accidents-vasculaires-cerebraux>

Compréhension. (n.d.). *Le Larousse en ligne*. Consulté à l'adresse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/compr%C3%A9hension/17772?q=compr%C3%A9hension#17641>

Confiance. (n.d.). *CNRTL*. Consulté à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/definition/confiance>

Cook, A., & Caire, J.M. (2015). L'intervention ergothérapique au sein d'une équipe pluridisciplinaire en Unité Neuro-Vasculaire. *Ergothérapies*, (57), 29-38.

Curnillon, B. (2001). Le changement vers l'autonomie. *Ergothérapies*, (4), 5-13.

De Peretti, C., Grimaud, O., Tuppin, P., Chin, F., & Woimant, F. (2012). Prévalence des accidents vasculaires cérébraux et de leurs séquelles et impact sur les activités de la vie quotidienne : apport des enquêtes déclaratives Handicap-santé-ménages et Handicap-santé-institution, 2008-2009. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (1), 1-6.

De Roten, Y. (2011). L'alliance thérapeutique est-elle la clé du changement ? In Collot, E., & Groupement pour l'Etude et les Applications Médicales de l'Hypnose (Ed.), *L'alliance thérapeutique* (3-16). Paris : Dunod.

Destailats, J.M., Merceron, K., Belio, C., Sorita, E., Sureau, P., Pelegris, B., & Mazaux, J.M. (2011a). Handicap et distorsion du lien. In Mazaux, J.M., Destailats, J.M., Belio, C., & Pélissier, J. (Ed.), *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales* (69-93). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Destailhats, J.M., Prouteau, A., Belio, C., Pelegris, B., Sorita, E., Sureau, P., & Mazaux, J.M. (2011b). Neurosystémique : théories et pratiques. In Mazaux, J.M., Destailhats, J.M., Belio, C., & Péliissier, J. (Ed.), *Handicap et famille : Approche neurosystémique et lésions cérébrales* (23-45). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Dür, M., Unger, J., Stoffer, M., Dragoi, R., Kautzky-Willer, A., Fialka-Moser, V., ... , & Stamm, T. (2015). Definitions of occupational balance and their coverage by instruments. *The British Journal of Occupational Therapy*, 78 (1), 4-15. doi : 10.1177/0308022614561235.

Durand, D. (2010). *La systématique*. Paris: Presses Universitaires de France.

Eymard, C. (2003). *Initiation à la recherche en soins en santé*. Rueil Malmaison : Editions Lamarre.

Guerrin, B. (2012). Aidant naturel. In Formarier, M., & Ljiljana, J. (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (59-61). Toulouse : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).

Habitude. (n.d.). *CNRTL*. Consulté à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/definition/habitude>

HAS. (2010a). « Ensemble améliorons les pratiques de prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral » Bilan 2010, étape 2. (2). Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/avc\\_brochure\\_etape\\_2\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/avc_brochure_etape_2_vf.pdf)

HAS. (2010b). « Ensemble améliorons les pratiques de prise en charge de l'Accident Vasculaire Cérébral » Bilan 2010, étape 3. (2). Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/avc\\_brochure\\_etape\\_3\\_vf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-06/avc_brochure_etape_3_vf.pdf)

HAS. (2013). Accident Vasculaire Cérébral (AVC) – Programme Pilote 2008-2013. HAS. Consulté 19 Octobre 2017 à l'adresse [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_891542/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc-programme-pilote-2008-2013](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_891542/fr/accident-vasculaire-cerebral-avc-programme-pilote-2008-2013)

HAS. (2016). *Actes et prestations – Affections de Longue Durée- Accident Vasculaire Cérébral invalidant.* (16). Consulté à l'adresse [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-042-traceur\\_liste-adl-avc.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-042-traceur_liste-adl-avc.pdf)

INSEE. (2016). Famille. *INSEE.* Consulté 05 Janvier 2018, à l'adresse <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1465>

Kielhofner, G. (2008). *Model of Human Occupation: theory and application.* Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.

Latham, N.K., Jette, D.U., Coster, W., Richards, L., Smout, R.J., James, R.A., ... & Horns, S.D. (2006). Occupational therapy activities and intervention techniques for clients with stroke in six rehabilitation hospitals. *American Journal of Occupational Therapy*, 60 (4), 369–378.

Le Bris, H. (2011). Ergothérapie et systémie : une expérience d'application. *Ergothérapies*, (44), 27-37.

Lecoffre, C., De Peretti, C., Gabet, A., Grimaud, O., Woimant, F., Giroud, M., ... & Olié, V. (2017). L'accident vasculaire cérébral en France : patients hospitalisés pour AVC en 2014 et évolutions 2008-2014. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, (5), 84-94.

Le Moigne, J.L. (1994). Le paradigme systémique : concevoir l'objet Système Général. In *Théorie du système général : théorie de la modélisation* (46-70). Paris : Presses Universitaires de France.

Martins, S. (2015). Agissez... pour votre santé ! L'équilibre occupationnel : un concept clé en ergothérapie. In Morel-Bracq, M.C., Trouvé, E., Offenstein, E., Quevillon, E., Riguet, K., Hernandez, H., ... & Gras, C (Ed.), *L'activité humaine : un potentiel pour la santé ?* (43-51). Louvain-la Neuve : De Boeck Supérieur.

Meyer, S. (2013). L'énergie du « faire » : la motivation, la volition et l'engagement. In *De l'activité à la participation* (143-160). Louvain-la-Neuve : De boeck - Solal.

Ministère de la santé et des sports, Ministère du travail, de la solidarité et de la fonction publique, Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche. (2010). *Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 »*. (77). Consulté à l'adresse [http://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_actions\\_avc\\_-\\_17avr2010.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/plan_actions_avc_-_17avr2010.pdf)

Ministère des solidarités et de la santé. (2018). L'accident Vasculaire cérébral. *Ministère des solidarités et de la santé*. Consulté 21 Octobre 2017 à l'adresse <http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-cardiovasculaires/accident-vasculaire-cerebral-avc/article/l-accident-vasculaire-cerebral>

Moreau, A.C., Robertson, A., & Ruel, J. (2005). De la collaboration au partenariat : Analyse de recensions antérieures et prospective en matière d'éducation inclusive. *Revue scientifique virtuelle de l'Association Canadienne d'éducation de langue française*, 33, 142-160.

Morel-Bracq, M.C. (2017). *Les modèles conceptuels en ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

Occupation. (2012). *CNRTL*. Consulté à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/definition/occupation>

Pibarot, I. (2013). Une ergologie : Des enjeux de la dimension subjective de l'activité humaine. Bruxelles : De Boeck – Solal.

Picard, D. & Marc, E. (2015). *L'École de Palo Alto*. Paris: Presses Universitaires de France.

Pierce, D. (2016). La science de l'occupation une base de connaissances disciplinaires puissante pour l'ergothérapie. In *La science de l'occupation pour l'ergothérapie (23-32)*. Louvain-La-Neuve : De Boeck Supérieur.

Pieron, H. (1973). Rôle. *CNRTL*. Consulté à l'adresse <http://www.cnrtl.fr/definition/r%C3%B4le>

Respect. (n.d.). *Le Larousse en ligne*. Consulté à l'adresse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/respect/68670>

Richards, L.G., Latham, N.K., Jette, D.U., Rosenberg, L., Smout, R.J. & DeJong, G. (2005). Characterizing Occupational Therapy Practice in Stroke Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 86 (12), 51-60. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2005.08.127>

Satisfaction. (n.d.). *Le Larousse en ligne*. Consulté à l'adresse <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/satisfaction/71085>

Schnitzler, A. & Pradat-Diehl, P. (2006). Reprise du travail après un accident vasculaire cérébral. *La Lettre du Neurologue*, 10 (4), 126-132.

Sorita, E. & Caire, J.M. (2013). Preuves d'efficacité de l'intervention en milieu ordinaire de vie des ergothérapeutes sur l'amélioration de l'indépendance dans les activités de vie quotidienne des patients post-AVC. *Ergothérapies*, (51), 33-40.

Syndicat des Soins de Suite et de Réadaptation. (n.d.). Les SSR, c'est quoi ? *Syndicat des Soins de Suite et de Réadaptation*. Consulté le 29 Novembre 2017 à l'adresse <http://www.fhp-ssr.fr/les-ssr-c-est-quoi>

Tétreault, S., & Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation*. Bruxelles : De Boeck Supérieur.

Thompson, S., Galbraith, M., Thomas, C., Swan, J. & Vrungos, S. (2002). Caregivers of Stroke Patient Family Members: Behavioral and Attitudinal Indicators of Overprotective Care. *Psychology & Health*, 17(3), 297-312.

Townsend, E.A., & Polatajko, H.J. (2013). *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapeutique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation*. Canada : CAOT Publications ACE.

Turchany, G. (2007). La théorie des systèmes et systémiques. In Comité français de la Décennie des Nations Unies de l'Education pour un Développement durable. *Agir ensemble pour Eduquer au Développement durable*. Bordeaux.

Wagman, P., & Hakansson, C. (2014). Exploring occupational balance in Adults in Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(6), 415-420. doi: 10.3109/11038128.2014.934917

Wagman, P., Hakansson, C., & Jonsson, H. (2015). Occupational Balance : A scoping review of current research and identified knowledge gaps. *Journal of Occupational Science*, 22(2), 160-169.

Wallenbert, I. & Jonsson, H. (2005). Waiting to get better : A dilemma regarding habits in daily occupations after stroke. *American Journal of Occupational Therapy*, 59(2), 218-224.

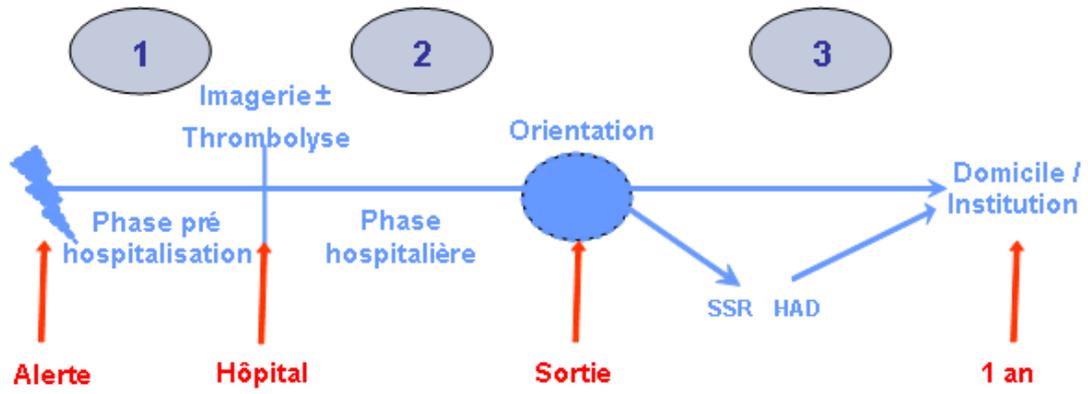
Watzlawick, P., Helmick Beavin, J., & Jackson, D.D. (2014). *Une logique de la communication*. Paris : Points.

Wilcock, A.A., Chelin, M., Hall, M., Hamley, N., Morrison, B., Scrivener, L., ... & Treen, K. (1997). The relationship between occupational balance and health : a pilot study. *Occupational therapy international*, 4 (1), 17-30.



## 9. Annexes

Annexe 1: Parcours de soins d'une personne après un AVC.....	I
Annexe 2: Questionnaire exploratoire.....	II
Annexe 3: Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO) .	IX
Annexe 4: Modèle de l'Occupation Humaine (MOH).....	X
Annexe 5: Mail type pour contacter les ergothérapeutes .....	XI
Annexe 6: Les différentes variables .....	XII
Annexe 7: Tableau permettant de réaliser les questions.....	XIV
Annexe 8: Le guide d'entretien.....	XVII
Annexe 9: Feuille d'information et formulaire de consentement .....	XXI
Annexe 10: Formulaire de consentement E1 .....	XXII
Annexe 11: Formulaire de consentement E2.....	XXIII
Annexe 12: Formulaire de consentement E3.....	XXIV
Annexe 13: Retranscription et analyse de l'entretien E1 .....	XXV
Annexe 14: Retranscription et analyse de l'entretien E2 .....	XXXIX
Annexe 15: Retranscription et analyse de l'entretien E3 .....	LI
Annexe 16: Analyse catégorielle.....	LXXV
Annexe 17: Analyse de tous les entretiens .....	LXXVI
Annexe 18: Codage numérique .....	LXXXIV
Annexe 19: Les participants à l'étude .....	LXXXVI

Annexe 1: Parcours de soins d'une personne après un AVC

HAS (2013)

Annexe 2: Questionnaire exploratoire

# L'équilibre occupationnel à domicile chez des patients adultes post-AVC

Bonjour, je m'appelle Maëlys Brivet, je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Hyères.

Le terme d'équilibre occupationnel est peu connu en France mais cela peut aussi être nommé équilibre de vie ou réorganisation des habitudes de vie.

Pour mon mémoire je m'interroge sur "En quoi l'ergothérapeute intervenant à domicile accompagne-t-il un patient adulte post-AVC à trouver un nouvel équilibre occupationnel satisfaisant?"

Mes recherches littéraires ont abouti à une définition globale de l'équilibre occupationnel. C'est une répartition équilibrée et satisfaisante des activités d'une personne entre les domaines de productivité, de soins personnels, de loisirs et de repos (sommeil).

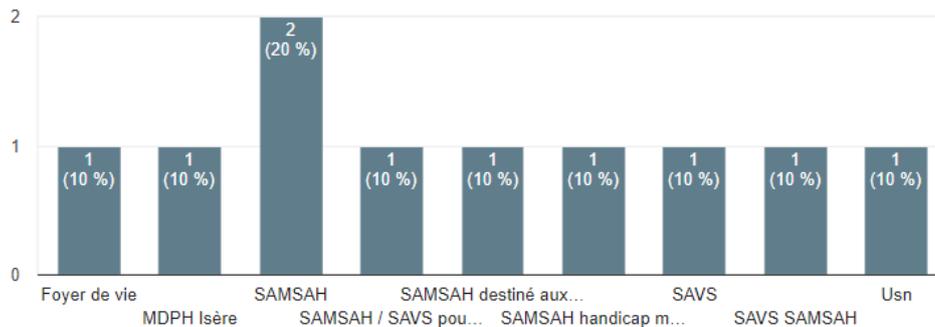
A l'heure actuelle, Je souhaite avoir votre avis et votre expérience professionnelle sur cette notion.

Je vous remercie pour le temps que vous accorderez à mon questionnaire.

Les réponses à ce dernier seront anonymes. Merci par avance de compléter ce questionnaire avant le 27 Décembre 2017.

## 1. Dans quel type de structure exercez-vous?

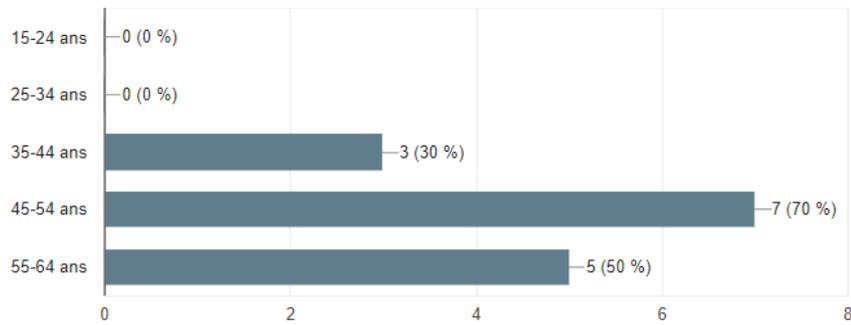
10 réponses



### III

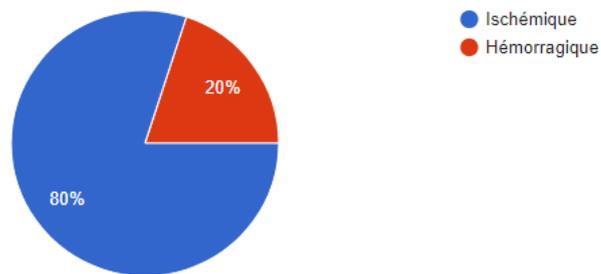
2. Quelle est la moyenne d'âge de vos patients post-AVC ? (cochez deux réponses au maximum si possible)

10 réponses



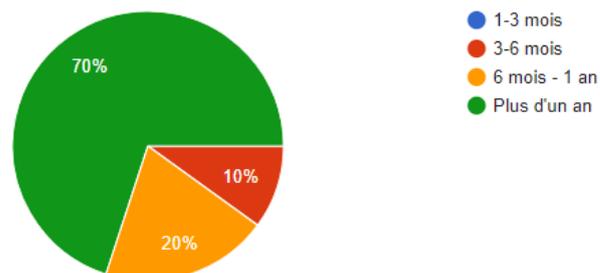
3. Quel est le type d'AVC que vous retrouvez le plus souvent dans votre service?

10 réponses



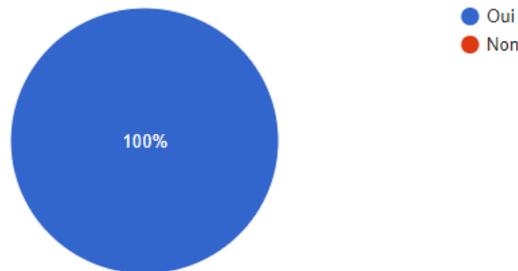
4. En moyenne, l'accompagnement dans votre service se fait à combien de temps de l'AVC?

10 réponses



5. L'équilibre occupationnel est une répartition équilibrée et satisfaisante des activités d'une personne entre les domaines de productivité, de soins personnels, de loisirs et de repos, est-ce que, selon vous, des patients post-AVC présentent un déséquilibre occupationnel?

10 réponses



6. Selon vous, quelles sont les causes d'un déséquilibre occupationnel chez des patients post-AVC?

- Exclusion sociale ou professionnelle, arrêt des activités de loisirs, modifications des capacités motrices et/ou cognitives dans les AVQ, baisse de moral...

- Les nouvelles difficultés ne permettent pas toujours de reprendre les habitudes de vie antérieures. Il faut donc que la personne s'adapte et trouve un nouveau rythme, de nouvelles activités, chose difficile lorsqu'on peut souffrir d'un défaut d'initiative, d'organisation, de mémoire, d'apprentissage, d'anosognosie, de troubles du comportement, de dépression... Des séquelles auxquelles s'ajoutent régulièrement des troubles moteurs, obligeant à nouveau à s'adapter, aménager son logement, apprendre à utiliser des aides techniques, de nouvelles méthodes (ce qui est compliqué par les déficits évoqués précédemment)

- Troubles cognitifs - troubles physiques

- Loisirs bien souvent occultés, vis à vis de la fatigue très présente et le deuil des anciennes capacités

- Dépression post avc, perte de repères, douleurs, incapacités

- Très peu d'accès aux loisirs

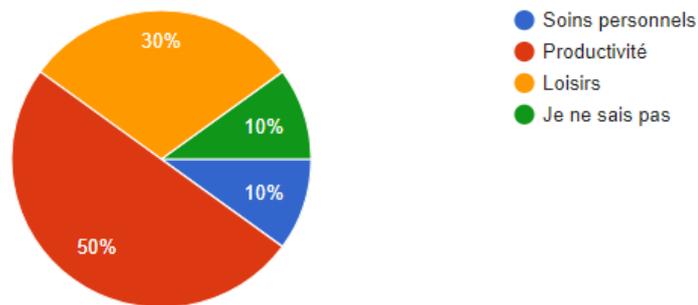
- 2 cas: soit, ils souhaitent reprendre le même rythme de vie qu'ils avaient en faisant abstraction de leur AVC soit ils se lancent dans de la rééducation intensive (orthophonie, kiné tous les jours, RDV médicaux, ...)

- Manque de personnel

- Perte de mobilité entraînant une difficulté voir impossibilité à effectuer les actes de la vie quotidienne. Perte de place dans la famille et dans la vie "extérieure" (loisir, travail...)
- Bouleversement de leur vie antérieure par cet événement entraînant des incapacités

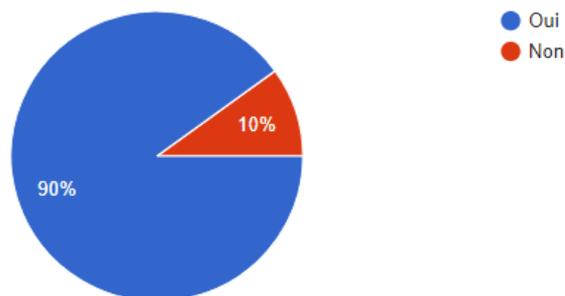
### 7. Quel est le domaine le plus souvent touché dans le déséquilibre occupationnel chez les personnes post-AVC ?

10 réponses



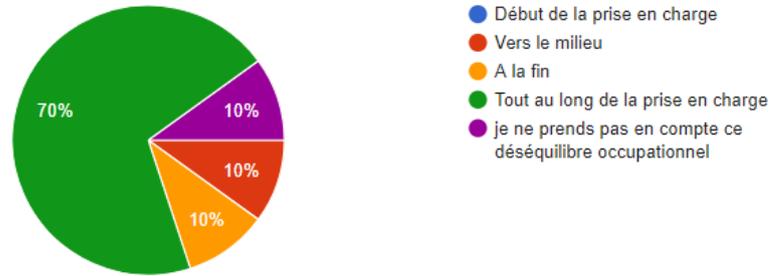
### 8. Prenez-vous en compte ce déséquilibre occupationnel dans votre pratique chez des patients post-AVC ?

10 réponses



### 9. Si oui, à quel moment de l'accompagnement ?

10 réponses



### 10. Quels moyens utilisez-vous pour accompagner le patient vers un équilibre occupationnel?

- PEC ++ des attentes, des envies et besoins pendant la prise en charge, mises en situations écologiques, accompagnement dans l'acquisition des aides techniques si besoin pour lui permettre d'être autonome dans ses différentes AVQ qu'il veut réaliser. Rendre le patient acteur de sa prise en charge faire le lien avec les collègues pour l'orienter vers des services de loisirs (GEM notamment) et/ou vers un nouveau projet professionnel lorsque la personne est prête (UEROS, Cap-emploi)

- En début de prise en charge: évaluation des habitudes de vie, antérieures et actuelles, identification des activités significatives, des capacités et incapacités... Ensuite, en fonction des résultats, il peut s'agir de trouver le moyen de réaliser les activités antérieures par la mise en place de moyens de compensation, ou de trouver de nouvelles activités (notamment concernant les loisirs/travail). La mise en place d'un emploi du temps, d'un agenda, de listes, de rappels etc... peut-être nécessaire pour aider la personne à reprendre un rythme et à réaliser les activités qu'il a à faire, notamment dans le cas de défaut d'initiative, de mémoire, d'apprentissage...

- Compensation par la PCH aides techniques, aménagement logement, adaptation véhicule

- Proposition de contacts d'associations ou d'aides techniques

- Mcpo

- Entretiens

- Travail d'équipe pluridisciplinaire: en ergo mise en situation, analyse des difficultés rencontrées, moyen de compensation. En lien avec psycho et neuro psy pour prise de

conscience des conséquences de l'AVC et psychomot pour travail analytique sur le schéma corporel et sa représentation suite à l'AVC

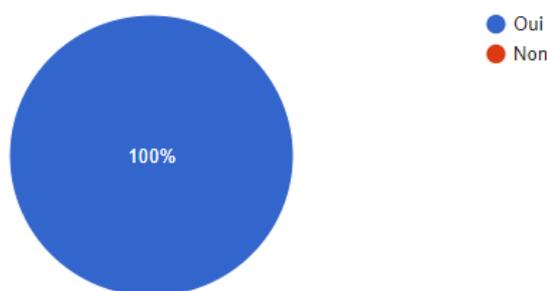
- Activités que le patient apprécie.

- Le temps

- MCRO, rdv réguliers, mise en place d'activités et de projets

### 11. L'entourage peut-il impacter l'équilibre occupationnel d'un patient?

10 réponses



12. En quoi l'entourage impacte-t-il ou n'impacte-t-il pas l'équilibre occupationnel d'un patient?

- L'entourage impacte l'équilibre occupationnel en étant présent au quotidien pour les personnes post-AVC, en incluant cette personne au sein des activités, discussions,... en rendant la personne actrice

- Tout dépend de la relation existant entre les personnes (collègues, amis, voisins, famille). Si l'on considère les proches vivant à domicile, avant ou depuis l'AVC (parent, enfant, conjoint...), l'influence sur l'équilibre occupationnel est majeure. En effet, les habitudes de vie des personnes d'un même foyer sont liées. Si la personne en situation de handicap est enfant ou parent, ses habitudes de vie et ses responsabilités ne seront pas les mêmes. Si elle est très dépendante, c'est généralement l'aidant principal du foyer qui va assurer que la personne ait un quotidien équilibré.

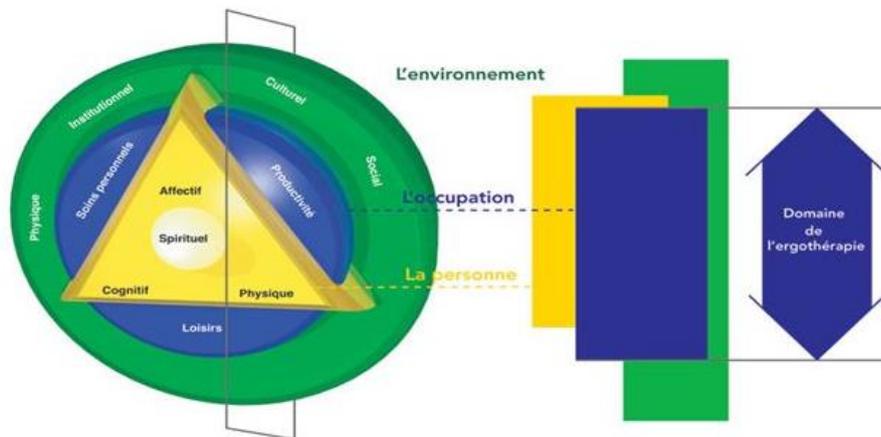
- Surprotection ou sousestimation des difficultés à prendre en compte

- Forte influence, pour un peu qu'il y ait eu culpabilité - non adaptation du domicile aux nouvelles incapacités, limitant la participation sociales - conséquences de l'isolement progressif - l'entourage est aussi en deuil (mélancolie ou surstimulation)

## VIII

- Car c'est l'entourage qui conditionne le sentiment d'existence, d'identité, donc de satisfaction de l'image de soi même, le sentiment d'efficacité.
- Peut être facilitateur ou obstacle, en particulier pour les loisirs
- Difficulté de l'entourage à trouver le bon équilibre en tant compte de nouvelles données, inexistantes avant l'AVC: fatigabilité, temps majoré pour la réalisation de tâche, trouble de mémoire, déficit moteur... L'impact de l'entourage est lié à la méconnaissance des conséquences d'un AVC (trop protecteur, trop stimulant ou trop rééducatif)
- Impacte, il me semble, si stimulations régulières.
- il peut être un facilitateur comme un obstacle au retour à cet équilibre
- Par sa participation (absente ou présente), son aide ou sa « sur-aide » (hyperprotection)

Annexe 3: Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel (MCREO)



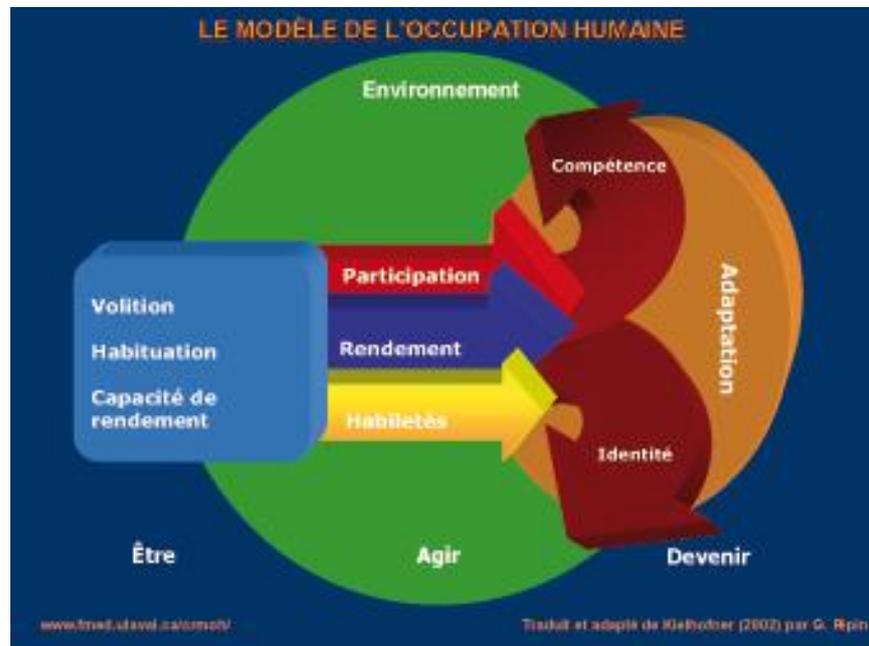
A<sup>1</sup> : Désigné sous le nom de MCRO dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRO-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

(Polatajko et al, 2013).

Annexe 4: Modèle de l'Occupation Humaine (MOH)



(Kielhofner, 2008).

Annexe 5: Mail type pour contacter les ergothérapeutes

Bonjour,

Je m'appelle Maëlys Brivet. Je suis étudiante en 3ème année d'ergothérapie à l'IFE de Hyères. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Je m'intéresse aux personnes adultes qui ont eu un AVC, qui vivent à domicile avec la présence d'un aidant familial. Je souhaite recueillir des informations de la part d'ergothérapeutes travaillant en libéral ou en structure médico-sociale.

Afin de recueillir votre expérience, j'aimerais réaliser un entretien téléphonique qui durera entre 20 et 30 minutes. Les éléments que je vais recueillir lors de l'entretien me permettront de confronter votre expérience sur l'organisation des occupations des personnes post-AVC aux données théoriques.

Afin de faciliter votre participation, l'entretien sera confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier ne se retrouvera dans cette recherche.

Je pourrai si vous le souhaitez vous faire parvenir les résultats de mon étude.

Si vous êtes intéressés ou si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter par mail ou par téléphone.

Je vous remercie par avance et je serai très intéressée pour échanger avec vous.

Bonne journée,

Cordialement.

Maëlys Brivet

## Annexe 6: Les différentes variables

<u>Variable Indépendante (VI) : Alliance thérapeutique</u> : notion de collaboration, de partenariat.			
<b>Indicateurs</b>	<i>Interactions entre l'ergothérapeute et le système : série de messages ou de communications</i>	<i>Accords entre l'ergothérapeute et le système</i>	<i>Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système</i>
<b>Indices</b>	Transmissions d'informations : échanges d'informations et transmission de savoirs	Objectifs communs	Compréhension : « sympathie, indulgence, esprit de conciliation qui procède d'une connaissance des problèmes, des difficultés rencontrées par quelqu'un, un groupe, etc. » (Le Larousse en ligne, n.d.)
		Plan d'intervention réalisé ensemble	Respect : « sentiment de considération envers quelqu'un » (Le Larousse en ligne, n.d.)
			Confiance : « Croyance spontanée ou acquise en la valeur morale, affective, professionnelle ... d'une autre personne, qui fait que l'on est incapable d'imaginer de sa part tromperie, trahison ou incompetence » (CNRTL, n.d.)

<u>Variable Dépendante (VD) : Equilibre occupationnel</u>				
<u>Indicateurs</u>	<i>Répartition équilibrée des occupations en différents domaines</i>	<i>Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations</i>	<i>Engagement de la personne dans ses occupations qui dépend de la volition de la personne (MOH)</i>	<i>Qualité de vie de la personne</i>
<u>Indices</u>	Soins personnels (prendre soin de soi)  Productivité (occupation qui produit des services)  Loisirs (se divertir)  (Townsend & Polatajko, 2013)	Temps régulier dans ses occupations	Valeurs : éléments que la personne considère comme importants (Kielhofner, 2008)	Satisfaction : « contentement, joie résultant de l'accomplissement d'un souhait » (Le Larousse en ligne, n.d.)
	Alternance d'occupations obligatoires et d'occupations souhaitées		Centres d'intérêts : éléments que la personne trouve agréable ou satisfaisant de faire (Kielhofner, 2008)	Bien-être : « Sentiment général d'agrément, d'épanouissement que procure la pleine satisfaction des besoins du corps et/ou de l'esprit » (CNTRL, n.d.)
	Alternance d'occupations fatigantes et relaxantes		Causalité personnelle : ce que la personne pense de son efficacité et la connaissance qu'elle a de ses capacités (Kielhofner, 2008)	

## Annexe 7: Tableau permettant de réaliser les questions

<u>Objectif de la question</u>	<u>Liens théoriques</u>	<u>Hypothèse de la réponse</u>	<u>Indicateurs : indices</u>	<u>Question formulée</u>
Connaître la relation entre l'ergothérapeute et le système personne adulte post-AVC-aidant familial	<b><u>Alliance thérapeutique</u></b>	Transmission d'informations : échanges d'informations et transmission de savoirs	<i>Interactions entre l'ergothérapeute et le système :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Transmissions d'informations : échanges d'informations et transmission de savoirs</li> </ul>	Quelle relation entretenez-vous avec la personne et son aidant familial ?  Pouvez-vous me décrire votre relation avec l'aidant familial et la personne ?  Est-ce que vous vous rencontrez ?
Connaître les valeurs de la relation entre l'ergothérapeute et le système	<b><u>Alliance thérapeutique</u></b>	Compréhension, respect, confiance	<i>Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Compréhension</li> <li>- Respect</li> <li>- Confiance</li> </ul>	Sur quelles valeurs repose votre relation avec l'aidant familial et la personne ?
Connaître l'organisation de l'accompagnement du système	<b><u>Alliance thérapeutique</u></b>	Plan d'intervention réalisé ensemble Objectifs communs	<i>Accords entre l'ergothérapeute et le système :</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plan d'intervention réalisé ensemble</li> <li>- Objectifs communs</li> </ul>	Comment réalisez-vous votre accompagnement avec la personne et l'aidant familial ?  Sur quoi se fondent vos échanges ?

Objectif de la question	Liens théoriques	Hypothèse de réponse	Indicateurs : indices	Question formulée
<p>Savoir si la personne participe à des occupations de différentes catégories et non pas que des soins personnels par exemple ou que des occupations obligatoires... Et savoir si cette répartition est équilibrée Connaître les centres d'intérêts et les valeurs de la personne.</p>	<p><b><u>Equilibre occupationnel</u></b></p>	<p>La personne participe à diverses occupations (loisirs, soins personnels, productivités, occupations obligatoires et souhaitées, occupations fatigantes et relaxantes)</p>	<p><i>Répartition équilibrée des occupations en différents domaines :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- soins personnels,</li> <li>- productivité,</li> <li>- loisirs,</li> <li>- occupations relaxantes / fatigantes</li> <li>- occupations souhaitées, / obligatoires</li> </ul>	<p>Quels sont les types d'occupations auxquels la personne participe ?</p> <p>Comment organise-t-elle ou répartit-elle ses types d'occupations dans sa vie de tous les jours ? (prendre une journée type ou semaine type)</p>
<p>Connaître la répartition temporelle que la personne consacre à ses occupations</p>	<p><b><u>Equilibre occupationnel</u></b></p>	<p>Un temps régulier pour chaque occupation</p>	<p><i>Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Temps régulier dans ses occupations</li> </ul>	<p>De manière générale quelle est la répartition temporelle que la personne consacre à ses différentes occupations ? (prendre une journée type ou semaine type par exemple)</p>
<p>Savoir si la personne s'engage dans ses occupations</p>	<p><b><u>Equilibre occupationnel</u></b></p>	<p>Des occupations qui tiennent à cœur à la personne, qui sont importantes pour elle et qui lui procurent du plaisir.</p>	<p><i>Engagement de la personne dans ses occupations (volition, MOH)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Valeurs :</li> </ul> <p>Eléments que la personne considère comme importants</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Causalité personnelle :</li> </ul>	<p>La question en lien avec les valeurs et les centres d'intérêts est la même que pour la répartition des occupations en domaines : Quels sont les types</p>

		<p>La personne se sent efficace : action utile, obtenir le résultat souhaité ou attendu, atteindre l'objectif fixé. Elle arrive à faire ce qu'elle souhaite.</p>	<p>Ce que la personne pense de son efficacité et la connaissance qu'elle a de ses capacités</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Centres d'intérêts :</li> </ul> <p>Eléments que la personne trouve agréable et satisfaisant de faire</p>	<p>d'occupations auxquels la personne participe ?</p> <p>Pour la causalité personnelle : De manière générale, quels sont les ressentis de la personne par rapport à la réalisation de ses occupations ?</p> <p>Dans la réalisation de ses occupations, comment la personne se perçoit-elle ?</p>
<p>Savoir si la personne a une qualité de vie satisfaisante</p>	<p><b><u>Equilibre</u></b> <b><u>occupationnel</u></b></p>	<p>La personne est satisfaite dans la répartition de ses occupations, elle ressent un bien-être.</p>	<p><i>Qualité de vie :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Satisfaction : contentement, joie résultant de l'accomplissement d'un souhait. Répond à la demande de quelqu'un. Plaisir.</li> <li>- Bien-être : état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et de l'esprit. Sentiment d'épanouissement.</li> </ul>	<p>Quels sont les ressentis de la personne par rapport à l'organisation de ses occupations ?</p>

Annexe 8: Le guide d'entretien

**PRESENTATION :**

Bonjour, je m'appelle Maëlys Brivet. Je vous ai contacté par mail dans le cadre de mon mémoire de fin d'études. Comme je vous ai dit, je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Je m'intéresse à ces personnes adultes qui vivent à domicile avec la présence d'un aidant familial.

**PRESENTATION DE L'ENTRETIEN:**

Les éléments que je vais recueillir lors de l'entretien me permettront de confronter votre expérience sur l'organisation des occupations des patients post-AVC aux données théoriques. L'entretien réalisé aujourd'hui dure entre 20 et 30 minutes. Les questions portent sur les thèmes suivants :

- La description de votre expérience
- La relation que vous entretenez avec la personne adulte post-AVC et son aidant familial
- L'organisation des occupations d'une personne adulte post-AVC.
- Vos suggestions par rapport à notre discussion

Afin de faciliter votre participation, l'entretien est confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier ne se retrouvera dans cette recherche. Vous êtes libres de répondre ou non à certaines questions. Vous pouvez me poser des questions si vous souhaitez davantage d'informations ou vous pouvez m'interrompre si vous le souhaitez.

De plus, acceptez-vous que cet entretien soit enregistré et détruit une fois le traitement des données effectuées ? Ceci facilite les prises de note et me permet d'être davantage attentive à nos échanges.

Avant de commencer avez-vous des questions ?

**SECTION 1 : IDENTIFIER LA PERSONNE ET SON EXPERIENCE**

Dans un premier temps, je souhaite vous connaître.

- 1) Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?
  - Objectif de la question : connaître la personne

2) Cela fait combien de temps que vous exercez avec des personnes adultes post-AVC à leur domicile (que ce soit une intervention avec un service spécialisé ou en libéral) ?

- Objectif de la question : connaître le nombre d'années d'expériences avec les personnes post-AVC à domicile car un ergothérapeute avec une petite expérience aura peut-être moins de recul qu'un ergothérapeute avec plus d'expérience. C'est un facteur à prendre en compte.

Je vous propose maintenant de parler de votre accompagnement avec la personne adulte post-AVC. Afin que nos échanges soient plus représentatifs de votre pratique, je vous propose de choisir une personne adulte qui a eu un AVC il y a au moins six mois et qui vit au domicile en présence d'un aidant familial. (*Minimum 6mois car le ressenti d'un équilibre ou d'un déséquilibre se fait à distance de l'AVC une fois au domicile et une fois les « habitudes retrouvées »*). Notre entretien se centrera sur le patient choisi.

3) Pouvez-vous me décrire le patient choisi de manière succincte ?

- Objectif de la question : connaître le patient choisi pour pouvoir ensuite poser les questions sur les théories.

## **SECTION 2 : QUESTIONS EN LIEN AVEC LES THEORIES**

Je souhaite maintenant connaître votre relation avec la personne et son aidant familial.

4) Quelle relation entretenez-vous avec la personne et son aidant familial ?

Pouvez-vous me décrire votre relation avec l'aidant familial et la personne ?

Est-ce que vous vous rencontrez ?

- Objectif de la question : Connaître la relation entre l'ergothérapeute et le système patient-aidant familial
- Variable indépendante : alliance thérapeutique
- Indicateur : Interactions entre l'ergothérapeute et le système
  - Transmissions d'informations : échanges d'informations et transmissions de savoirs

5) Sur quelles valeurs repose votre relation avec l'aidant familial et la personne ?

- Objectif de la question : connaître les valeurs de la relation entre l'ergothérapeute et le système

- Variable indépendante : alliance thérapeutique
- Indicateur : Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système
  - Compréhension, respect, confiance

6) Comment réalisez-vous votre accompagnement avec la personne et l'aidant familial ?  
Sur quoi se fondent vos échanges ?

- Objectif de la question : Connaître l'organisation de l'accompagnement du système
- Variable indépendante : alliance thérapeutique
- Indicateur : Accords entre l'ergothérapeute et le système
  - Objectifs communs
  - Plan d'intervention réalisé ensemble

Maintenant, je souhaite connaître l'organisation des occupations de votre patient.

7) Quels sont les types d'occupations auxquels la personne participe ?

Comment organise-t-elle ou répartit-elle ses types d'occupations dans sa vie de tous les jours ? (prendre une journée type ou semaine type)

- Objectif de la question : Savoir si la personne participe à des occupations de différentes catégories et non pas que des soins personnels par exemple ou que des occupations obligatoires.... Et savoir si cette répartition est équilibrée. Connaître les centres d'intérêts et les valeurs de la personne.
- Variable dépendante : Equilibre occupationnel
- Indicateur :
  - répartition équilibrée des occupations en différents domaines
    - Soins personnels, productivité, loisirs
    - Occupations relaxantes/fatigantes
    - Occupations souhaitées/obligatoires...
  - Engagement de la personne dans ses occupations (volition)
    - Valeurs
    - Centres-d'intérêts

8) De manière générale quelle est la répartition temporelle que la personne consacre à ses différentes occupations ? (prendre une journée type ou semaine type par exemple)

- Objectif de la question : Connaître la répartition temporelle que la personne consacre à ses occupations

- Variable dépendante : Equilibre occupationnel
- Indicateur : Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses occupations
  - Temps régulier dans ses occupations

9) De manière générale, quels sont les ressentis de la personne par rapport à la réalisation de ses occupations ?

Dans la réalisation de ses occupations, comment la personne se perçoit-elle ?

- Objectif de la question : Savoir si la personne se sent efficace dans ses occupations et si elle connaît ses capacités
- Variable dépendante : Equilibre occupationnel
- Indicateur : Engagement de la personne dans ses occupations, la volition (MOH)
  - Causalité personnelle : ce que la personne pense de son efficacité et la connaissance qu'elle a de ses capacités

10) Quels sont les ressentis de la personne par rapport à l'organisation de ses occupations ?

- Objectif de la question : Savoir si la personne a une qualité de vie satisfaisante
- Variable dépendante : Equilibre occupationnel
- Indicateur : la qualité de vie de la personne
  - Satisfaction
  - Bien-être

### **SECTION 3 : QUESTIONS OUVERTES EN LIEN AVEC MON SUJET**

11) Désirez-vous préciser certaines choses qui ont été développées de manière succincte ?

12) Désirez-vous ajouter quelque chose d'autre sur le sujet que nous n'avons pas eu l'occasion d'aborder ?

### **SECTION 4 : REMERCIEMENTS**

L'entretien est terminé. Je vous remercie de votre participation.

Annexe 9: Feuille d'information et formulaire de consentement

Je m'appelle Maëlys Brivet. Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Hyères. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Je m'intéresse aux personnes adultes qui ont eu un AVC, qui vivent à domicile avec la présence d'un aidant familial. Je souhaite recueillir des informations de la part d'ergothérapeutes travaillant en libéral ou en structure médico-sociale.

L'objectif de cet entretien est de confronter votre expérience aux données théoriques que j'ai pu récolter concernant l'organisation des occupations des patients adultes post-AVC.

L'entretien dure entre vingt et trente minutes. Votre participation à cette recherche est libre et volontaire. Après m'avoir informé, il vous est possible de vous désister ou d'interrompre l'entretien. En cas de désistement, toutes les données vous concernant seront détruites. Aussi, l'entretien est confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier ne se retrouvera dans cette recherche. Je souhaite enregistrer l'entretien à l'aide d'un dictaphone afin de faciliter mes prises de notes et d'être davantage attentif à notre discussion. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ? Toutes les données seront détruites une fois le traitement des éléments réalisés.

Autorisation de consentement éclairé :

Je soussigné(e) ..... Reconnait avoir lu le formulaire. J'accepte de participer de manière volontaire à l'entretien mené par Mme Brivet Maëlys. J'ai compris que l'entretien est confidentiel et qu'il est possible de me retirer de la recherche à n'importe quel moment.

Autorisation pour l'enregistrement audio :

Je soussigné(e) ..... Reconnait avoir lu le formulaire. J'accepte d'être enregistré(e) à l'aide d'un dictaphone. J'accepte que les données recueillies soient utilisées de manière anonyme dans le cadre de la recherche de Mme Brivet Maëlys et qu'elles soient détruites une fois le traitement des données effectuées. Cette anonymisation est réalisée pour le respect de la vie privée et du droit à l'image.

Date : .....

Signature :



Annexe 10: Formulaire de consentement E1Feuille d'information et formulaire de consentement

Je m'appelle Maëlys Brivet. Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Hyères. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Je m'intéresse aux personnes adultes qui ont eu un AVC, qui vivent à domicile avec la présence d'un aidant naturel. Je souhaite recueillir des informations de la part d'ergothérapeutes travaillant en libéral ou en structure médico-sociale.

L'objectif de cet entretien est de confronter votre expérience aux données théoriques que j'ai pu récolter concernant l'organisation des occupations des patients adultes post-AVC.

L'entretien dure entre vingt et trente minutes. Votre participation à cette recherche est libre et volontaire. Après m'avoir informé, il vous est possible de vous désister ou d'interrompre l'entretien. En cas de désistement, toutes les données vous concernant seront détruites. Aussi, l'entretien est confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier ne se retrouvera dans cette recherche. Je souhaite enregistrer l'entretien à l'aide d'un dictaphone afin de faciliter mes prises de notes et d'être davantage attentif à notre discussion. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ? Toutes les données seront détruites une fois le traitement des éléments réalisés.

Autorisation de consentement éclairé :

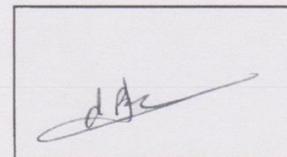
Je soussigné(e) f. [redacted] Reconnaît avoir lu le formulaire. J'accepte de participer de manière volontaire à l'entretien mené par Mme Brivet Maëlys. J'ai compris que l'entretien est confidentiel et qu'il est possible de me retirer de la recherche à n'importe quel moment.

Autorisation pour l'enregistrement audio :

Je soussigné(e) f. [redacted] Reconnaît avoir lu le formulaire. J'accepte d'être enregistré(e) à l'aide d'un dictaphone. J'accepte que les données recueillies soient utilisées de manières anonymes dans le cadre de la recherche de Mme Brivet Maëlys et qu'elles soient détruites une fois le traitement des données effectuées. Cette anonymisation est réalisée pour le respect de la vie privée et du droit à l'image.

Date : 27 Nov 2018

Signature :



Annexe 11: Formulaire de consentement E2Feuille d'information et formulaire de consentement

Je m'appelle Maëlys Brivet. Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Hyères. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Je m'intéresse aux personnes adultes qui ont eu un AVC, qui vivent à domicile avec la présence d'un aidant naturel. Je souhaite recueillir des informations de la part d'ergothérapeutes travaillant en libéral ou en structure médico-sociale.

L'objectif de cet entretien est de confronter votre expérience aux données théoriques que j'ai pu récolter concernant l'organisation des occupations des patients adultes post-AVC.

L'entretien dure entre vingt et trente minutes. Votre participation à cette recherche est libre et volontaire. Après m'avoir informé, il vous est possible de vous désister ou d'interrompre l'entretien. En cas de désistement, toutes les données vous concernant seront détruites. Aussi, l'entretien est confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier ne se retrouvera dans cette recherche. Je souhaite enregistrer l'entretien à l'aide d'un dictaphone afin de faciliter mes prises de notes et d'être davantage attentif à notre discussion. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ? Toutes les données seront détruites une fois le traitement des éléments réalisés.

Autorisation de consentement éclairé :

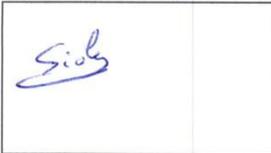
Je soussigné(e) \_\_\_\_\_, Reconnait avoir lu le formulaire. J'accepte de participer de manière volontaire à l'entretien mené par Mme Brivet Maëlys. J'ai compris que l'entretien est confidentiel et qu'il est possible de me retirer de la recherche à n'importe quel moment.

Autorisation pour l'enregistrement audio :

Je soussigné(e) .....? Reconnait avoir lu le formulaire. J'accepte d'être enregistré(e) à l'aide d'un dictaphone. J'accepte que les données recueillies soient utilisées de manières anonymes dans le cadre de la recherche de Mme Brivet Maëlys et qu'elles soient détruites une fois le traitement des données effectuées. Cette anonymisation est réalisée pour le respect de la vie privée et du droit à l'image.

Date : ... 31.04.2018

Signature :



Annexe 12: Formulaire de consentement E3Feuille d'information et formulaire de consentement

Je m'appelle Maëlys Brivet. Je suis étudiante en troisième année d'ergothérapie à l'IFE de Hyères. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Je m'intéresse aux personnes adultes qui ont eu un AVC, qui vivent à domicile avec la présence d'un aidant naturel. Je souhaite recueillir des informations de la part d'ergothérapeutes travaillant en libéral ou en structure médico-sociale.

L'objectif de cet entretien est de confronter votre expérience aux données théoriques que j'ai pu récolter concernant l'organisation des occupations des patients adultes post-AVC.

L'entretien dure entre vingt et trente minutes. Votre participation à cette recherche est libre et volontaire. Après m'avoir informé, il vous est possible de vous désister ou d'interrompre l'entretien. En cas de désistement, toutes les données vous concernant seront détruites. Aussi, l'entretien est confidentiel. Aucune information permettant de vous identifier ne se retrouvera dans cette recherche. Je souhaite enregistrer l'entretien à l'aide d'un dictaphone afin de faciliter mes prises de notes et d'être davantage attentif à notre discussion. Acceptez-vous que cet entretien soit enregistré ? Toutes les données seront détruites une fois le traitement des éléments réalisés.

Autorisation de consentement éclairé :

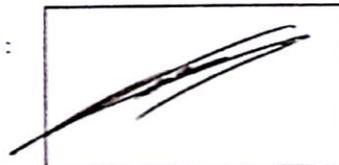
Je soussigné(e)  Reconnaît avoir lu le formulaire. J'accepte de participer de manière volontaire à l'entretien mené par Mme Brivet Maëlys. J'ai compris que l'entretien est confidentiel et qu'il est possible de me retirer de la recherche à n'importe quel moment.

Autorisation pour l'enregistrement audio :

Je soussigné(e)  Reconnaît avoir lu le formulaire. J'accepte d'être enregistré(e) à l'aide d'un dictaphone. J'accepte que les données recueillies soient utilisées de manière anonymes dans le cadre de la recherche de Mme Brivet Maëlys et qu'elles soient détruites une fois le traitement des données effectuées. Cette anonymisation est réalisée pour le respect de la vie privée et du droit à l'image.

Date : 23/04/2013

Signature :



## Annexe 13: Retranscription et analyse de l'entretien E1

Temps	Interlocuteur	Retranscription	Analyse
00'08	M	Bonjour, je m'appelle Maëlys Brivet, je vous ai contacté par mail pour mon mémoire.	
00'13	E1	Très bien bonjour, alors...	
00'16	M	Vous êtes disponible pour l'entretien, je ne vous dérange pas ?	
00'18	E1	Oui alors attendez... je vais me mettre là comme ça je ne vais pas déranger ma collègue.	
00'54	M	Tout d'abord merci d'avoir rempli le formulaire de consentement. Comme je vous ai dit je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Donc je m'intéresse à ces personnes qui vont vivre à domicile avec la présence d'un aidant familial. Du coup je vais vous expliquer un peu comment ça va se passer donc tout ce que je vais recueillir va me permettre de confronter la pratique avec ce que moi j'ai cherché en théorie. L'entretien dure entre 20 et 30 minutes. J'ai découpé mon entretien suivant différents thèmes donc au début je vais vous demander un peu votre expérience, ensuite on va plutôt parler de la relation entre la personne adulte, son aidant et vous, et puis on va s'axer aussi sur l'organisation des occupations de la personne. Je voulais aussi vous rappeler que l'entretien est confidentiel et qu'il sera enregistré et détruit une fois le traitement des données effectué.	

02'18	E1	Oui c'est important, il y a plein de choses qui nous échappent quand on est en direct.	
02'30	M	Oui voilà... Du coup depuis quand est-ce que vous êtes ergothérapeute ?	
02'35	E1	Depuis 2004	
02'37	M	D'accord et ça fait combien de temps que vous exercez avec des personnes adultes post-AVC à leur domicile ?	
02'43	E1	A leur domicile ça fait depuis 2007, ça fait dix ans et quelques mois.	
02'54	M	D'accord. Est-ce que c'est possible pour que je comprenne mieux votre relation entre la personne adulte post-AVC et son aidant que vous choisissiez une personne adulte que vous suivez à l'heure actuelle, qui a eu un AVC datant d'au moins six mois et qui vit au domicile avec un aidant familial ?	
03'15	E1	Ah !! Je ne sais pas si on peut s'axer sur un patient. En fait la problématique qu'on rencontre souvent c'est la personne qui est seule à son domicile... La majorité des gens vivent seuls soit parce qu'ils étaient célibataires mais soit aussi parce qu'il y a beaucoup de séparations suite aux problèmes de santé comme ça... et c'est une grosse problématique. Mais là je peux me situer sur une personne qui vit à son domicile avec sa femme et leur fils. Ce monsieur est aphasique et a une hémiplégie droite. Ça rentre dans le cadre ?	
05'27	M	Oui oui ça me convient. Du coup par rapport à ce	

## XXVII

		patient et son aidant, quelle est la relation que vous entretenez avec eux ? ... Est-ce que vous pouvez me décrire la relation que vous avez avec l'aidant et la personne ?	
08'36	E1	<p>Nous ce qu'on essaie de faire dans le cadre de notre service c'est d'avoir <b>une relation de confiance avec la personne accompagnée et aussi avec l'aidant.</b></p> <p>Après ça va se traduire de manière différente avec l'un ou l'autre.</p> <p>Dans la manière dont ça se concrétise, tout simplement avec le bénéficiaire nous <b>on fait des rencontres.</b> Selon les situations des gens, on les fait soit à son domicile ou parfois on le fait venir dans nos locaux aussi et parfois on fait des choses aussi à l'extérieur. Avec une régularité variable selon les gens, ça peut être une fois par semaine mais parfois il y a des gens qu'on voit d'une façon plus distancée tous les 15 jours. Et du coup <b>si les rendez- vous sont à domicile, que l'aidant est à domicile il y a plus de chance de le rencontrer même de façon fortuite</b> comme ça.</p>	<p>(08'36) : « [...] <b>on fait des rencontres.</b> » → Transmission d'informations</p> <p>(08'36) : « [...] <b>si les rendez- vous sont à domicile, que l'aidant est à domicile il y a plus de chance de le rencontrer même de façon fortuite [...]</b> » → Transmission d'informations</p> <p>(08'36) : « [...] <b>une relation de confiance avec la personne accompagnée et aussi avec l'aidant.</b> » → Confiance</p>
10'30	M	D'accord donc il y a des échanges qui se passent entre les personnes.	
10'32	E1	Ah oui oui ! <b>Il y a des échanges bien sûr oui et souvent le premier rendez-vous ça se fait avec le bénéficiaire et l'aidant.</b> De façon assez naturelle, ça se fait souvent comme ça, quand c'est un aidant familial. Parfois quand il n'y a pas de famille, et que	(10'32) : « <b>Il y a des échanges bien sûr oui et souvent le premier rendez-vous ça se fait avec le bénéficiaire et l'aidant.</b> » → Transmission d'informations

## XXVIII

		c'est des auxiliaires de vie qui interviennent, souvent il y a une auxiliaire de vie qui prédomine. Et du coup on va échanger un peu plus avec celle-ci, on va s'appuyer un peu plus sur elle parce que on sent qu'il y a un lien privilégié. Ça va être un aidant proche qui va être important. Et donc vous voyez vous parlez de profil bon ben je peux m'attacher à une personne avec qui ça se passe très bien et c'est super mais parfois ce n'est pas facile. L'aidant à un pouvoir. Il faut qu'il accepte aussi de lâcher prise quoi. Voyez c'est ça la question de concurrence, c'est que nous si on arrive ben voyez on ouvre d'autres portes qu'elle n'avait pas ouvert et faut qu'il accepte ça.	
19'58	M	Oui c'est sûr. J'ai oublié de vous demander l'âge de votre patient.	
20'02	E1	Alors le patient a 55 ans.	
20'21	M	Ok. Vous avez parlé de confiance, est-ce qu'il y a d'autres valeurs sur lesquelles repose la relation entre l'aidant, vous-même et la personne ?	
20'32	E1	Euh nous nos valeurs c'est d'accompagner la personne dans son projet de vie et de la respecter. Mais du coup on va pas être très dirigiste, voyez, on va pas décider pour la personne enfin, il y a cet espace de liberté là. Je dirai qu'au niveau des valeurs c'est de comprendre ça. Si on est d'accord sur cette manière de travailler alors après ben du coup ça se passe bien. Si l'aidant est un peu dirigiste et décide	(20'32) : « [...] c'est d'accompagner la personne dans son projet de vie et de la respecter. » → Accompagnement, respect (20'32) : « [...] on va pas décider pour la personne [...] » → Objectifs communs (20'32) : « [...] il y a cet espace de liberté [...] »

		de tout et ne laisse aucune place à la décision à l'autre ça ne peut pas marcher. Nous on a une éthique de travail, si l'aidant n'est pas d'accord avec notre éthique de travail c'est compliqué.	c'est de comprendre [...] » → Liberté, compréhension
22'01	M	D'accord. Et du coup par rapport à ça je rebondis sur comment est-ce que vous réalisez l'accompagnement ? Vous disiez qu'il y avait un projet qui était établi et ce projet il est établi ensemble c'est ça ?	
22'18	E1	Oui oui	(22'18) : Le projet est établi ensemble. → Plan d'intervention réalisé ensemble.
22'19	M	Et sur quoi ce projet se fonde enfin comment vous créez votre plan d'intervention en fait avec l'aidant et avec la personne ?	
22'26	E1	Donc nous on a des accompagnements longs, la moyenne c'est 2 ans et demi. On fait des projets réactualisés tous les ans. Ce qu'il faut bien comprendre c'est au début de l'accompagnement il y a une période d'évaluation avant de faire le projet. Elle dure de 3 à 6 mois à peu près, le temps de faire le projet, c'est assez long. Sur cette période d'évaluation on va recueillir les informations, on va rencontrer la personne, son aidant en général même au début ensemble. On va faire le point sur la situation, on va recueillir les souhaits de la personne, les souhaits de l'aidant. La personne va rencontrer différents membres de l'équipe. Voilà et en ergo, elle a dit ses souhaits de façon un peu spontanée et	(22'26) : « [...] on va rencontrer la personne, son aidant en général même au début ensemble. » → Transmission d'informations  (22'26) : « [...] on va recueillir les souhaits de la personne, les souhaits de l'aidant. » → Transmission d'informations  (22'26) : « On va faire le point sur la situation, [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble.

		après on va faire une MCRO	
25'14	M	Et est-ce qu'à un moment il y a une relation entre l'aidant le patient enfin vous 3 pour discuter du plan d'intervention ?	
25'25	E1	Oui là je vous dis au début. En fait au bout d'un moment il y aura le projet d'accompagnement personnalisé qui est écrit, rédigé au bout de 3 à 6 mois et là il y a une rencontre avec la personne et son aidant	
25'50	M	Donc quand il y a l'aidant vous partez sur des choses communes ? Il faut que tout le monde soit d'accord ?	
26'02	E1	En fait le projet d'accompagnement personnalisé, il y a une partie avec les souhaits de la personne, une partie où il y a l'évaluation de l'équipe et une partie plan d'intervention c'est-à-dire le projet en tant que tel à partir de la synthèse des deux. Nous dans le projet d'accompagnement de la personne, on prend la personne dans son ensemble avec la question de l'entourage voyez.	(26'02) : « [...] le projet d'accompagnement personnalisé, il y a une partie avec les souhaits de la personne, une partie où il y a l'évaluation de l'équipe et une partie plan d'intervention c'est-à-dire le projet en tant que tel à partir de la synthèse des deux. Nous dans le projet d'accompagnement de la personne, on prend la personne dans son ensemble avec la question de l'entourage [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble
27'40	M	Oui oui il y a des accords qui sont mis en place entre vous, l'aidant et le patient	
28'10	E1	D'autant que si la personne extrêmement handicapée ne peut pas s'exprimer ou alors que l'aidant émet des choses dont ne parle pas la personne, c'est intéressant de le mettre en valeur. Ça peut être bien	

		parfois de bien distinguer pour bien dire que ça c'est la parole de l'aidant et ça c'est la parole du bénéficiaire. L'aidant peut avoir parfois tendance à amalgamer les deux, à dire ça serait bien mais a oublié que c'est son avis quoi, pas forcément l'avis du proche. La parole du bénéficiaire elle est première.	
32'12	M	Ok...je vous avais demandé de vous centrer sur un patient parce que du coup maintenant on va s'axer un peu plus sur la personne choisie, parce que je vais questionner un peu sur l'organisation des activités de cette personne. Du coup, si on se base sur une journée type ou une semaine type quels sont les types d'occupation auxquels cette personne participe ?	
36'50	E1	Et ben du coup, je vais vous dire deux, trois mots sur cette personne. Donc elle a 55 ans, il a une femme qui a 45 ans je crois, ils ont un fils qui doit avoir 12 ans. Lui il est sous curatelle. Il a une hémiparésie droite avec aphasie qu'il a eu il y a 6 ans maintenant et l'an dernier il a fait une rechute, du coup il a diminué en capacités. Il marchait avec une canne maintenant il se déplace en fauteuil roulant, il parlait mieux qu'il ne parle aujourd'hui, voilà. Ça c'est important parce que du coup sa situation s'est dégradée. <b>Il ressent un manque d'envie pour faire les choses.</b> En fait la question de la motivation, de l'envie, comment susciter la motivation, c'est	<p>(36'50) : « [...] il a beaucoup de rééducation [...] kiné, [...] orthophonie avec des allers-retours en VSL [...] » → Occupations obligatoires</p> <p>(36'50) : « [...] c'est assez fatigant... [...] » → Occupations fatigantes</p> <p>(36'50) : « Il ressent un manque d'envie pour faire les choses. » → Causalité personnelle</p> <p>(36'50) : « [...] C'est un monsieur qui était</p>

		<p>vraiment une question clé de nos métiers. Voilà du coup <b>il a beaucoup de rééducation</b>, il a 5 heures de rééducation par semaine en libérale : 2h de <b>kiné</b>, 3h d'<b>orthophonie</b> avec des <b>allers-retours en VSL</b> donc il y a le trajet qui joue en plus. En fait ça prend à chaque fois une demi-journée. Et <b>c'est assez fatiguant</b>, voyez ça fait 5 demi-journées. <b>C'est un monsieur qui était artiste peintre, C'est sa passion</b>. Il vendait sur le marché de la création et donc lui qui était droitier il avait le projet de repeindre avec sa main droite</p>	<p><b>artiste peintre. C'est sa passion.»</b> → Centres d'intérêts</p>
43'19	M	D'accord	
43'42	E1	<p>Et du coup l'activité centrale qu'il fait chez nous, c'est <b>un atelier créatif avec d'autres personnes</b> qui dure de 9h45 jusqu'à 11h30.</p>	<p>(43'42) : « [...] <b>un atelier créatif avec d'autres personnes</b> → Occupations souhaitées</p>
44'15	M	Sinon chez lui au niveau de ses activités, il varie les activités ou pas trop ?	
44'23	E1	<p>Chez lui <b>il se prépare ses repas</b>. Par contre <b>il ne fait pas ses courses</b>. Depuis qu'il est en fauteuil, il peut circuler mais en réalité il se sent beaucoup plus fragile donc là il a arrêté de faire ses courses. J'ai eu sa femme toute à l'heure qui m'a dit que dernièrement il a été une fois faire ses courses mais c'est tout. <b>C'est sa femme qui assure les courses, il y a une aide-ménagère qui passe pour faire le ménage voilà et pour la toilette et l'habillage il le fait seul.</b></p>	<p>(44'23) : « [...] <b>il se prépare ses repas.</b> » → Soins personnels</p> <p>(44'23) : « [...] <b>il ne fait pas ses courses.</b> » → Soins personnels</p> <p>(44'23) : « [...] <b>C'est sa femme qui assure les courses, il y a une aide-ménagère qui passe pour faire le ménage voilà et pour la toilette et l'habillage il le fait seul</b>» → Soins personnels</p>

XXXIII

45'40	M	D'accord. Et il prend du temps pour lui, des loisirs autres que l'atelier créatif ?	
45'43	E1	Et ben il peint des tableaux chez lui. Du coup son objectif c'est de vendre donc il ne peint pas que à l'atelier créatif. Et ce n'est pas facile, parfois il a du mal à avoir envie, à avoir l'élan pour ça. Il décrit un certain repli sur soi, il a du mal à sortir. Il est très centré sur le fait de reprendre la peinture, il est très centré sur sa réalisation mais sa vie sociale est assez restreinte. Il y a un manque d'ouverture en fait ce qui fait que ça alimente pas trop sa motivation.	(45'43) : « [...] il peint des tableaux chez lui. » → Loisirs, occupations souhaitées  (45'43) : « [...] parfois il a du mal à avoir envie, à avoir l'élan pour ça. Il décrit un certain repli sur soi [...] » → Causalité personnelle  (45'43) : « Il est très centré sur le fait de reprendre la peinture [...] Il y a un manque d'ouverture [...] » → Centres d'intérêts
47'44	M	D'accord.	
47'48	E1	. Là il sort plus tellement de chez lui quoi et ça c'est vraiment embêtant. Voilà donc ça c'est la problématique principale.	(47'48) : « [...] il sort plus tellement de chez lui [...] » → Occupations souhaitées
48'12	M	Oui je comprends. Au niveau de toutes ses activités, au niveau de la répartition temporelle, est-ce qu'il y a quelque chose qui lui prend plus de temps ou est-ce que c'est assez équilibré ? Je sais qu'il y a la rééducation qui lui prend 5h par semaine.	
48'41	E1	Il y a la notion de fatigabilité et du coup je pense que le coût des activités varie selon les semaines mais en ce moment il est particulièrement fatigable, ça ressort au niveau du temps pour réaliser l'activité et aussi de l'envie de faire d'autres activités et de faire	(48'41) : « [...] il va avoir tendance [...] à se reposer. » → Occupations souhaitées, relaxantes, loisirs  (48'41) : « Il y a la notion de fatigabilité et du

## XXXIV

		des choses et ben du coup il va avoir tendance à s'allonger dans sa chambre et à se reposer. Et du coup ça augmente le fait du repli sur soi, le coté dépressif.	coup je pense que le coût des activités varie selon les semaines [...] » → Temps irrégulier : fatigue
50'29	M	D'accord. Quels sont les ressentis de la personne par rapport à la réalisation de ses occupations ? Qu'est-ce qu'il peut ressentir par rapport à ça et puis du coup après par rapport à son organisation dans son temps et dans les domaines d'activité est-ce que pour lui ça lui convient ou ça lui convient pas ?	
53'07	E1	il croit qu'il sera heureux et satisfait le jour où il aura fait ses 20 peintures et il aura vendu au marché de la création sauf qu'il se met pas toutes les conditions pour pouvoir le faire et peut être même qu'il sera pas satisfait encore pour aller au marché de la création et quand on lui pose la question est-ce que vous étiez satisfait quand vous vendiez au marché, il ne dit pas oui. Il y a un côté toujours insatisfait de fait	(53'07) : « il croit qu'il sera heureux et satisfait le jour où il aura fait ses 20 peintures et il aura vendu au marché de la création [...] » → Insatisfait  (53'07) : « Il y a un côté toujours insatisfait de fait. » → Insatisfait
58'22	M	D'accord, dans le sens satisfait il y a aussi la notion de bien-être.	
58'29	E1	Et voilà et c'est ça exactement et je pense que moi en tant que soignant qui le regarde faire et qui le regarde vivre, la vraie question elle est là. Et ben il n'est pas satisfait, il est déprimé et toute la question c'est la motivation. Alors vous parliez des activités, il voit aussi notre collègue psychologue	(58'29) : « [...] il voit aussi notre collègue psychologue. » → Occupations obligatoires  (58'29) : « [...] il n'est pas satisfait, il est déprimé et toute la question c'est la motivation. » → Insatisfait / mal-être

1h01	M	D'accord est-ce que vous souhaitez certaines choses sur lesquelles on a pas eu l'occasion d'échanger ou qui n'ont pas été développées ?	
1h03	E1	Oui euh...souvent en fait lorsqu'on fait un accompagnement de personne qui vit à domicile qui a fait un AVC, toutes les questions physiques on les prend assez rapidement en charge enfin on les traite assez rapidement. C'est pas ça qui va poser problème à terme en général. La réelle question c'est la question de la motivation de la personne, du goût d'aller vers les autres et de ne pas rester dans son domicile.	
1h07	M	D'accord oui. J'ai fini avec mes questions. Merci beaucoup	
1h09	E1	Bon courage et bonne suite.	

- **Interactions entre l'ergothérapeute et le système**

(08'36) : « [...] on fait des rencontres. » → Transmission d'informations

(08'36) : « [...] si les rendez- vous sont à domicile, que l'aidant est à domicile il y a plus de chance de le rencontrer même de façon fortuite [...] » → Transmission d'informations

(10'32) : « Il y a des échanges bien sûr oui et souvent le premier rendez-vous ça se fait avec le bénéficiaire et l'aidant. » → Transmission d'informations

(22'26) : « [...] on va rencontrer la personne, son aidant en général même au début ensemble. » → Transmission d'informations

(22'26) : « [...] on va recueillir les souhaits de la personne, les souhaits de l'aidant. » → Transmission d'informations

#### - Accords entre l'ergothérapeute et le système

(20'32) : « [...] on va pas décider pour la personne [...] » → Objectifs communs

(22'18) : Le projet est établi ensemble. → Plan d'intervention réalisé ensemble

(22'26) : « On va faire le point sur la situation, [...] » → plan d'intervention réalisé ensemble

(26'02) : « [...] le projet d'accompagnement personnalisé, il y a une partie avec les souhaits de la personne, une partie où il y a l'évaluation de l'équipe et une partie plan d'intervention c'est-à-dire le projet en tant que tel à partir de la synthèse des deux. Nous dans le projet d'accompagnement de la personne, on prend la personne dans son ensemble avec la question de l'entourage [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble

#### - Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système

(08'36) : « [...] une relation de confiance avec la personne accompagnée et aussi avec l'aidant. » → Confiance

(20'32) : « [...] c'est d'accompagner la personne dans son projet de vie et de la respecter. » → Accompagnement, respect

(20'32) : « [...] il y a cet espace de liberté [...] c'est de comprendre [...] » → Liberté, compréhension

#### - Répartition équilibrée des occupations en différents domaines

(36'50) : « [...] il a beaucoup de rééducation [...] kiné, [...] orthophonie avec des allers retours en VSL [...] » → Occupations obligatoires

(36'50) : « [...] c'est assez fatigant [...] » → Occupations fatigantes

(43'42) : « [...] un atelier créatif avec d'autres personnes [...] » → Occupations souhaitées

(44'23) : « [...] il se prépare ses repas. » → Soins personnels

(44'23) : « [...] il ne fait pas ses courses. » → Soins personnels

(44'23) « [...] C'est sa femme qui assure les courses, il y a une aide-ménagère qui passe pour faire le ménage voilà et pour la toilette et l'habillage il le fait seul » → Soins personnels

(45'43) : « [...] il peint des tableaux chez lui. » → Loisirs, occupations souhaitées

(47'48) : « [...] il sort plus tellement de chez lui [...] » → Occupations souhaitées

(48'41) : « [...] il va avoir tendance [...] à se reposer. » → Occupations souhaitées, relaxantes, loisirs.

(58'29) : « [...] il voit aussi notre collègue psychologue. » → Occupations obligatoires

## XXXVIII

### - Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses différentes occupations

(48'41) : « Il y a la notion de fatigabilité et du coup je pense que le coût des activités varie selon les semaines [...] » → Temps irrégulier : fatigue

### - Engagement de la personne dans ses occupations (Volition)

(36'50) : « Il ressent un manque d'envie pour faire les choses. » → Causalité personnelle

(36'50) : « [...] C'est un monsieur qui était artiste peintre. C'est sa passion. » → Centres d'intérêts

(45'43) : « [...] parfois il a du mal à avoir envie, à avoir l'élan pour ça. Il décrit un certain repli sur soi [...] » → Causalité personnelle

(45'43) : « Il est très centré sur le fait de reprendre la peinture [...] il y a un manque d'ouverture [...] » → Centres d'intérêts

### - Qualité de vie de la personne

(53'07) : « il croit qu'il sera heureux et satisfait le jour où il aura fait ses 20 peintures et il aura vendu au marché de la création [...] »  
→ Insatisfait

(53'07) : « Il y a un côté toujours insatisfait de fait. » → Insatisfait

(58'29) : « [...] il n'est pas satisfait, il est déprimé et toute la question c'est la motivation. » → Insatisfait, mal-être

Annexe 14: Retranscription et analyse de l'entretien E2

<b>Temps</b>	<b>Interlocuteur</b>	<b>Retranscription</b>	<b>Analyse</b>
00'00	E2	Bonjour c'est R*****	
00'05	M	Oui bonjour. Vous êtes disponible pour l'entretien du coup ?	
00'07	E2	Oui oui c'est bon pour moi.	
00'10	M	D'accord, tout d'abord je vous remercie pour le formulaire de consentement que vous m'avez renvoyé. Comme je vous ai dit je réalise une recherche sur l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Donc je m'intéresse à ces personnes qui vont vivre à domicile avec la présence d'un aidant familial. Du coup, avec votre accord, je vous rappelle que cet entretien sera enregistré pour que je sois plus attentive à notre discussion et du coup ça me libère un peu sur les prises de notes. L'entretien dure entre 20 et 30minutes. J'ai découpé mon entretien en différents thèmes. Au début c'est plutôt des questions pour essayer de vous connaître. Ensuite je vais vous demander un peu la relation que vous entretenez avec une personne adulte post-AVC et son aidant et puis après je vous questionnerai sur l'organisation des occupations de cette personne dans sa vie de tous les jours. Est-ce que vous avez des questions avant qu'on commence ?	
01'38	E2	Non non c'est bon.	
01'40	M	Alors depuis quand est-ce que vous êtes ergothérapeute ?	
01'45	E2	Depuis un an et demi.	
01'49	M	D'accord et ça fait combien de temps que vous exercez avec des personnes adultes post-AVC à leur domicile ?	
01'55	E2	Pareil, un an et demi	
01'58	M	D'accord. Est-ce que c'est possible pour que je comprenne mieux votre	

		relation entre la personne adulte post-AVC et son aidant, que vous choisissiez une personne adulte que vous suivez à l'heure actuelle, qui a eu un AVC datant d'au moins six mois et qui vit au domicile avec un aidant familial ?	
02'27	E2	D'accord je vois quelqu'un.	
02'28	M	Du coup, est-ce que c'est possible de me le décrire un peu ?	
02'36	E2	Alors c'est un homme. Il a environ 55ans. Il a eu un AVC... en 2013. Là il habite dans une maison avec sa femme et sa fille. Il a des troubles cognitifs dont une grosse aphasie donc un manque du mot important et sinon il a aussi des troubles physiques. Il peut marcher avec une canne mais la plupart du temps il est en fauteuil roulant manuel. Il a des pertes d'équilibre.	
03'40	M	D'accord. Du coup maintenant je vais vous questionner un peu sur la relation que vous entretenez entre cette personne, son aidant familial et vous. Donc quelle est la relation que vous entretenez avec ces deux personnes ? Est-ce que vous pouvez me la décrire un petit peu ?	
04'16	E2	La plupart du temps je le vois lui seul. Après je vois régulièrement sa femme avec lui. La situation de sa femme est un peu particulière c'est-à-dire qu'elle a tendance à s'épuiser en tant qu'aidant familial. C'est pour ça que je la sollicite pas trop, j'essaie d'être davantage avec lui tout seul. Après on va dire que ça va m'apporter des solutions de facilité et des freins à ma prise en charge. C'est-à-dire que comme elle est présente du coup elle peut m'aider à mettre en place différentes choses à domicile mais d'un autre côté comme elle est épuisée elle a du mal à accepter les différentes propositions que je peux lui faire. Donc voilà je jongle un petit peu entre ces deux côtés là et de la motivation de monsieur et de madame.	(04'16) : « Après je vois régulièrement sa femme avec lui » → Transmission d'informations  (04'16) : « [...] comme elle est présente du coup elle peut m'aider à mettre en place différentes choses à domicile mais d'un autre côté comme elle est épuisée elle a du mal à accepter les différentes propositions que je peux lui faire ». → Transmission

			d'informations  (04'16) : « elle peut m'aider à mettre en place différentes choses à domicile » → Plan d'intervention réalisé ensemble
05'24	M	D'accord vous arrivez quand même à vous rencontrer et à discuter ensemble ?	
05'34	E2	Oui oui	(05'34) : Ils se rencontrent et discutent tous les trois. → Transmission d'informations
05'36	M	Selon vous, sur quelles valeurs reposent votre relation entre l'aidant familial, la personne et vous ?	
05'55	E2	Je suis dans une relation d'accompagnement et de confiance. C'est-à-dire que je vais prendre en compte les motivations déjà de monsieur mais aussi de madame pour après petit à petit les amener à cheminer vers plus d'autonomie. J'essaie qu'ils puissent accéder à plus d'autonomie. Donc voilà.. l'idée c'est pas de leur imposer quelque chose, c'est de respecter là où ils en sont et de pouvoir avancer progressivement en respectant leur choix. Donc je pense qu'en termes de valeurs ce serait surtout ça	(05'55) : « je vais prendre en compte les motivations déjà de monsieur mais aussi de madame » → Transmission d'informations  (05'55) : « Je suis dans une relation d'accompagnement et de confiance. » → Accompagnement, confiance  (05'55) : « [...] c'est de respecter là où ils en sont et de pouvoir avancer progressivement en respectant leur choix ». » → Respect

07'15	M	Et du coup comment est-ce que vous réalisez votre accompagnement avec la personne et l'aidant familial ? Sur quoi se fondent vos échanges ?	
07'37	E2	Moi je me base sur leurs activités du quotidien. Du coup à partir de là j'essaie de voir les axes de travail que je peux faire avec eux... avec leur accord quoi... ce qui les intéresse et après du coup au fur et à mesure j'essaie de leur faire accéder à plus d'autonomie et elle aussi un peu de répit.	(07'37) : « Moi je me base sur leurs activités du quotidien. Du coup à partir de là j'essaie de voir les axes de travail que je peux faire avec eux... avec leur accord quoi.. ce qui les intéresse et après du coup au fur et à mesure j'essaie de leur faire accéder à plus d'autonomie » → Objectifs communs / plan d'intervention réalisé ensemble.
08'05	M	Oui vous travaillez vraiment ensemble dans le sens où c'est une discussion, quelque chose de commun pour mettre en place ensemble votre plan d'intervention après.	
08'20	E2	Oui je suis un petit peu leurs envies, leurs motivations parce que voilà le côté rééducation voilà de toute manière je ne peux pas l'assumer et la réadaptation si je n'ai pas un minimum d'accroche sur ce que je peux leur proposer je sais que ça ne fonctionnera pas donc voilà. Pour moi c'est impossible de travailler autrement sinon c'est voué à l'échec ils n'appliqueront rien derrière par expérience.	(08'20) : « Oui je suis un petit peu leurs envies, leurs motivations » → Plan d'intervention réalisé ensemble
09'23	M	D'accord. Du coup maintenant on va essayer de se concentrer un peu plus sur la personne. Quels sont les types d'occupations auxquels la personne participe ? On peut se baser sur une journée type si les journées se ressemblent ou une semaine type si vraiment il y a des activités qui sont différentes. Mais globalement je voudrais savoir les types d'occupations	

XLIII

		de la personne.	
09'54	E2	<p>Bah c'est quand même une personne qui a de la rééducation donc ça lui prend pas mal de temps dans la semaine avec l'orthophoniste, avec la kiné. Après c'est quelqu'un qui aime beaucoup la musique, il y a un musicothérapeute qui vient chez eux. Donc pareil c'est un temps régulier qu'ils prennent chaque semaine avec sa femme. Sinon il fait des sorties, il aime beaucoup sortir. Il était vétérinaire avant et ils se retrouvent avec ses anciens collègues et ses clients donc voilà ses principales activités sont surtout en lien avec la nature.</p>	<p>(09'54) : « une personne qui a de la rééducation [...] avec l'orthophoniste, avec la kiné. » → Occupations obligatoires</p> <p>(09'54) : « [...] il y a un musicothérapeute qui vient chez eux. » → Occupations souhaitées</p> <p>(09'54) : il fait des sorties [...] » → Occupations souhaitées, loisirs</p> <p>(09'54) : « [...] ses principales activités sont surtout en lien avec la nature » → Occupations souhaitées / Loisirs</p> <p>(09'54) : « une personne qui a de la rééducation donc ça lui prend pas mal de temps dans la semaine. » → Temps régulier</p> <p>(09'54) : « [...] il y a un musicothérapeute qui vient chez eux. Donc pareil c'est un temps</p>

			<p>régulier qu'ils prennent chaque semaine avec sa femme.» → Temps régulier</p> <p>(09'54) : « [...] c'est quelqu'un qui aime beaucoup la musique » → Centres d'intérêts</p> <p>(09'54) : « [...] il aime beaucoup sortir » → Centres d'intérêts</p>
10'43	M	Au niveau de son travail ?	
10'48	E2	Il ne travaille plus	(10'48) : « il ne travaille plus » → Productivité
10'52	M	Ok pour tout ce qui est soins personnels, il le réalise seul ou il a besoin d'aide ?	
10'57	E2	C'est sa femme qui l'aide pour ses soins personnels	(10'57) : « C'est sa femme qui l'aide pour ses soins personnels » → Soins personnels
10'59	M	D'accord. Et donc de manière temporelle, vous m'avez dit que la rééducation prenait pas mal de temps, pour les autres occupations quelle est la répartition temporelle de ses occupations de manière globale ?	
11'17	E2	Alors du coup il va à la kiné trois fois par semaine mais du coup c'est au cabinet donc faut le temps aussi de faire l'aller-retour. Donc après ça doit lui prendre au moins 3h par semaine. Après y'a l'orthophoniste 2 fois par semaine pareil au cabinet, par contre les séances c'est une demi-heure donc voilà mais après avec les trajets et le temps de préparation, ça lui prend pas loin de deux heures par semaine. Euh après tout ce qui est attrait	(11'17) : « il va à la kiné trois fois par semaine mais du coup c'est au cabinet donc faut le temps aussi de faire l'aller-retour. Donc après ça doit lui prendre au moins 3h par semaine. Après y'a

		aux soins personnels, ça lui prend quand même du temps. Rien que de se lever, de pouvoir marcher quelque part et d'aller à la douche, ça lui prend un peu du temps parce qu'il a des vertiges.	l'orthophoniste 2 fois par semaine pareil au cabinet, par contre les séances c'est une demi-heure [...] ça lui prend pas loin de deux heures par semaine. → Temps régulier  (11'17) : « [...] tout ce qui est attrait aux soins personnels, ça lui prend quand même du temps. » → Temps régulier
12'17	M	D'accord. Quand il fait ses sorties de loisirs, ça lui prend combien de temps ?	
12'34	E2	Il a trois après-midi où il a ses auxiliaires de vie. C'est soit des créneaux de deux heures soit des créneaux de trois heures où il peut se déplacer à l'extérieur fin c'est ses auxiliaires qui sont vraiment là pour ça quoi.	(12'17) : « il a trois après-midi où il a ses auxiliaires de vie. C'est soit des créneaux de deux heures soit des créneaux de trois heures où il peut se déplacer à l'extérieur » → Temps régulier
13'01	M	Ok. De manière générale, est-ce que vous savez un peu les ressentis de la personne par rapport à la réalisation de ses occupations ? Qu'est-ce qu'elle pense ? Comment elle se perçoit dans ses occupations ?	
13'23	E2	Elle ressent beaucoup de frustration car avant c'était quelqu'un de très indépendant, qui aimait faire des choses plutôt en solitaire donc là elle est dépendante à chaque fois d'une tierce personne. Elle est obligée d'attendre d'avoir une auxiliaire de vie pour l'accompagner à l'extérieur donc ça la contraint au niveau de ses libertés de déplacements, et pour faire les choses qui sont importantes pour elle. Après il ressent aussi de la	(13'23) : « Elle ressent beaucoup de frustration car avant c'était quelqu'un de très indépendant, qui aimait faire des choses plutôt en solitaire donc là elle est dépendante à chaque fois d'une

		culpabilité par rapport à sa femme car il voit qu'elle fait tout et parce que c'est un poids pour elle.	<p>tierce personne. » → Causalité personnelle, valeurs</p> <p>(13'23) : « [...] ça la contraint au niveau de ses libertés de déplacements, et pour faire les choses qui sont importantes pour elle. Après il ressent aussi de la culpabilité par rapport à sa femme car il voit qu'elle fait tout et parce que c'est un poids pour elle. » → Valeurs, causalité personnelle</p>
14'16	M	D'accord. Donc du coup par rapport à l'organisation de ses occupations sur la caractéristique temporelle. Ça lui convient, ça lui convient pas ? Il aimerait passer plus de temps dans certaines choses ?	
14'36	E2	Après du coup ça revient un peu sur ce que je viens de dire. C'est ce côté liberté de faire ses occupations quand il a envie qui lui manque plus. L'organisation des occupations il la subit parce qu'il est obligé de la subir mais... Après ça lui convient parce que voilà ça lui permet quand même de faire l'activité	<p>(14'36) : « c'est ce côté liberté de faire ses occupations quand il a envie qui lui manque plus. » → Valeurs</p> <p>(14'36) : « [...] ça lui convient parce que voilà ça lui permet quand même de faire l'activité » → Satisfaction</p>
15'06	M	Et est-ce qu'à un certain moment il a parlé de satisfaction ou alors vraiment pas du tout ?	
15'17	E2	Si après il dit qu'il est satisfait fin c'est quand même quelqu'un qui est content par rapport à ses sorties : c'est important pour lui s'il ne sort pas	(15'17) : « [...] il dit qu'il est satisfait fin c'est quand même

XLVII

		c'est très compliqué à gérer pour lui donc en fait il est satisfait dans la mesure où il garde du sens à sa vie.	quelqu'un qui est content par rapport à ses sorties » → Satisfaction, contentement  (15'17) : « [...] il est satisfait dans la mesure où il garde du sens à sa vie. » → Satisfaction
15'50	M	D'accord. J'ai posé la totalité des questions que je souhaitais vous demander, est-ce que vous pensez à certaines choses qui peuvent être intéressantes pour moi ou des choses à préciser ?	
16'00	E2	Non c'était intéressant.	
16'05	M	D'accord bon bah merci d'avoir répondu à mes questions	
16'15	E2	Pas de soucis, bon courage pour la suite	
16'20	M	Bonne continuation à vous. Merci beaucoup, au revoir.	

- Interactions entre l'ergothérapeute et le système

(04'16) : « Après je vois régulièrement sa femme avec lui. » → Transmission d'informations

(04'16) : « [...] comme elle est présente du coup elle peut m'aider à mettre en place différentes choses à domicile mais d'un autre côté comme elle est épuisée elle a du mal à accepter les différentes propositions que je peux lui faire ». → Transmission d'informations

## XLVIII

(05'34) Ils se rencontrent et discutent tous les trois. → Transmission d'informations

(05'55) « je vais prendre en compte les motivations déjà de monsieur mais aussi de madame » → Transmission d'informations

### - Accords entre l'ergothérapeute et le système

(04'16) : « elle peut m'aider à mettre en place différentes choses à domicile » → Plan d'intervention réalisé ensemble.

(07'37) : « Moi je me base sur leurs activités du quotidien. Du coup à partir de là j'essaie de voir les axes de travail que je peux faire avec eux... avec leur accord quoi...ce qui les intéresse et après du coup au fur et à mesure j'essaie de leur faire accéder à plus d'autonomie » → Objectifs communs, plan d'intervention réalisé ensemble

(08'20) : « Oui je suis un petit peu leurs envies, leurs motivations » → Plan d'intervention réalisé ensemble

### - Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système

(05'55) : « Je suis dans une relation d'accompagnement et de confiance. » → Accompagnement, confiance

(05'55) : « [...] c'est de respecter là où ils en sont et de pouvoir avancer progressivement en respectant leur choix ». → Respect.

### - Répartition équilibrée des occupations en différents domaines

(09'54) : « une personne qui a de la rééducation [...] avec l'orthophoniste, avec la kiné. » → Occupations obligatoires.

(09'54) : « [...] il y a un musicothérapeute qui vient chez eux. » → Occupations souhaitées

(09'54) : « il fait des sorties [...] » → Occupations souhaitées, loisirs

(09'54) : « ses principales activités sont surtout en lien avec la nature » → Occupations souhaitées, loisirs

(10'48) : « il ne travaille plus » → Productivité

(10'57) : « C'est sa femme qui l'aide pour ses soins personnels » → Soins personnels

- Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses différentes occupations

(09'54) : « une personne qui a de la rééducation donc ça lui prend pas mal de temps dans la semaine. » → Temps régulier

(09'54) : « [...] il y a un musicothérapeute qui vient chez eux. Donc pareil c'est un temps régulier qu'ils prennent chaque semaine avec sa femme. » → Temps régulier

(11'17) : « il va à la kiné trois fois par semaine mais du coup c'est au cabinet donc faut le temps aussi de faire l'aller-retour. Donc après ça doit lui prendre au moins 3h par semaine. Après y'a l'orthophoniste 2 fois par semaine pareil au cabinet, par contre les séances c'est une demi-heure [...] ça lui prend pas loin de deux heures par semaine. » → Temps régulier

(11'17) : « [...] tout ce qui est attrait aux soins personnels, ça lui prend quand même du temps. » → Temps régulier

(12'17) : « il a trois après-midi où il a ses auxiliaires de vie. C'est soit des créneaux de deux heures soit des créneaux de trois heures où il peut se déplacer à l'extérieur » → Temps régulier

### - Engagement de la personne dans ses occupations (Volition)

(09'54) : « [...] c'est quelqu'un qui aime beaucoup la musique » → Centres d'intérêts

(09'54) : « [...] il aime beaucoup sortir » → Centres d'intérêts

(13'23) « Elle ressent beaucoup de frustration car avant c'était quelqu'un de très indépendant, qui aimait faire des choses plutôt en solitaire donc là elle est dépendante à chaque fois d'une tierce personne. » → Causalité personnelle, valeurs

(13'23) : « [...] ça la contraint au niveau de ses libertés de déplacements, et pour faire les choses qui sont importantes pour elle. Après il ressent aussi de la culpabilité par rapport à sa femme car il voit qu'elle fait tout et parce que c'est un poids pour elle. » → Causalité personnelle, valeurs

(14'36) : « c'est ce côté liberté de faire ses occupations quand il a envie qui lui manque plus. » → Valeurs

### - Qualité de vie de la personne

(14'36) : « [...] ça lui convient parce que voilà ça lui permet quand même de faire l'activité » → Satisfaction

(15'17) : « [...] il dit qu'il est satisfait fin c'est quand même quelqu'un qui est content par rapport à ses sorties » → Satisfaction, contentement

(15'17) : « [...] il est satisfait dans la mesure où il garde du sens à sa vie. » → Satisfaction

## Annexe 15: Retranscription et analyse de l'entretien E3

<b>Temps</b>	<b>Interlocuteur</b>	<b>Retranscription</b>	<b>Analyse</b>
00'06	M	Oui bonjour c'est Maëlys Brivet,	
00'11	Ergothérapeute 3	Oui bonjour	
00'13	M	Vous êtes disponible pour l'entretien du coup ?	
00'16	Ergothérapeute 3	Oui y'a pas de soucis je m'étais bloqué un petit temps.	
00'18	M	Merci beaucoup. Du coup merci pour le formulaire de consentement que vous m'avez rempli. Je vous rappelle que l'entretien dure entre 20 et 30 minutes. Il est confidentiel et toutes les données enregistrées seront détruites une fois le traitement des données effectué.	
01'14	Ergothérapeute 3	D'accord...	
01'18	M	Du coup je vous rappelle un peu mais moi je m'intéresse à l'équilibre occupationnel des personnes adultes post-AVC. Donc en fait, je vais vraiment me cibler sur des personnes adultes qui ont eu un AVC datant d'au moins six mois, qui sont de retour à domicile et dans lequel ils vivent avec un aidant familial.	
01'49	Ergothérapeute 3	D'accord. Faut forcément qu'ils vivent sous le même toit avec un aidant familial ?	
01'56	M	Euh oui c'est ce qui m'intéresse le plus. Du coup, dans un premier temps, je vais vous demander de décrire un peu votre expérience. Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?	

02'16	Ergothérapeute 3	Alors moi je suis ergothérapeute depuis juillet 2013. Dans un premier temps, j'ai effectué mon mémoire sur tout ce qui était activités significatives auprès de personnes Alzheimer en EHPAD et l'influence sur le syndrome d'épuisement professionnel des soignants. Donc pas forcément sur le même domaine que l'équilibre occupationnel. Ensuite j'ai démarré mon expérience professionnelle en centre médical à L**** donc dans tout ce qui était rééducation et réadaptation des pathologies du rachis et de la colonne vertébrale. Et après j'ai atterri sur H**** sur un service traumatologie, orthopédie et grands brûlés. Puis dans un foyer d'accueil médicalisé de jour qui accueille des personnes cérébro-lésées. Donc ce qui peut plus nous intéresser pour aujourd'hui. Donc un foyer d'accueil de jour avec la composante d'habiter à domicile et d'avoir un projet de vie, de réimpulser une dynamique.	
03'49	M	Ok ça marche. Et du coup vous avez travaillé combien de temps dans ce foyer d'accueil médicalisé ?	
03'54	Ergothérapeute 3	Du coup j'ai travaillé quasiment deux ans.	
04'00	M	D'accord.	
04'02	Ergothérapeute 3	Je décris la suite ou pas ?	
04'04	M	Oui je veux bien	
04'07	Ergothérapeute 3	Ensuite j'ai travaillé en centre de rééducation plutôt traumatologie, orthopédie, neurologie sur L***. J'ai travaillé également au CIAS de la communauté d'agglomération d'A***** sur tout ce qui était	

		attribution de la participation auprès des personnes âgées pour le financement des aménagements et des aides techniques pour le maintien à domicile. Et désormais, je travaille dans un SAMSAH TSA donc pour adultes autistes.	
05'17	M	D'accord. Alors je sais pas si ça va être facile pour vous mais serait-il possible de se centrer sur un patient que vous avez suivi donc une personne adulte post-AVC, qui a eu son AVC qui date au moins de six mois, qui vit à domicile toujours avec un aidant familial afin que ce soit plus facile pour moi de mieux comprendre la problématique occupationnelle d'une personne.	
05'48	Ergothérapeute 3	Oui oui bien sûr.	
05'51	M	Et du coup, est-ce que vous pouvez me décrire la personne que vous choisissez de manière assez succincte.	
06'04	Ergothérapeute 3	Alors... vu que j'ai pas le dossier médical et que c'est ancien je vais peut-être avoir du mal à être très précis. Alors... j'hésite entre deux situations. Alors euh... du coup la personne je vais la nommer Stéphane. C'est donc un adulte de 45-47ans qui avant son AVC était chef d'entreprise et gérait des hôtels en région parisienne et dans le Var ainsi que des restaurants. Du coup, il avait deux domiciles. Il vivait à l'époque avec sa femme et son fils. Sa femme était aide à domicile et son fils était en étude, 16-17ans au moment de son AVC. Du coup, lui il est arrivé sur notre service, il	(06'04) : « [...] au niveau des activités qu'il réalisait au quotidien c'était plutôt de la rééducation avec de l'orthophonie, de la kinésithérapie. Progressivement, avec le foyer, il a eu des séances de psychomotricité et il venait sur le service [...] » → Occupations obligatoires

		<p>était hémiparétique droit avec une aphasie mixte, uniquement production de sons, même pas de mots ou alors très peu. Une phobie dans les déplacements ou en tout cas dans les verticalisations donc les déplacements se faisaient uniquement en fauteuil roulant avec propulsion mixte. La situation au domicile après l'AVC a changé progressivement puisque sa femme a dans un premier temps été aidante familiale, puis s'est retiré de cette situation en demandant le divorce. Ce qui a engendré des modifications au niveau du domicile. Madame n'habitait plus au domicile et avec l'arrivée de la maman de ce monsieur pour suppléer l'absence de sa femme. Donc on s'est retrouvé avec le transfert des aides sur sa maman en tant qu'aidante familiale. Ce monsieur au niveau des activités qu'il réalisait au quotidien c'était plutôt de la rééducation avec de l'orthophonie, de la kinésithérapie. Progressivement, avec le foyer, il a eu des séances de psychomotricité et il venait sur le service à raison de trois jours par semaine.</p>	
10'14	M	D'accord. Je reparlerais de ses occupations un petit peu plus loin, je rentrerai un peu plus dans le détail plus loin.	
10'26	Ergothérapeute 3	Oui du coup je suis parti vraiment dans une description	
10'30	M	Oui oui il n'y a pas de soucis. Bah du coup, est-ce que maintenant on peut s'axer sur la relation que vous	

		aviez entre lui, le patient, son aidant familial et vous ? Comment se passait votre relation ?	
10'57	Ergothérapeute 3	Alors ... moi je n'étais pas référent de la situation. J'étais juste co-référent ou en tout cas en suivi de la situation. Malgré tout moi le travail que j'ai pu faire directement avec lui c'est d'abord un travail non pas d'évaluation car il est arrivé avant que moi j'arrive dans le service, donc les évaluations étaient déjà réalisées. Euh... donc dans le lien avec lui ça a été un lien avec les activités proposées dans le service, que ce soit des activités collectives qu'individuelles. Avec l'aidant familial qui était sa maman, c'était vraiment plus dans la coordination avec l'emploi du temps pour modifier les jours de présence s'il fallait... ainsi que modifier son emploi du temps. Avec lui, on a également travaillé la gestion de l'agenda personnel. Donc au fur et à mesure on a cherché avec sa maman, à l'autonomiser sur ça. Il y a eu également un travail autour de l'évaluation à la conduite autour du champs visuel, neuropsychologique, la mise à jour des bilans ergo et ainsi que l'évaluation sur simulateur de conduite. On s'était arrêté là. Donc ça c'était également en lien avec sa maman puisqu'elle était aussi impliquée dans ce projet-là.	(10'57) : « Avec l'aidant familial qui était sa maman, c'était vraiment plus dans la coordination [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble  (10'57) : « [...] on a cherché avec sa maman, à l'autonomiser [...] » → Objectifs communs  (10'57) : « Donc ça c'était également en lien avec sa maman puisqu'elle était aussi impliquée dans ce projet-là. » → Plan d'intervention réalisé ensemble
13'57	M	D'accord. Donc si je résume à chaque fois que vous entrepreniez quelque chose donc ce qu'on appelle nous le plan d'intervention, vous le réalisiez ensemble ?	

14'07	Ergothérapeute 3	<p>Oui c'était vraiment en coordination avec sa maman parce qu'au niveau de l'intendance même si lui était décisionnaire, sa maman était également tutrice, du coup avec les difficultés de communication qu'il présentait, elle restait en vigilance et en co-construction avec nous. Lui validait mais elle gardait cet œil-là. C'est une personne qui était très présente, on l'avait régulièrement au téléphone ou en contact direct. Mais par rapport à tout ce qui était projet d'accompagnement, fin le plan d'intervention à tout le service, elle était présente à la signature et pour la relecture du projet avec lui, pour bien lui faire valider.</p>	<p>(14'07) : « [...] elle restait en vigilance et en co-construction avec nous. » → Plan d'intervention réalisé ensemble</p> <p>(14'07) : « [...] on l'avait régulièrement au téléphone ou en contact direct. » → Transmissions d'informations</p> <p>(14'07) : « [...] elle était présente à la signature et pour la relecture du projet avec lui, [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble</p>
15'37	M	<p>D'accord et... sur quelles valeurs, selon vous, repose votre relation que vous entretenez avec cet aidant et la personne ?</p>	
15'47	Ergothérapeute 3	<p>Euh... valeurs...j'aurai dit aussi bien le respect... je pense que c'est quelque chose de large mais d'important. Il y a également tout ce qui peut être de l'ordre de l'intimité parce que vu que c'était une aidante familiale y'avait des décisions et des choix qui leur étaient personnels et qui n'étaient pas justifiés. Respect et intimité c'est les deux choses qui me viennent là comme ça...</p>	<p>(15'47) : « [...] le respect » → Le respect</p> <p>(15'47) : « [...] tout ce qui peut être de l'ordre de l'intimité [...] » → L'intimité</p>
17'32	M	<p>Naturellement quoi... après ça peut revenir dans l'entretien y'a pas de soucis. Du coup, maintenant je vais plutôt me centrer sur l'organisation des occupations de Stéphane. Donc vous m'avez dit qu'il avait kiné, orthophoniste, psychomotricité et donc en</p>	

		plus de ça il y a le foyer trois jours par semaine.	
18'07	Ergothérapeute 3	Oui c'est ça.	
18'11	M	D'accord et sinon au niveau des autres occupations, est-ce qu'il en avait d'autres ?	
18'25	Ergothérapeute 3	Alors... il pouvait faire des sorties avec sa maman, fin des balades qui pouvaient être en bord de mer ou aller au restaurant. Il aimait également regarder les matchs de rugby et de foot que ce soit à la télé ou en direct au stade. Parfois, faire certaines courses mais plus de l'ordre vestimentaire qu'alimentaire.	<p>(18'25) : « [...] il pouvait faire des sorties avec sa maman, fin des balades [...] » → Occupations souhaitées / loisirs</p> <p>(18'25) : « [...] regarder les matchs de rugby et de foot que ce soit à la télé ou en direct au stade. » → Occupations souhaitées / loisirs</p> <p>(18'25) : « [...] faire certaines courses mais plus de l'ordre vestimentaire [...] » → Occupations souhaitées / loisirs</p> <p>(18'25) : « [...] regarder les matchs de rugby et de foot que ce soit à la télé ou en direct au stade. » → Centres d'intérêts</p>
19'25	M	D'accord parce que tout ce qui est de l'ordre des soins personnels c'est-à-dire prendre soin de soi comment cela se passait ?	
19'35	Ergothérapeute 3	Du coup, il y avait des passages infirmiers et c'est sa maman qui l'aidait également de manière partielle.	(19'35) : « [...] des passages infirmiers et c'est sa maman qui l'aidait [...] » → Soins personnels
20'14	M	Ok. D'accord. Est-ce qu'il avait d'autres loisirs ou d'autres occupations ?	
20'34	Ergothérapeute 3	Alors... oui, il a vraiment envie d'aller vers une	(20'34) : « [...] il a vraiment envie d'aller vers

LVIII

		autonomie et finalement de ne pas dépendre de...	une autonomie et finalement de ne pas dépendre de... » → Valeurs
21'14	M	Alors du coup au niveau de ses occupations, de manière temporelle, combien de temps, il consacrait à ses différentes occupations de manière globale ?	
21'34	Ergothérapeute 3	Grosso modo c'était 3h par semaine pour de la rééducation : orthophoniste, psychomot et kiné. Ensuite, 3 jours par semaine au foyer.	(21'34) : « [...] 3h par semaine pour de la rééducation [...] » → Temps régulier  (21'34) : « [...] 3 jours par semaine au foyer » → Temps régulier
21'54	M	Ok et du coup tout ce qui est soins personnels, ça prenait du temps ?	
22'00	Ergothérapeute 3	Ouais... mais je n'ai pas en tête. ... Non je ne sais pas.	(22'00) : les soins personnels lui prenaient du temps mais il ne sait pas combien. → Temps régulier
22'30	M	De manière générale, la répartition, fin le temps maximum consacré c'était plus dans la rééducation ?	
22'50	Ergothérapeute 3	Ouais alors moi le foyer c'est de la réadaptation. Je ferais bien la distinction entre les deux parce que c'est vraiment pas le même objectif. Ce foyer permet d'être dans la transition de je suis passé de la rééducation pure en centre de réeduc, après il m'en reste un peu en libéral mais on apprend à le mettre en œuvre dans le quotidien avec le foyer et de mon côté je le met en œuvre dans le quotidien. Alors des fois il n'y a pas la dernière transition.  Après je pense à une chose, vous parliez de ses occupations, c'est une personne qui souhaitait	

		potentiellement mettre en place une activité piscine ou en tout cas des activités sportives. Il y a des choses qui ont été travaillées mais pas reportées sur le quotidien.	
24'37	M	D'accord. Au niveau de ses loisirs, c'était... temporellement...c'était régulier ou ça dépendait de ses envies ?	
25'11	Ergothérapeute 3	Je pense que c'était quelqu'un qui était assez régulier par rapport à ses loisirs. Ce n'était pas quelque chose de fluctuant même si dans son implication, sa motivation des fois ça pouvait fluctuer mais les loisirs étaient toujours là.	(25'11) : « [...] c'était quelqu'un qui était assez régulier par rapport à ses loisirs. Ce n'était pas quelque chose de fluctuant [...] » → Temps régulier
25'37	M	Ouais ok. Et du coup par rapport à la réalisation de ses occupations, quels étaient ses ressentis ? comment il se percevait par rapport à la réalisation de ses occupations ?	
25'52	Ergothérapeute 3	J'allais dire qu'il se dévalorisait énormément, en tout cas il avait du mal à voir les progrès notamment sur des choses très pratico-pratiques, sur la communication. Il n'osait pas mettre en œuvre les progrès qu'il avait pu faire et avec également les difficultés pour euh.. ouais se rendre compte que c'était bien quand il le faisait. D'un côté, il le faisait pas et quand il osait le faire, pour lui c'était pas bien. Donc très dévalorisé et puis malgré tout quand il percevait que c'était plutôt bien, malgré ses difficultés de communication, il pouvait finalement être assez valorisé. Quand ça prenait sens pour lui, c'était une valorisation qui était très forte, qui avait pris une	(25'52) : « [...] il se dévalorisait énormément, [...] il avait du mal à voir les progrès [...] » → Causalité personnelle  (25'52) : « Il n'osait pas mettre en œuvre les progrès [...] » → Causalité personnelle  (25'52) : « Quand ça prenait sens pour lui, c'était une valorisation qui était très forte [...] » → Causalité personnelle

		grosse résonance pour lui. Donc ça a pu le faire avancer. On cherchait vraiment à le valoriser.	
27'42	M	Et du coup cette fois par rapport à l'organisation de ses occupations, quels étaient ses ressentis ? Est-ce que ça lui convenait, ça lui convenait pas ?	
27'57	Ergothérapeute 3	Je dirais que les choses arrivaient à être plutôt bien fixées. Si les choses ne lui convenait pas, il hésitait pas à essayer de nous le faire comprendre, à chercher à les modifier. Il était en capacité de vraiment signaler si ça n'allait pas. Malgré les problèmes de communication même si des fois ce n'était pas bien compris... c'est là où du coup l'aidant familial a sa place. Il savait communiquer par rapport à ça, ses souhaits, ses envies. Il gérait son emploi du temps.	(27'57) : « Si les choses ne lui convenait pas, il hésitait pas à essayer de nous le faire comprendre, à chercher à les modifier » → Satisfaction  (27'57) : « Il gérait son emploi du temps. » → Temps régulier
28'57	M	Et est-ce qu'il était satisfait ?	
29'31	Ergothérapeute	Euh bah du coup, s'il l'était pas il le modifiait et après il était satisfait. A la fin il était toujours satisfait.	(29'31) : « A la fin il était toujours satisfait. » → Satisfaction
29'48	M	D'accord. Ça marche. Est-ce que vous souhaitez préciser certaines choses ou ajouter des choses qui n'ont pas été abordées dans le sujet, par rapport à l'aidant familial, à la personne ?	
29'59	Ergothérapeute 3	Euh oui... peut-être par rapport à la personne. Moi j'ai quitté le service sur le premier séjour à la montagne...auquel au début, il ne souhaite pas participer. Ce séjour se construisait uniquement autour des activités de loisirs et derrière tout ce qui pouvait être des activités plus en lien avec la cuisine ou l'intendance en général... avec quand même une visée	

		d'autonomisation mais vraiment plus des objectifs restreints. Pour lui c'était plus sur le côté communication et organisation de ses affaires. Ce séjour-là il a pris une grosse résonance pour lui dans le sens où il s'est vraiment impliqué dans le projet, aussi bien pour rechercher le lieu que pour les photos. Et ça a impulsé une dynamique dans sa situation notamment pour ré-autonomiser la marche, et sur tout ce qui est communication orale ou écrite. Il s'est bien plus impliqué après dans les ateliers du service et dans ses projets personnels.	
32'08	M	Oui ça a débloqué certaines choses.	
32'15	Ergothérapeute 3	Oui après je ne pense pas que tout a été réglé mais il y a eu du mieux au fur et à mesure de l'accompagnement.	
32'54	M	Ah oui d'accord. Bon bah pour moi l'entretien est terminé. Merci de votre participation, c'était vraiment riche pour moi d'échanger avec vous.	
33'43	Ergothérapeute 3	Ok super. Du coup j'allais te poser la question, est-ce qu'il est possible de me transmettre ton mémoire une fois que tu l'auras soutenu et je te le souhaite validé.	
35'02	M	Pas de soucis, je garde l'adresse mail et je vous l'enverrai.	
35'45	Ergothérapeute 3	Pas de problème. Bonne soirée.	
35'55	M	Merci, bonne continuation, au revoir.	

- Interactions entre l'ergothérapeute et le système

(14'07) : « [...] on l'avait régulièrement au téléphone ou en contact direct. » → Transmissions d'informations

- Accords entre l'ergothérapeute et le système

(10'57) : « Avec l'aidant familial qui était sa maman, c'était vraiment plus dans la coordination [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble

(10'57) : « [...] on a cherché avec sa maman, à l'autonomiser [...] » → Objectifs communs

(10'57) : « Donc ça c'était également en lien avec sa maman puisqu'elle était aussi impliquée dans ce projet-là. » → Plan d'intervention réalisé ensemble

(14'07) : « [...] elle restait en vigilance et en co-construction avec nous. » → Plan d'intervention réalisé ensemble

(14'07) : « [...] elle était présente à la signature et pour la relecture du projet avec lui, [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble

- Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système

(15'47) : « [...] le respect » → Le respect

(15'47) : « [...] tout ce qui peut être de l'ordre de l'intimité [...] » → L'intimité

### - Répartition équilibrée des occupations en différents domaines

(06'04) : « [...] au niveau des activités qu'il réalisait au quotidien c'était plutôt de la rééducation avec de l'orthophonie, de la kinésithérapie. Progressivement, avec le foyer, il a eu des séances de psychomotricité et il venait sur le service [...] » → Occupations obligatoires

(18'25) : « [...] il pouvait faire des sorties avec sa maman, fin des balades [...] » → Occupations souhaitées / loisirs

(18'25) : « [...] regarder les matchs de rugby et de foot que ce soit à la télé ou en direct au stade. » → Occupations souhaitées / loisirs

(18'25) : « [...] faire certaines courses mais plus de l'ordre vestimentaire [...] » → Occupations souhaitées / loisirs

(19'35) : « [...] des passages infirmiers et c'est sa maman qui l'aidait [...] » → Soins personnels

### - Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses différentes occupations

(21'34) : « [...] 3h par semaine pour de la rééducation [...] » → Temps régulier

(21'34) : « [...] 3 jours par semaine au foyer » → Temps régulier

(22'00) : les soins personnels lui prenaient du temps mais il ne sait pas combien.

(25'11) : « [...] c'était quelqu'un qui était assez régulier par rapport à ses loisirs Ce n'était pas quelque chose de fluctuant [...]. » → Temps régulier

(27'57) : « Il gérait son emploi du temps. » → Temps régulier

- Engagement de la personne dans ses occupations (Volition)

(18'25) : « [...] regarder les matchs de rugby et de foot que ce soit à la télé ou en direct au stade. » → Centres d'intérêts

(20'34) : « [...] il a vraiment envie d'aller vers une autonomie et finalement de ne pas dépendre de... » → Valeurs

(25'52) : « [...] il se dévalorisait énormément, [...] il avait du mal à voir les progrès [...] » → Causalité personnelle

(25'52) : « Il n'osait pas mettre en œuvre les progrès [...] » → Causalité personnelle

(25'52) : « Quand ça prenait sens pour lui, c'était une valorisation qui était très forte [...] » → Causalité personnelle

- Qualité de vie de la personne

(27'57) : « Si les choses ne lui convenaient pas, il n'hésitait pas à essayer de nous le faire comprendre, à chercher à les modifier » → Satisfaction

(29'31) : « A la fin il était toujours satisfait. » → Satisfaction

Annexe 16: Analyse catégorielle

Alliance thérapeutique (variable indépendante)	Interactions entre l'ergothérapeute et le système	Transmission d'informations	Question 4
	Accords entre l'ergothérapeute et le système	Objectifs communs	Question 6
		Plan d'intervention réalisé ensemble	Question 6
	Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système	Compréhension	Question 5
		Confiance	Question 5
		Respect	Question 5
	Equilibre occupationnel (variable dépendante)	Répartition équilibrée des occupations en différents domaines	Soins personnels, productivité, loisirs
Occupations obligatoires / souhaitées			Question 7
Occupations fatigantes / relaxantes			Question 7
Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses différentes occupations		Temps régulier	Question 8
Engagement de la personne dans ses occupations (Volition)		Causalité personnelle	Question 9
		Valeurs	Question 7
		Centres d'intérêts	Question 7
Qualité de vie de la personne		Satisfaction	Question 10
	Bien-être	Question 10	

## Annexe 17: Analyse de tous les entretiens

<b>Alliance thérapeutique (VI)</b>			
	<b>Interactions entre l'ergothérapeute et le système :</b>	<b>Accords entre l'ergothérapeute et le système</b>	<b>Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transmissions d'informations : échanges d'informations et transmission de savoirs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Objectifs communs</li> <li>- Plan d'intervention réalisé ensemble</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Compréhension</li> <li>- Respect</li> <li>- Confiance</li> </ul>
E1	<p>(08'36) : « [...] on fait des rencontres. » → Transmissions d'informations</p> <p>(08'36) : « [...] si les rendez-vous sont à domicile, que l'aidant est à domicile il y a plus de chance de le rencontrer même de façon fortuite [...] » → Transmissions d'informations</p> <p>10'32) : « Il y a des échanges bien sûr oui et souvent le premier rendez-vous ça se fait avec le bénéficiaire et l'aidant. » → Transmissions d'informations</p> <p>(22'26) : « [...] on va rencontrer la personne, son aidant en général même au début ensemble. » → Transmissions d'informations</p> <p>(22'26) : « [...] on va recueillir les souhaits de</p>	<p>(20'32) : « [...] on va pas décider pour la personne [...] » → Objectifs communs</p> <p>(22'18) : Le projet est établi ensemble. → plan d'intervention réalisé ensemble</p> <p>(22'26) : « On va faire le point sur la situation, [...] » → plan d'intervention réalisé ensemble</p> <p>(26'02) : « [...] le projet d'accompagnement personnalisé, il y a une partie avec les souhaits de la personne, une partie où il y a l'évaluation de l'équipe et une partie plan d'intervention c'est-à-dire le</p>	<p>(08'36) : « [...] une relation de confiance avec la personne accompagnée et aussi avec l'aidant. » → Confiance</p> <p>(20'32) : « [...] c'est d'accompagner la personne dans son projet de vie et de la respecter. » → Accompagnement, respect</p> <p>(20'32) : « [...] il y a cet espace de liberté [...] c'est de comprendre [...] » → Liberté, compréhension</p>

## LXXVII

	<p>la personne, les souhaits de l'aïdant. » → Transmission d'informations</p>	<p>projet en tant que tel à partir de la synthèse des deux. Nous dans le projet d'accompagnement de la personne, on prend la personne dans son ensemble avec la question de l'entourage [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble</p>	
E2	<p>(04'16) : « Après je vois régulièrement sa femme avec lui. » → Transmissions d'informations</p> <p>(04'16) : « [...] comme elle est présente du coup elle peut m'aider à mettre en place différentes choses à domicile mais d'un autre côté comme elle est épuisée elle a du mal à accepter les différentes propositions que je peux lui faire ». → Transmissions d'informations</p> <p>(05'34) : Ils se rencontrent et discutent tous les trois. → Transmissions d'informations</p> <p>(05'55) : « je vais prendre en compte les motivations déjà de monsieur mais aussi de madame » → Transmission d'informations</p>	<p>(04'16) : « elle peut m'aider à mettre en place différentes choses à domicile » → Plan d'intervention réalisé ensemble.</p> <p>(07'37) : « Moi je me base sur leurs activités du quotidien. Du coup à partir de là j'essaie de voir les axes de travail que je peux faire avec eux... avec leur accord quoi...ce qui les intéresse et après du coup au fur et à mesure j'essaie de leur faire accéder à plus d'autonomie » → Objectifs communs, plan d'intervention réalisé ensemble</p> <p>(08'20) « Oui je suis un petit peu leurs envies, leurs motivations » → plan d'intervention réalisé ensemble</p>	<p>(05'55) : « Je suis dans une relation d'accompagnement et de confiance. » → Accompagnement, confiance</p> <p>(05'55) : « [...] c'est de respecter là où ils en sont et de pouvoir avancer progressivement en respectant leur choix. » → Respect</p>

## LXXVIII

E3	<p>(14'07) : « [...] on l'avait régulièrement au téléphone ou en contact direct. »  → Transmissions d'informations</p>	<p>(10'57) : « Avec l'aidant familial qui était sa maman, c'était vraiment plus dans la coordination [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble</p> <p>(10'57) : « [...] on a cherché avec sa maman, à l'autonomiser [...] » → Objectifs communs</p> <p>(10'57) : « Donc ça c'était également en lien avec sa maman puisqu'elle était aussi impliquée dans ce projet-là. » → Plan d'intervention réalisé ensemble</p> <p>(14'07) : « [...] elle restait en vigilance et en co-construction avec nous. » → Plan d'intervention réalisé ensemble</p> <p>(14'07) : [...] elle était présente à la signature et pour la relecture du projet avec lui, [...] » → Plan d'intervention réalisé ensemble</p>	<p>(15'47) : « [...] le respect. » → Le respect</p> <p>(15'47) : « [...] tout ce qui peut être de l'ordre de l'intimité [...] » → L'intimité</p>
----	--	--	--

<b>Equilibre occupationnel (VD)</b>				
	<i>Répartition équilibrée des occupations en différents domaines</i>	<i>Répartition équilibrée dans le temps que la personne consacre à ses différentes occupations</i>	<i>Engagement de la personne (Volition)</i>	<i>Qualité de vie</i>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins personnels</li> <li>- Productivité</li> <li>- Loisirs</li> <li>- Occupations fatigantes / relaxantes</li> <li>- Occupations obligatoires / souhaitées ou désirées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Temps régulier dans ses occupations</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Valeurs : éléments que la personne considère comme importants</li> <li>-Centres d'intérêts : éléments que la personne trouve agréable ou satisfaisant de faire</li> <li>-Causalité personnelle : ce que la personne pense de son efficacité et la connaissance qu'elle a de ses capacités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Satisfaction</li> <li>- Bien-être</li> </ul>
E1	<p>(36'50) : « [...] il a beaucoup de rééducation [...] kiné, [...] orthophonie avec des allers retours en VSL [...] » → Occupations obligatoires</p> <p>(36'50) : « [...] c'est assez fatigant [...] » → Occupations fatigantes</p>	<p>(48'41) : « Il y a la notion de fatigabilité et du coup je pense que le cout des activités varie selon les semaines [...] » → Temps irrégulier : fatigue</p>	<p>(36'50) : « Il ressent un manque d'envie pour faire les choses. » → Causalité personnelle</p> <p>(36'50) : « [...] C'est un monsieur qui était artiste peintre. C'est sa passion.» → Centres d'intérêts</p>	<p>(53'07) : « il croit qu'il sera heureux et satisfait le jour où il aura fait ses 20 peintures et il aura vendu au marché de la création [...] » → Insatisfait</p> <p>(53'07) : « Il y a un côté toujours insatisfait de fait. » → Insatisfait</p>

<p>(43'42) : « [...] un atelier créatif avec d'autres personnes [...] » → Occupations souhaitées</p> <p>(44'23) : « [...] il se prépare ses repas. » → Soins personnels</p> <p>(44'23) : « [...] il ne fait pas ses courses. » → Soins personnels</p> <p>(44'23) : « [...] C'est sa femme qui assure les courses, il y a une aide-ménagère qui passe pour faire le ménage voilà et pour la toilette et l'habillage il le fait seul » → Soins personnels</p> <p>(45'43) : « [...] il peint des tableaux chez lui. » → Loisirs, occupations souhaitées</p> <p>(47'48) : « [...] il sort plus tellement de chez lui [...] » → Occupations souhaitées</p> <p>(48'41) : « [...] il va avoir tendance [...] à se reposer. » → Occupations souhaitées, relaxantes, loisirs.</p>		<p>(45'43) : « [...] parfois il a du mal à avoir envie, à avoir l'élan pour ça. Il décrit un certain repli sur soi [...] » → Causalité personnelle</p> <p>(45'43) : « Il est très centré sur le fait de reprendre la peinture [...] il y a un manque d'ouverture [...] » → Centres d'intérêts</p>	<p>(58'29) : « [...] il n'est pas satisfait, il est déprimé et toute la question c'est la motivation. » → Insatisfait, mal-être</p>
--	--	---	---

	(58'29) : « [...] il voit aussi notre collègue psychologue. » → Occupations obligatoires			
E2	<p>(09'54) : « une personne qui a de la rééducation [...] avec l'orthophoniste, avec la kiné. → Occupations obligatoires</p> <p>(09'54) : « [...] il y a un musicothérapeute qui vient chez eux. » → Occupations souhaitées</p> <p>(09'54) : il fait des sorties [...] » → Occupations souhaitées, loisirs</p> <p>(09'54) : « ses principales activités sont surtout en lien avec la nature » → Occupations souhaitées, loisirs</p> <p>(10'48) : « il ne travaille plus » → Productivité</p> <p>(10'57) : « C'est sa femme qui l'aide pour ses soins personnels » → Soins personnels</p>	<p>(09'54) : « une personne qui a de la rééducation donc ça lui prend pas mal de temps dans la semaine. » → Temps régulier</p> <p>(09'54) : « [...] il y a un musicothérapeute qui vient chez eux. Donc pareil c'est un temps régulier qu'ils prennent chaque semaine avec sa femme. » → Temps régulier</p> <p>(11'17) : « il va à la kiné trois fois par semaine mais du coup c'est au cabinet donc faut le temps aussi de faire l'aller-retour. Donc après ça doit lui prendre au moins 3h par semaine. Après y'a l'orthophoniste 2 fois par semaine pareil au</p>	<p>(09'54) : « [...] c'est quelqu'un qui aime beaucoup la musique » → Centres d'intérêts</p> <p>(09'54) : « [...] il aime beaucoup sortir » → centres d'intérêts</p> <p>(13'23) « Elle ressent beaucoup de frustration car avant c'était quelqu'un de très indépendant, qui aimait faire des choses plutôt en solitaire donc là elle est dépendante à chaque fois d'une tierce personne. » → Causalité personnelle, valeurs</p> <p>(13'23) : « [...] ça la contraint au niveau de ses libertés de déplacements, et</p>	<p>(14'36) : « [...] ça lui convient parce que voilà ça lui permet quand même de faire l'activité » → Satisfaction</p> <p>(15'17) : « il dit qu'il est satisfait fin c'est quand même quelqu'un qui est content par rapport à ses sorties » → Satisfaction, contentement</p> <p>(15'17) : « [...] il est satisfait dans la mesure où il garde du sens à sa vie. » → Satisfaction</p>

		<p>cabinet, par contre les séances c'est une demi-heure [...] ça lui prend pas loin de deux heures par semaine. → Temps régulier</p> <p>(11'17) : « [...] tout ce qui est attiré aux soins personnels, ça lui prend quand même du temps. » → temps régulier</p> <p>(12'17) : « il a trois après-midi où il a ses auxiliaires de vie. C'est soit des créneaux de deux heures soit des créneaux de trois heures où il peut se déplacer à l'extérieur » → Temps régulier</p>	<p>pour faire les choses qui sont importantes pour elle. Après il ressent aussi de la culpabilité par rapport à sa femme car il voit qu'elle fait tout et parce que c'est un poids pour elle. » → Causalité personnelle</p> <p>(14'36) : « c'est ce côté liberté de faire ses occupations quand il a envie qui lui manque plus. » → Valeurs</p>	
E3	<p>(06'04) : « [...] au niveau des activités qu'il réalisait au quotidien c'était plutôt de la rééducation avec de l'orthophonie, de la kinésithérapie. Progressivement, avec le foyer, il a eu des séances de psychomotricité et il venait sur le service [...] » → Occupations</p>	<p>(21'34) : « [...] 3h par semaine pour de la rééducation [...] » → Temps régulier</p> <p>(21'34) : « [...] 3 jours par semaine au foyer » →</p>	<p>(18'25) : « [...] regarder les matchs de rugby et de foot que ce soit à la télé ou en direct au stade. » → Centres d'intérêts</p> <p>(20'34) : « [...] il a</p>	<p>(27'57) : « Si les choses ne lui convenait pas, il hésitait pas à essayer de nous le faire comprendre, à chercher à les modifier » → Satisfaction</p> <p>(29'31) : « A la fin il était</p>

	<p>obligatoires</p> <p>(18'25) : « [...] il pouvait faire des sorties avec sa maman, fin des balades [...] » → Occupations souhaitées / loisirs</p> <p>(18'25) : « [...] regarder les matchs de rugby et de foot que ce soit à la télé ou en direct au stade. » → Occupations souhaitées / loisirs</p> <p>(18'25) : « [...] faire certaines courses mais plus de l'ordre vestimentaire [...] » → Occupations souhaitées / loisirs</p> <p>(19'35) : « [...] des passages infirmiers et c'est sa maman qui l'aidait [...] » → Soins personnels</p>	<p>Temps régulier</p> <p>(22'00) : les soins personnels lui prenaient du temps mais il ne sait pas combien.</p> <p>(25'11) : « [...] c'était quelqu'un qui était assez régulier par rapport à ses loisirs Ce n'était pas quelque chose de fluctuant [...] » → Temps régulier</p> <p>(27'57) : « Il gérait son emploi du temps. » → temps régulier</p>	<p>vraiment envie d'aller vers une autonomie et finalement de ne pas dépendre de... » → Valeurs</p> <p>(25'52) : « [...] il se dévalorisait énormément, [...] il avait du mal à voir les progrès [...] » → Causalité personnelle</p> <p>(25'52) : « Il n'osait pas mettre en œuvre les progrès [...] » → Causalité personnelle</p> <p>(25'52) : « Quand ça prenait sens pour lui, c'était une valorisation qui était très forte [...] » → Causalité personnelle</p>	<p>toujours satisfait. » → Satisfaction</p>
--	--	---	---	---

Annexe 18: Codage numérique

+1 : présence de l'indice en positif / 0 : absence de l'indice / -1 : présence de l'indice en négatif (côté 0 lors du comptage)

VI : Variable Indépendante / VD : Variable Dépendante

<b>VI</b>	<b>Alliance thérapeutique</b>					
<i>Indicateurs</i>	<i>Interactions entre l'ergothérapeute et le système</i>		<i>Accords entre l'ergothérapeute et le système</i>		<i>Qualités affectives de la relation entre l'ergothérapeute et le système</i>	
Indices	Transmissions d'informations	Objectifs communs	Plan d'intervention réalisé ensemble	Compréhension	Respect	Confiance
E1	+1	+1	+1	+1	+1	+1
E2	+1	+1	+1	0	+1	+1
E3	+1	+1	+1	0	+1	0
Total	3/3	3/3	3/3	1/3	3/3	2/3
	1/1 indice	2/2 indices		2/3 indices		
Indicateur	Présent		Présent		Présent	
Total	3 indicateurs présents sur 3					

<b>VD</b>	<b>Equilibre occupationnel</b>												
<i>Indicateurs</i>	<i>Répartition équilibrée des occupations en différents domaines</i>						<i>Répartition équilibrée dans le temps consacré aux occupations</i>		<i>Engagement de la personne (volition)</i>			<i>Qualité de vie</i>	
<b>Indices</b>	<b>Soins personnels</b>	<b>Productivité</b>	<b>Loisirs</b>	<b>Fatigantes</b>	<b>Relaxantes</b>	<b>Obligations</b>	<b>Souhaités</b>	<b>Temps régulier</b>	<b>Valeurs</b>	<b>Centres d'intérêts</b>	<b>Causalité personnelle</b>	<b>Satisfaction</b>	<b>Bien-être</b>
E1	+1	0	+1	+1	+1	+1	+1	-1	0	+1	-1	-1	-1
E2	+1	+1	+1	0	0	+1	+1	+1	-1	+1	-1	+1	0
E3	+1	0	+1	0	0	+1	+1	+1	-1	+1	-1	+1	0
<b>Total</b>	<b>3/3</b>	<b>1/3</b>	<b>3/3</b>	<b>1/3</b>	<b>1/3</b>	<b>3/3</b>	<b>3/3</b>	<b>2/3</b>	<b>0/3</b>	<b>3/3</b>	<b>0/3</b>	<b>2/3</b>	<b>0/3</b>
	4/7 indices							1/1 indice	1 /3 indices			1/2 indices	
<b>Indicateur</b>	<b>Présent</b>							<b>Présent</b>	<b>Absent</b>			<b>Présent / Absent</b>	
<b>Total</b>	2 indicateurs présents sur 4												

Annexe 19: Les participants à l'étude

<b>Personnes</b>	<b>Depuis quand êtes-vous ergothérapeute ?</b>	<b>Depuis quand exercez-vous avec des personnes adultes post-AVC à leur domicile ou combien de temps avez-vous exercé avec les personnes adultes post-AVC à leur domicile ?</b>
E1	2004	11ans (exerce toujours)
E2	2016	1an et demi (exerce toujours)
E3	2013	2ans (n'exerce plus)



## **Abstract**

En France, l'équilibre occupationnel est un concept qui évolue grâce aux sciences de l'occupation. Il permet de faire le lien entre la santé, le bien-être et l'occupation. Les ergothérapeutes accompagnent les individus ayant un déséquilibre occupationnel. Celui-ci peut être présent chez les personnes victimes d'un Accident Vasculaire Cérébral (AVC) car cette pathologie impacte la réalisation et l'organisation de leurs occupations. De plus, l'AVC est un véritable enjeu de santé publique en France. Les ergothérapeutes ont donc une place importante. Ils accompagnent ces personnes vers un équilibre occupationnel satisfaisant. Cependant, à domicile, ils doivent tenir compte de la présence de l'aidant familial. Cette recherche s'intéresse à l'influence de l'alliance thérapeutique entre l'ergothérapeute, la personne adulte post-AVC et l'aidant familial sur l'équilibre occupationnel de la personne. Trois entretiens ont été réalisés avec des ergothérapeutes qui ont travaillé avec des personnes adultes victimes d'un AVC. Les résultats démontrent que, malgré la présence d'une alliance thérapeutique, les personnes adultes ont des difficultés à ressentir, après un AVC, un équilibre occupationnel par un manque d'engagement dans leurs occupations. Ainsi, cette notion semble être un élément essentiel de l'accompagnement ergothérapique avant de s'intéresser à l'équilibre occupationnel.

## **Abstract**

In France, the concept of occupational balance is evolving thanks to occupational sciences. It makes the link between health, well-being and occupation. Occupational therapists (OTs) work with the clients who have an occupational imbalance. One of these occupational imbalances concerns the person with stroke because its consequences touch the achievement and the organisation of the client's occupations. Furthermore, stroke is a real healthcare problem. So OTs have a significant place. They work with the clients to achieve an occupational balance. However, at the client's home, they have to take account of the presence of the family caregiver. This dissertation questions the influence of the therapeutic alliance between the OT, the adult with stroke and the family caregiver on his occupational balance. Three interviews have been conducted with OTs who worked with the adult stroke survivors. Despite the presence of a therapeutic alliance, the results demonstrate that the adults with stroke have difficulties to find an occupational balance by a lack of occupational engagement. Thus, this idea appears to be a fundamental element in our professional practice before study the concept of occupational balance.