



HAL
open science

La prévention posturale des troubles de la déglutition chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale. Rôle de l'ergothérapeute dans la formation des aidants professionnels, la construction de leur motivation et la consolidation de leur engagement

Florent Cauquil

► To cite this version:

Florent Cauquil. La prévention posturale des troubles de la déglutition chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale. Rôle de l'ergothérapeute dans la formation des aidants professionnels, la construction de leur motivation et la consolidation de leur engagement. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01647023

HAL Id: dumas-01647023

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01647023>

Submitted on 28 Nov 2017

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

Institut de Formation en Ergothérapie d'Aix-Marseille



**Faculté
de Médecine**

Aix*Marseille Université

Florent CAUQUIL

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation à la recherche

23/08/2017

**La prévention posturale des troubles de la déglutition
chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale.**

*Rôle de l'ergothérapeute dans la formation des aidants professionnels,
la construction de leur motivation et la consolidation de leur engagement.*

Sous la direction de Sandrine LAVERNHE, directrice de mémoire,
et David LAVERNHE, référent méthodologie.

Diplôme d'État d'ergothérapeute

Cadre pour l'évaluateur :

REMERCIEMENTS

Je remercie chaleureusement ma directrice de mémoire, Sandrine Lavernhe, pour avoir partagé avec générosité et passion son expérience professionnelle, et pour m'avoir accompagné au cours de ce travail avec bienveillance, encouragement et présence continue. Merci à Julie ainsi qu'à Valérie.

Je remercie également mon référent méthodologie, David Lavernhe, pour m'avoir transmis des outils de questionnement et de recherche, et pour avoir favorisé un cheminement de pensée partageable. Ce travail n'aurait pu aboutir sans ses précieux conseils, ainsi que ceux d'Isabelle Fabrizio et de Frédéric-Xavier Corbellari.

Merci aux équipes pédagogique et administrative de l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille pour leur accompagnement pendant ces années de formation.

Merci aux professionnels, patients et stagiaires que j'ai eu l'honneur de rencontrer au cours de mes stages : au centre de rééducation fonctionnelle Le Grand Large (13008), à l'institut médico-éducatif Les Amandiers (13009), au centre du Dr Bouffard-Vercelli (66290), à la maison d'accueil spécialisée Bellevue (13014), à la clinique Saint-Martin (13011), et au CREEDAT (13014).

Merci à Christophe Mounier d'avoir fait naître en moi un grand intérêt pour le positionnement, ainsi qu'aux professionnels qui ont pris le temps de répondre à ma pré-enquête et à mon enquête.

Un grand merci à mes parents et à mes frères, qui sont restés à mes côtés tout au long de cette démarche de recherche, et des multiples événements qui ont pu l'entourer.

Merci à Antoine Blanchemaison pour son discours inspirant sur la création de contenu, et de m'avoir fait perdre un peu de temps pour en gagner beaucoup par la suite.

Merci aux équipes MAG+S Marseille, à Kostia, Marjorie, Léa et Vincent pour leur présence.

A la mémoire de Pierre, Yvonne et Geneviève.

“ Par ces vociférations
mentales je me soutenais
tandis que le docteur inquiet
se promenait à travers mes poumons :
il allait de bronche en bronche comme
un petit oiseau de branche en branche :
je ne sentais pas ma gorge,
ma bouche s’ouvrait comme
le heaume d’une armure
et le docteur entrait et sortait
à bicyclette à travers mon larynx
jusqu’à ce que sévère, incorrigible
il me regardât avec son télescope
et il me séparât de la mort. ”

Pablo Neruda, *Larynx* in *Vaguedivague*, 1958.

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1. Contexte	1
1.2. Thème général	3
1.3. Utilité sociale et intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle	6
1.4. Questionnement de départ	8
1.5. Pré-enquête exploratoire auprès des aidants professionnels	9
1.6. Problématique pratique	13
1.7. L'adulte paralysé cérébral en lieu de vie (MAS ou FAM)	15
1.7.1. <i>Classification par l'AACPDM de la paralysie cérébrale</i>	15
1.7.2. <i>Les MAS et les FAM</i>	17
1.7.3. <i>La prise en charge en lieu de vie</i>	18
1.8. Mécanisme des dysphagies	19
1.8.1. <i>En cas d'hypotonie (schéma postural en flexion)</i>	19
1.8.2. <i>En cas d'hypertonie (schéma postural en extension)</i>	20
1.9. Les fausses routes alimentaires et les conséquences des troubles de la déglutition	21
1.9.1. <i>Les conséquences des troubles de la déglutition à court et moyen termes</i>	23
1.9.2. <i>Les conséquences des troubles de la déglutition sur le long terme</i>	24
1.10. La prévention posturale des troubles de la déglutition	25
1.11. Cadre théorique	26
1.11.1. <i>Les théories de l'apprentissage</i>	26
1.11.2. <i>Le modèle transthéorique (ou modèle de la porte tournante)</i>	28

2. MATÉRIEL & MÉTHODE	31
2.1. Choix de la méthode de recherche	31
2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion	31
2.3. Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données	31
2.4. Déroulement de l'enquête auprès des ergothérapeutes	32
2.5. Choix des outils de traitement des données	32
3. RÉSULTATS	33
3.1. Présentation des données	33
3.2. Analyse des données	36
3.2.1. Résultats en lien avec les théories de l'apprentissage	36
3.2.2. Résultats en lien avec le modèle transthéorique	37
4. DISCUSSION DES DONNÉES	37
4.1. Interprétation des résultats et réponse à l'objet de recherche	37
4.2. Discussion autour des résultats et critique du dispositif de recherche	38
4.3. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle	39
4.4. Conclusion	39
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	40
ANNEXES	44

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte

Intéressé par les métiers de la santé depuis la fin du collège, j'ai suivi un cursus scientifique au cours duquel j'ai pu réaliser des stages d'observation (chez un pédiatre puis dans un service de chirurgie vasculaire). C'est en épluchant l'offre de formations paramédicales sur Marseille que j'ai découvert la profession d'ergothérapeute, qui m'était jusqu'alors inconnue. Je m'y suis totalement retrouvé, car cette discipline fait la synthèse de ce qui a du sens à mes yeux ; pour reprendre les mots de Jessica Kensky¹, "*Occupational therapy is where science, creativity and compassion collide*" (trad. "L'ergothérapie est la rencontre de la science, de la créativité et de la compassion"). Mon orientation professionnelle a toujours été guidée par la volonté de me rendre utile, d'être disponible pour aider les autres. Sensible à l'idée de favoriser l'autonomie et la participation des personnes, j'ai hâte d'être ergothérapeute pour faire de cette volonté une réalité professionnelle.

Après l'obtention du diplôme d'Etat d'ergothérapeute, je souhaite exercer cette profession dans le domaine de l'accompagnement médico-social. Alors que mon intention première était de travailler en rééducation fonctionnelle, j'ai été séduit par l'aspect profondément humain et l'authenticité du travail des ergothérapeutes rencontrés lors de mes stages en maison d'accueil spécialisée (MAS) et en aménagement des lieux de vie. Il s'agit d'un domaine vaste, en perpétuel mouvement, où je pense prendre plaisir à travailler. Il me semble pertinent, compte tenu de mon projet professionnel, de me questionner sur le positionnement au fauteuil roulant, en particulier lors de la prise des repas en institution. Compétence de l'ergothérapeute, le positionnement a une grande influence sur la vie quotidienne des résidents ; il a des répercussions directes sur la réalisation des activités, en terme de qualité comme de quantité, et notamment dans le domaine de l'alimentation.

¹ Extrait du discours d'ouverture de la conférence annuelle de l'American Occupational Therapy Association, 2016.

Actuellement étudiant en troisième année d'ergothérapie, je m'intéresse dans le cadre de ce mémoire à une situation que j'ai eu l'occasion d'observer sur le terrain : le positionnement lors des repas, par leurs aidants professionnels, d'adultes cérébrolésés dysphagiques qui ne sont pas en mesure de guider les aidants.

Au cours de ma formation à l'Institut de Formation en Ergothérapie de Marseille, j'ai bénéficié de cours magistraux et de travaux dirigés sur le thème du positionnement au fauteuil roulant. L'objectif était essentiellement de nous sensibiliser aux questions du confort, de l'alignement postural (pour éviter les déformations ostéo-articulaires) et de la prévention des escarres. Mais je n'avais pas conscience de l'importance fonctionnelle majeure que revêt un bon positionnement, chose que j'ai pu constater de façon très concrète lors de mon stage en MAS. La prévention des fausses routes alimentaires, très fréquentes au sein d'une population d'adultes présentant une paralysie cérébrale, est un axe de travail prioritaire de l'ergothérapeute. En plus du travail pluridisciplinaire sur la texture des aliments ingérés, le choix de postures personnalisées fait l'objet de sollicitations régulières de l'ergothérapeute par les équipes d'aidants professionnels.

Nous nous intéressons au cas de patients dont les troubles cognitifs (aphasie², anosognosie³, troubles de la conscience de soi, etc.) les empêchent de guider leurs aidants professionnels, lesquels doivent s'en remettre à leurs savoir-faire propres au moment de positionner les résidents pour le repas. Ils deviennent ainsi les garants d'une alimentation sécurisée des usagers et de la réduction des fausses routes alimentaires. Il nous semble pertinent d'approfondir ce sujet, ainsi que le rôle de l'ergothérapeute, dans une dynamique de travail en équipe pluridisciplinaire et d'amélioration de la qualité de vie des résidents.

² Perte de la parole ou trouble du langage consécutif à une lésion cérébrale.

³ La personne n'a pas conscience de sa pathologie ou de ses incapacités.

1.2. Thème général

D'une manière générale, nous axons les recherches suivantes sur ***le positionnement, lors de la prise des repas en institution, des adultes atteints de paralysie cérébrale présentant des troubles de la déglutition.***

La paralysie cérébrale ("*cerebral palsy*" en anglais) est définie par le réseau SCPE⁴, en reprenant les termes de Peter Rosenbaum et al. (2006), comme un "*groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des perturbations non progressives survenues sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires*" [1].

Derrière l'appellation générique de paralysie cérébrale, nous retrouvons trois niveaux de pathologie différents, dont l'ancienne nomenclature était la suivante :

- *l'infirmité motrice cérébrale (IMC)*, décrite dès 1955 par le Pr Guy Tardieu (neurologue), désigne des lésions encéphaliques précoces, stabilisées et non héréditaires, responsables de troubles moteurs prédominants sans déficit intellectuel [2].
- *l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC)* où le déficit moteur est associé à une sous-efficience intellectuelle, des troubles sensoriels et/ou de l'épilepsie.
- *le polyhandicap*, terme employé dans le cas de personnes présentant des déficiences motrices et cognitives sévères, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perceptions, d'expression et de relation, ainsi qu'une dépendance importante vis-à-vis des aides humaines et/ou techniques.

L'AACPDM⁵ cite les parésies de la sphère oropharyngée parmi les troubles moteurs associés à la paralysie cérébrale, ce qui nous amène à définir la déglutition et ses troubles.

⁴ Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.

⁵ American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine.

La déglutition (ou acte d'avaler) regroupe l'ensemble des mécanismes permettant le passage des aliments, liquides et salive de la bouche à l'estomac, tout en assurant la protection des voies aériennes. Elle se décompose, chronologiquement et topologiquement, en trois phases [3] :

- *une phase orale*, seule étape volontaire, qui se subdivise elle-même en plusieurs étapes (l'apport des aliments à la bouche, la préparation puis la propulsion du bol alimentaire).
- *une phase pharyngée*⁶ qui est automatico-réflexe et débute avec le réflexe de déglutition dont les conséquences sont : l'élévation du voile du palais, une apnée, le recul de la base de la langue, un péristaltisme⁷ pharyngé, l'abaissement de l'épiglotte et enfin la fermeture et ascension du larynx⁸.
- *une phase œsophagienne*, étape réflexe qui commence lors de l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage. Le larynx reprend sa position d'origine et la respiration reprend. Le péristaltisme des fibres musculaires lisses fait progresser le bol alimentaire dans l'œsophage, jusqu'à l'estomac.

A = phase orale	
B = phase pharyngée	
C = phase œsophagienne	
1 - Langue	5 - Pharynx
2 - Voile du palais	6 - Oesophage
3 - Mandibule	7 - Larynx
4 - Epiglotte	8 - Cavité nasale

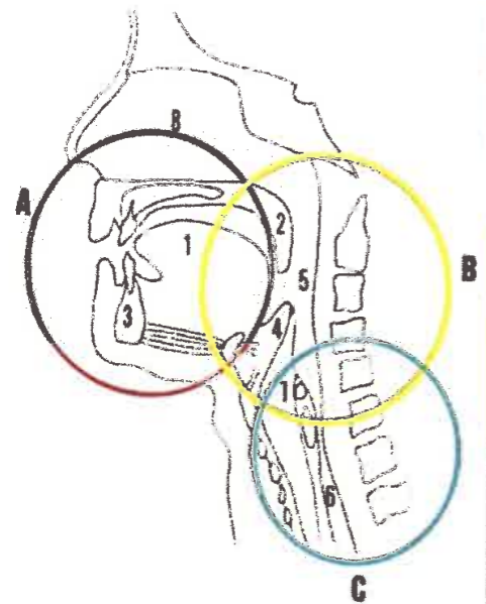


Figure 1 : Les 3 temps de la déglutition.

La phase pharyngée constitue l'étape la plus dangereuse de la déglutition. Pour protéger les voies aériennes et éviter les fausses routes, une coordination parfaite entre la fermeture du larynx et l'ouverture du sphincter supérieur de l'œsophage est indispensable.

⁶ Le pharynx désigne la structure postérieure, située dans l'alignement de l'œsophage.

⁷ Le péristaltisme désigne les contractions musculaires qui assurent la progression du contenu d'un organe creux.

⁸ Le larynx désigne la structure antérieure, située dans l'alignement de la trachée.

La dysphagie (ou trouble de la déglutition) est une difficulté à avaler, à transférer la nourriture liquide ou solide de la cavité orale vers l'estomac, en passant par la bouche, le pharynx puis l'œsophage. Il ne s'agit pas d'une maladie, mais du symptôme d'une condition médicale. Chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale, les troubles de la déglutition sont directement liés à la lésion neurologique centrale. La dysphagie est à l'origine de troubles de la prise alimentaire (refus ou rejet) et de fausses routes (entraînant toux, infection pulmonaire, voire dyspnée brutale).

Comme le souligne l'orthophoniste Angélique Techer (2009), ces troubles sont le plus souvent aggravés par la posture du patient, et plus particulièrement par la position de sa tête [4]. On distingue généralement deux cas de figures antagonistes : des attitudes en flexion (associées à une hypotonie) ou des attitudes en extension (associées à une hypertonie).

Cette notion de posture nous conduit à celle de positionnement. En 1992, le CCAT⁹ du Québec définissait le positionnement comme *“l'opération visant à placer une personne dans une position donnée au moyen d'une aide technique à la posture (ATP)”*, et l'ATP comme *“un appareil permettant à une personne d'adopter une posture appropriée ou de la conserver”* [5]. Dans le cas qui nous intéresse, il s'agit donc pour les aidants professionnels travaillant en lieu de vie (maison d'accueil spécialisée par exemple) de positionner des adultes atteints de paralysie cérébrale, malgré leurs troubles hypo- ou hypertoniques, dans une posture adaptée à l'activité “repas”, et au moyen de leur fauteuil roulant.

Les ergothérapeutes Lionel Marko et Fabrice Nouvel (2011) vont au-delà de l'aspect seulement technique, et mettent en avant le rôle de l'environnement humain dans un bon positionnement [6]. Ils rappellent qu'améliorer l'environnement physique (c'est-à-dire l'ATP) est un élément primordial, mais insuffisant si on ne lui associe pas une éducation comportementale des aidants. La connaissance des bons gestes utilisés pour installer un sujet au fauteuil peut également être facilitatrice ou obstacle, selon si ces gestes accompagnent ou gênent les trajectoires naturelles du corps, s'ils stimulent ou inhibent les hypertonies, s'ils sont ressentis comme doux ou agressifs.

⁹ Conseil Consultatif sur les Aides Technologiques.

Nous pouvons y voir un rappel du “*primum non nocere*”¹⁰, valeur professionnelle fondamentale que partage l’ensemble des professionnels engagés dans des activités de soin et d’accompagnement.

1.3. Utilité sociale et intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle

En France, à l’heure actuelle, “*la paralysie cérébrale touche environ 2 enfants pour 1 000 naissances, soit chaque année 1 500 enfants atteints en plus*” [7]. Cela en fait la plus fréquente des déficiences motrices chez l’enfant. Bien que l’atteinte ne soit pas évolutive, la croissance puis le vieillissement de la personne font évoluer les symptômes, avec une augmentation progressive des troubles posturaux et une diminution des capacités. Au cours du temps, la qualité du positionnement au fauteuil roulant a tendance à diminuer, tandis que les troubles de la déglutition de l’adulte paralysé cérébral augmentent en fréquence et en gravité. Face à ce problème de santé publique, nous pensons qu’une vigilance et des actions de prévention doivent être mises en place, en particulier par l’entourage professionnel des usagers sur leur lieu de vie.

Ce point de vue est soutenu par les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l’ANESM¹¹, qui invitent à “*former et sensibiliser les professionnels, afin qu’ils mettent en œuvre les techniques permettant de prévenir et éviter les douleurs dans les gestes de la vie quotidienne et apportent une attention aux soins préventifs quotidiens*” [8].

L’objectif est d’optimiser la qualité de vie des résidents, définie en 1993 par l’OMS¹² comme étant “*la perception qu’a un individu de sa place dans l’existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit. Ceci en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C’est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d’indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement*”.

¹⁰ Locution latine qui signifie : “d’abord, ne pas faire de mal”.

¹¹ Agence Nationale de l’Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux.

¹² Organisation Mondiale de la Santé.

Au regard des éléments de pratique probante, l'ergothérapeute favorise une meilleure installation et un positionnement adapté de la personne à mobilité réduite [9]. Son action dans ce domaine est importante pour prévenir les dysphagies, comme le soulignent le Dr Pierre Rumeau et le Pr Bruno Vellas (2003) [10]. Conformément aux recommandations du kinésithérapeute et posturologue Bengt Engström (1993), l'ergothérapeute prend en compte, dans ses objectifs de positionnement, les répercussions des déficits posturaux aux niveaux fonctionnel (*déglutition*), physique (*difficultés respiratoires*), social (*isolement*), et psychologique (*souffrance morale*) [11]. Cette approche globale de la situation de handicap nous permet de rechercher véritablement, avec et pour la personne, un état de santé tel que défini par l'OMS (1946) : *“un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité”*.

Une approche centrée sur la personne nous rend sensible aux relations étroites et aux interactions qui existent entre elle, ses activités et son environnement. Cette dynamique est théorisée par l'anthropologue Patrick Fougeyrollas (2010) dans le modèle du PPH¹³ (*cf. Annexe 1*) [12]. Ainsi, un déficit postural (*système organique*) entraînera une incapacité à avoir un bon alignement postural (*aptitude*) à l'origine d'une situation de handicap lors de la prise des repas (*activité courante*). Les troubles de la déglutition, ainsi induits ou amplifiés, diminuent la participation sociale de la personne, quantitativement et qualitativement. L'état de santé se trouve dégradé (par la dénutrition, l'infection pulmonaire ou l'étouffement) ainsi que les relations à l'environnement (personnel, communautaire et sociétal). Réciproquement, il nous semble pertinent d'envisager qu'une action de l'environnement (aidants professionnels) sur la personne (par le positionnement) permettrait : une compensation du déficit postural, le retour à un alignement postural satisfaisant, l'engagement dans l'activité “repas” et le recouvrement d'un état de santé. Nous considérons que l'ergothérapeute, apte à *“élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique”* (compétence 5 du référentiel) et *“former et informer”* (compétence 10), est à même de répondre aux questions des aidants professionnels et de les conseiller dans le positionnement des adultes paralysés cérébraux dysphagiques lors des repas [13].

¹³ Processus de Production du Handicap.

1.4. Questionnement de départ

Nos recherches ont débuté dans le cadre d'un stage en MAS en novembre/décembre 2015. En présence de résidents adultes atteints de paralysie cérébrale, nous souhaitons tout d'abord nous intéresser aux troubles de la déglutition, et au rôle de l'ergothérapeute dans leur prévention. En effet, cette problématique est traitée avec autant d'égards en lieu de vie que la communication, le contrôle d'environnement, la prévention des lésions cutanées ou des déformations ostéo-articulaires (en raison de l'incidence régulière des fausses routes au sein de cette population, et des risques encourus lorsque celles-ci surviennent).

Par la suite, il nous a paru pertinent d'établir un lien entre les troubles posturaux et les troubles de la déglutition, puis par extension entre le positionnement et la prévention des dysphagies. Cette hypothèse, confirmée tant par nos lectures dans la littérature scientifique que nos observations sur le terrain, met en exergue le rôle de l'ergothérapeute travaillant avec des adultes paralysés cérébraux dysphagiques comme expert du positionnement au fauteuil roulant.

Toutefois, un problème d'ordre pratique nous a alerté lors de nos observations sur le terrain : au cours des temps de repas, les résidents sont rassemblés dans un réfectoire où ils mangent avec l'aide d'aidants professionnels (aides soignants, aides médico-psychologiques, éducateurs spécialisés). Ces professionnels, expérimentés dans leurs domaines de compétences, ne le sont pas nécessairement dans le positionnement au fauteuil roulant des résidents. En effet, leurs programmes de formation respectifs n'incluent pas de module sur le positionnement, et leurs référentiels ne font pas explicitement mention de compétences et d'activités dans ce domaine. Les deux ergothérapeutes de la structure, ainsi qu'une kinésithérapeute formée au positionnement, sont également présents, mais cela ne représente qu'un faible effectif de personnes formées (environ une pour 20 résidents). De plus, nous notons l'absence d'orthophoniste dans la structure. Lors des repas, nous constatons une installation parfois approximative des résidents, et des sollicitations régulières des ergothérapeutes par les aidants professionnels, désarmés face à des troubles de la déglutition dont ils n'identifient pas forcément l'origine.

A priori, cette situation ne permet pas une prévention posturale optimale face à un risque avéré de fausse route alimentaire. Il nous semble important que les aidants professionnels puissent eux aussi accéder à une bonne compréhension des troubles de la déglutition chez l'adulte cérébrolésé, et à des compétences en positionnement au fauteuil roulant. Cela afin de garantir une prise alimentaire la moins risquée possible pour les résidents, et une qualité de vie la meilleure possible.

Nos recherches et nos questionnements nous orientent vers une problématique pratique :

Quels sont les moyens dont dispose l'ergothérapeute pour permettre aux aidants professionnels en lieu de vie : une bonne compréhension des troubles de la déglutition de l'adulte cérébrolésé et l'accès à des compétences en positionnement, dans un but de prévention de ces troubles ?

Nous faisons l'hypothèse qu'une information¹⁴ et une formation¹⁵ adaptées des aidants professionnels, par l'ergothérapeute, permettraient de mener cette action de prévention. Afin de valider ou réfuter cette hypothèse, il semble important de questionner les personnes concernées. Dans le cadre d'une pré-enquête exploratoire, nous avons donc interrogé ces professionnels.

1.5. Pré-enquête exploratoire

Dans l'objectif de vérifier la cohérence de notre questionnaire, et afin de nous conformer aux recommandations concernant la construction de données probantes, nous adressons un questionnaire aux services d'ergothérapie de cinq lieux de vie de la région marseillaise, accueillant des adultes paralysés cérébraux (*cf. Annexe 2*). Nous leur demandons de bien vouloir les transmettre aux équipes d'aidants professionnels précédemment cités, afin que ceux-ci témoignent de leur pratique et formulent d'éventuels besoins d'information et de formation. Nous avons défini les critères d'inclusion et d'exclusion suivants :

¹⁴ Acquisition de savoir.

¹⁵ Acquisition de savoir-faire.

<i>Critères d'inclusion</i>	<i>Critères d'exclusion</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Intervenir dans une MAS ou un FAM. - Être présent lors des temps de repas des adultes cérébrólésés. - Proposer une aide au repas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Être un aidant naturel. - Être un ergothérapeute. - Être un médecin MPR.

Les questions concernent :

- La profession des personnes et leur lieu d'exercice.
- Leur intervention sur les réglages du fauteuil roulant lors des repas.
- Leur intervention sur l'installation des patients lors des repas.
- Leur ressenti concernant un besoin de formation/information sur ces sujets.
- Leur connaissance des troubles de la déglutition.
- Leur façon de les identifier et les prévenir.
- Leur ressenti concernant un besoin de formation/information sur ces sujets.
- Ce qu'ils attendaient de l'ergothérapeute dans un programme de formation/information.
- Leurs remarques éventuelles.

Synthèse des résultats de la pré-enquête exploratoire :

Nous avons recueilli 7 réponses au questionnaire réalisé sur Google Forms et transmis par e-mail aux équipes. Il s'agit des réponses de 3 éducateurs spécialisés, 3 aides médico-psychologiques et une orthophoniste. Tous travaillent en MAS, et 3 d'entre eux partagent leur activité avec un FAM.

6 d'entre eux disent intervenir sur les réglages du fauteuil roulant lors des repas. Les précisions apportées suivent la répartition suivante : 3 décrivent des notions de bascule d'assise, port de tête et renforcement des appuis, tandis que les 3 autres apportent des réponses hors-sujet ou inadaptées.

Tous disent intervenir sur l'installation du patient lors des repas : 4 apportent des précisions très adaptées, les 3 autres évoquent des éléments pertinents mais peu précis.

4 professionnels ressentent un besoin d'information sur le positionnement pour les repas, mais seulement 2 d'entre eux ressentent un besoin de formation.

Tous disent être sensibilisés aux troubles de la déglutition, mais à la question “*connaissez-vous les facteurs de risque ?*” :

- 3 répondent simplement “oui”.
- 1 évoque un facteur physiologique (“*paralysie et trouble de la commande motrice*”).
- 1 évoque un facteur comportemental (“*parler ou rire lorsqu'on déglutit*”).
- 2 répondent hors-sujet en évoquant non pas des facteurs de risques, mais des conséquences (“*fausses routes*” et “*pneumopathie d'inhalation*”).

Une personne n'a pas répondu à la question “*comment identifiez-vous les dysphagies ?*”, 3 apportent des précisions très adaptées, et les 3 restant des réponses hors-sujet ou inadaptées.

En ce qui concerne les moyens mis en oeuvre pour leur prévention, une réponse est hors-sujet (évocation de techniques de secourisme en cas de fausse route) tandis que les 6 autres réponses sont très pertinentes. Sont évoqués :

- la formation des équipes soignantes par l'ergothérapeute et l'orthophoniste.
- la texture des aliments et des boissons.
- l'environnement propice à la concentration du résident et de l'aidant.
- les aides techniques et humaines.
- l'installation et la posture.
- la rééducation orthophonique.
- les soins de bouche préalables.

3 professionnels ressentent un besoin d'information sur les troubles de la déglutition, et 4 d'entre eux ressentent un besoin de formation.

5 professionnels ont défini ce qu'ils attendaient de l'ergothérapeute dans une formation :

- une "piqûre de rappel" et un échange clair autour de la conduite à tenir lors du repas.
- des solutions concrètes et réalisables.
- la manoeuvre de Heimlich (*hors-sujet, car il ne s'agit pas de prévention*).
- une aide à l'installation.
- des informations sur le positionnement du résident et de l'aidant, la position de la tête, le travail sur l'environnement, et une présentation des différentes aides techniques.

3 professionnels ont formulé des remarques :

- pour les résidents rencontrant des troubles majeurs de la déglutition, une demande d'aide à la construction d'outils individualisés pour guider la mise en bouche, la cadence, etc.
- l'affirmation qu'un travail de la motricité fine a des répercussions positives sur la déglutition (dans le cas de patients s'alimentant eux-mêmes).
- le rappel de l'importance d'une coopération avec l'orthophoniste, le chef cuisinier, le médecin et les infirmiers.

En définitive, cette pré-enquête exploratoire nous permet de confirmer le rôle majeur des aidants professionnels dans le positionnement au repas des adultes cérébrolésés, tant par les réglages sur le fauteuil roulant que l'installation des résidents. L'installation apparaît plus qualitative que les réglages sur l'aide technique à la posture, souvent réalisés de façon inadaptée. Le besoin de formation (2/7) et d'information (4/7) à ce sujet est bel et bien ressenti par les personnes interrogées. Environ la moitié de ces professionnels ressent un besoin d'information (3/7) et de formation (4/7) sur les troubles de la déglutition. Ils attendent de l'ergothérapeute formateur des informations techniques et des solutions concrètes pour leur pratique quotidienne, et aimeraient s'appuyer sur des outils partageables au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

Il ressort de cette pré-enquête que l'ergothérapeute (formateur) est attendu par les aidants professionnels (formés) pour un partage de compétences et l'élaboration d'outils communs.

Mais comment l'ergothérapeute mène-t-il cette démarche de formation ?

1.6. Problématique pratique

“L’objectif de l’ergothérapie est de maintenir, de restaurer et de permettre les activités humaines de manière sécurisée, autonome et efficace [13].” Ces activités humaines incluent la prise de repas. Elles incluent aussi l’ensemble des activités de la vie quotidienne qui, suite à une fausse route alimentaire, seraient limitées (en cas d’infection pulmonaire) voire empêchées (en cas de mort par étouffement).

“L’ergothérapie prévient, réduit ou supprime les situations de handicap en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement [13].” Des dysphagies avec risque de fausse route existent chez l’adulte paralysé cérébral ; elles sont accrues par le vieillissement et une mauvaise posture en général, et lors de la prise alimentaire en particulier. Nous ne pouvons agir ni sur le vieillissement, ni sur le déficit postural. En revanche, il est possible grâce au positionnement de limiter les incapacités, et donc de réduire (ou supprimer) la situation de handicap qui en découle.

“L’ergothérapeute participe aux actions de promotion de la santé, de prévention ou d’enseignement concernant les populations à risque de perte d’autonomie [13].” Face à une problématique de terrain (les troubles de la déglutition chez l’adulte atteint de paralysie cérébrale), et après avoir identifié un moyen de compensation de la situation de handicap (un positionnement au fauteuil roulant adapté à la prise alimentaire), un facteur limitant persiste. Il s’agit du manque de formation des aidants professionnels au positionnement, alors que ces personnes sont présentes au moment des repas et seraient les mieux placées pour mettre en place une prévention posturale des dysphagies. Nous pensons qu’une formation de ces professionnels permettrait de limiter la situation de handicap et le risque de perte d’autonomie des résidents dans leur lieu de vie, d’autant plus que notre pré-enquête fait état d’une demande de la part des aidants.

Compte tenu de ses compétences dans le domaine du positionnement et dans celui de la formation, l'ergothérapeute semble être à même de proposer une "éducation" des professionnels à ce sujet. Il convient pour ce faire, dans une démarche d'amélioration des pratiques professionnelles et de la qualité de vie des résidents :

- de partager des savoir, savoir-faire et savoir-être¹⁶ avec les aidants professionnels.
- qu'ils aient pris conscience du besoin, soient motivés et engagés dans la démarche.

Ces observations et cette réflexion nous orientent vers une question de recherche :

Par quel moyen l'ergothérapeute peut-il favoriser : l'adhésion à une prévention posturale des troubles de la déglutition chez l'adulte paralysé cérébral, la construction de la motivation et la consolidation de l'engagement des aidants professionnels en lieu de vie ?

Un tableau récapitulatif de cette première partie concernant notre parcours de réflexion se trouve en annexe (cf. Annexe 3). Nous allons désormais développer les notions théoriques nécessaires à une bonne compréhension de ce sujet et des enjeux dont il est question.

¹⁶ Ces trois notions interdépendantes constituent les trois dimensions de la compétence. Le savoir renvoie à la connaissance, le savoir-faire à la pratique et le savoir-être aux attitudes.

1.7. L'adulte paralysé cérébral en lieu de vie (MAS ou FAM)

1.7.1. Classification par l'AACPDM de la paralysie cérébrale

L'American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine propose une classification de la paralysie cérébrale selon quatre critères : les anomalies du tonus et troubles moteurs, la topographie de ces troubles moteurs, les capacités fonctionnelles (en se basant sur le *Gross Motor Function Classification System*¹⁷) [14] et les déficiences associées.

Critères	Indicateurs	
ANOMALIES DU TONUS & TROUBLES MOTEURS	<i>Paralysie cérébrale SPASTIQUE (85% des cas)</i>	Tonus accentué et/ou réflexes pathologiques.
	<i>Paralysie cérébrale DYSCINÉTIQUE (9% des cas)</i>	DYSTONIQUE (hypocinésie + hypertonie)
		CHORÉO-ATHÉTOSIQUE (hypercinésie + hypotonie)
	<i>Paralysie cérébrale ATAXIQUE (6% des cas)</i>	Perte de la coordination musculaire ordonnée. Force, rythme et précision des mouvements anormaux.
TOPOGRAPHIE DES TROUBLES MOTEURS	<i>Formes BILATÉRALES</i>	DIPLÉGIE (atteinte symétrique de deux membres)
		QUADRIPLÉGIE/PARÉSIE (tout le corps est atteint)
		Rares cas de TRIPLÉGIE (atteinte de tout le corps mais prédominance sur les membres inférieurs et un membre supérieur)
	<i>Formes UNILATÉRALES</i>	HÉMIPLÉGIE/PARÉSIE (un hémicorps est atteint)
		MONOPLÉGIE/PARÉSIE (un seul membre est atteint)

¹⁷ Le système de classification de la fonction motrice globale (GMFCS) pour la Paralysie Cérébrale est basé sur les mouvements volontaires, en mettant l'accent sur la station assise, les transferts et la mobilité.

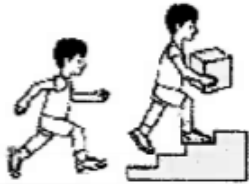
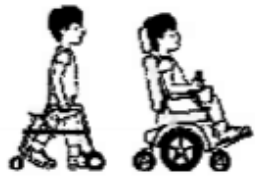
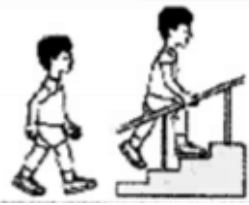

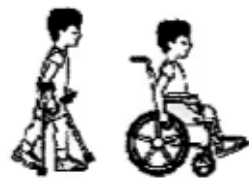
Critères	Indicateurs			
<p style="text-align: center;"><i>CAPACITÉS FONCTIONNELLES</i></p> <p style="text-align: center;"><small>18</small></p>	<p style="text-align: center;"><i>GMFCS I</i></p>		<p style="text-align: center;"><i>GMFCS IV</i></p>	
	<p style="text-align: center;"><i>GMFCS II</i></p>		<p style="text-align: center;"><i>GMFCS V</i></p>	
	<p style="text-align: center;"><i>GMFCS III</i></p>			
<p style="text-align: center;"><i>DÉFICIENCES ASSOCIÉES</i></p>	<p><i>Troubles moteurs (parésies de la sphère oro-pharyngée, etc.)</i></p>			
	<p><i>Troubles cognitifs (déficience intellectuelle, troubles mnésiques, etc.)</i></p>			
	<p><i>Troubles sensoriels (malvoyance, surdité, etc.)</i></p>			
	<p><i>Epilepsie.</i></p>			
	<p><i>Troubles endocriniens.</i></p>			
	<p><i>Troubles oculomoteurs (repérage, fixation, suivi oculomoteur, etc.)</i></p>			
	<p><i>Troubles du comportement.</i></p>			
	<p><i>Troubles de la personnalité.</i></p>			

Tableau 1 : Les 4 critères de classification de la paralysie cérébrale par l'ACPD.

¹⁸ Tandis que le GMFCS (1997) était un outil réservé à la pédiatrie, la version étendue de cette classification, le GMFCS - E & R (2007), est transposable à l'âge adulte.

1.7.2. Les MAS et les FAM

Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) :

Elles ont vu le jour en septembre 1978, avec le décret d'application de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 [15]. Ce sont des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave, ou une association de handicaps intellectuel, moteur ou sensoriel, rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de la vie courante et qui sont tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. Elles assurent de manière permanente l'hébergement, les soins médicaux, les aides de la vie courante et les soins d'entretien des personnes handicapées. Elles relèvent de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico sociale [16].

Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) :

Ils ont été mis en place par la circulaire n°86-6 du 14 février 1986 [17]. Cette circulaire fixe leurs missions et confère une importance particulière à leur implantation, celle-ci devant permettre une ouverture à la vie sociale. Ils concernent les personnes adultes lourdement handicapées physiques, mentales ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance totale ou partielle :

- les rend inapte à toute activité à caractère professionnel.
- rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour les gestes essentiels de la vie courante ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

Ils relèvent de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico sociale [16].

Le public accueilli en MAS et en FAM :

Au départ, les FAM devaient constituer des structures de prises en charge expérimentales, ayant notamment pour objectif de compléter les solutions déjà existantes (les MAS et les foyers de vie ou foyers occupationnels). En principe, ils accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée en MAS, mais dans la pratique les publics sont sensiblement les mêmes.

Dans ce mémoire de recherche, nous nous intéressons particulièrement aux adultes cérébrolésés : accueillis dans ces lieux de vie, classés en GMFCS IV ou V, et présentant des troubles cognitifs.

1.7.3. La prise en charge en lieu de vie

La prise en charge de la personne accueillie en MAS ou en FAM est basée sur une notion importante : *le projet d'accueil et d'accompagnement*, introduit par la loi du 2 janvier 2002 [16]. Souvent appelé "*projet personnalisé*" sur le terrain, il désigne la démarche de co-construction du projet entre l'utilisateur (et son représentant légal le cas échéant) et les équipes professionnelles. Son élaboration, qui résulte d'un travail pluridisciplinaire constant avec la personne et son entourage (avec des réunions d'équipe régulières), a fait l'objet en décembre 2008 de recommandations de bonnes pratiques par l'ANESM [18]. Ce projet personnalisé, fréquemment actualisé, contient entre autres deux volets indissociables : la qualité de vie (quotidienne, sociale et citoyenne) et les soins.

Pour permettre l'autonomie et l'engagement de la personne dans les activités de vie quotidienne qu'elle a choisies, significatives pour elle et significatives pour la société, l'ergothérapeute a un rôle important à jouer au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Il intervient essentiellement sur 3 axes :

- la relation à l'environnement humain, notamment via la communication et l'expression.
- la relation à l'environnement matériel, notamment via le contrôle d'environnement.
- l'indépendance fonctionnelle, notamment via le déplacement et la posture.

Dans le cadre de ce mémoire de recherche, nous centrons notre propos sur la question de l'indépendance fonctionnelle, à travers la capacité à remplir une fonction d'alimentation, sans nuire à la fonction respiratoire... voire à la fonction vitale !

1.8. Mécanisme des dysphagies [3]

1.8.1. En cas d'hypotonie (schéma postural en flexion)

<i>Temps de la déglutition</i>	<i>Perturbations rencontrées</i>		<i>Conséquences</i>
<i>PHASE ORALE</i>	<i>Troubles de la sensibilité</i>	Hyposensibilité → pas de déclenchement de la déglutition.	Difficultés : - de préhension des aliments. - à contenir le bol alimentaire et la salive. - à manipuler le bol alimentaire dans la bouche. Aliments repoussés hors de la cavité buccale.
	<i>Défaut de fermeture de la bouche</i>	Hypotonie du muscle orbiculaire de la bouche (cf. Annexe 4).	
	<i>Troubles de la motricité et du tonus lingual</i>	- Difficulté (voire absence) de motricité latérale de la langue. - Protrusion ¹⁹ de la langue.	
	<i>Champ visuel</i>	Regard projeté vers le sol.	
<i>PHASE PHARYNGÉE</i>	Hypotonie de la musculature intrinsèque du larynx et de l'épiglotte → transport du bol alimentaire inefficace, les aliments s'accumulent dans les vallécules ²⁰ .		Stase alimentaire → perturbation du péristaltisme pharyngien → FAUSSE ROUTE SECONDAIRE
<i>PHASE OESO-PHAGIENNE</i>	Inversion du péristaltisme œsophagien, avec stases du bol alimentaire.		Reflux gastro-œsophagien (RGO) et œsophagite ²¹ chronique.

Tableau 2 : De l'attitude en flexion à la fausse route secondaire, mécanisme de la dysphagie.

¹⁹ Action qui pousse en avant un organe dans des conditions anormales.

²⁰ Espaces situés entre la base de la langue (en avant) et la face linguale de l'épiglotte (en arrière).

²¹ Inflammation de l'œsophage.

1.8.2. En cas d'hypertonie (schéma postural en extension)

<i>Temps de la déglutition</i>	<i>Perturbations rencontrées</i>		<i>Conséquences</i>
<i>PHASE ORALE</i>	<i>Troubles de la sensibilité</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Réflexe nauséux hyperactif, apparaissant dès la stimulation des lèvres ou du palais. - Idem pour le réflexe de mordre (les mâchoires se referment en tenaille). 	<p>Difficultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - de préhension des aliments. - à contenir le bol alimentaire et la salive. - à manipuler le bol alimentaire dans la bouche. <p>Aliments repoussés hors de la cavité buccale.</p>
	<i>Défaut de fermeture de la bouche</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Hypertonie de l'élévateur des lèvres et des abaisseurs de la mandibule (cf. Annexe 4). - Spasmes d'ouverture de la bouche. - Mâchoire tirée vers l'arrière et diduction²² impossible. 	
	<i>Troubles de la motricité et du tonus lingual</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Apex de la langue vers le palais ou au fond de la bouche. - Pas de détente des muscles du plancher lingual. - Difficulté (voire absence) de motricité latérale de la langue. - Immobilité linguale ou mouvements antéro-postérieurs. 	
	<i>Champ visuel</i>	Regard projeté vers le haut.	
<i>PHASE PHARYNGÉE</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Elargissement de la trachée et verticalisation de l'épiglotte → défaut de protection des voies aériennes. - Mise en tension des muscles élévateurs de l'os hyoïde²³ → perturbation du péristaltisme pharyngien. 		<p>Limitation du réflexe de toux →</p> <p>FAUSSE ROUTE SILENCIEUSE</p>
<i>PHASE OESO-PHAGIENNE</i>	Inversion du péristaltisme œsophagien, avec stases du bol alimentaire.		RGO et œsophagite chronique.

Tableau 3 : De l'attitude en extension à la fausse route silencieuse, mécanisme de la dysphagie.

²² Mouvement latéral exécuté par la mâchoire inférieure pendant la mastication.

²³ Os lingual situé au-dessus du larynx, dans la partie antérieure du cou, en dessous de la base de la langue. C'est le seul os du squelette qui ne soit pas articulé avec un autre os.

1.9. Les fausses routes alimentaires et les conséquences des troubles de la déglutition

L'alimentation est une fonction essentielle pour tout être vivant, que nous retrouvons à la base de la pyramide des besoins du psychologue Abraham Maslow (1943) (*cf. Annexe 5*) [15]. Sa défaillance ne peut durer dans le temps, sous peine de conséquences graves pour la santé (perte de l'intégrité physique, psychique et sociale). A l'occasion de la 2ème Journée régionale du Réseau Breizh IMC (2009), R. Lanvin indique que : *“Nous, soignants, savons que nous parlons d'une fonction vitale, visant à réparer la dette énergétique que tout être vivant contracte à chaque instant pour assurer sa survie. Nous savons que l'insuffisance de cette fonction conduit à favoriser l'éclosion ou le développement de maladies conduisant, plus ou moins rapidement mais inéluctablement, à la mort”* [16]. A cette dimension sanitaire s'ajoute une dimension socio-culturelle, qui fait du temps de repas un moment de plaisir, de partage et d'échange entre les individus au sein d'une communauté.

L'alimentation met en jeu la déglutition, qui permet le passage des aliments de la bouche à l'estomac, tout en assurant la protection des voies aériennes. Chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale, les troubles de cette fonction de déglutition sont fréquents. Leur expression la plus préoccupante est sans nul doute la fausse route, au cours de laquelle un aliment passe dans les voies respiratoires (qu'il obstrue partiellement ou totalement). Le réflexe de toux, censé provoquer l'expulsion de l'aliment en question, est souvent insuffisant (voire parfois absent) chez l'adulte paralysé cérébral.

Parmi les fausses routes, nous distinguons la *pénétration* (entrée du bol alimentaire dans le vestibule laryngé) et l'*aspiration* (des résidus alimentaires passent sous le plan glottique). L'ergothérapeute et kinésithérapeute Didier Bleeckx (2001) propose une classification des fausses routes en fonction de leur moment de survenue par rapport au réflexe de déglutition. Une bonne connaissance de leur étiologie²⁴ permet d'anticiper et prévenir plus efficacement ces fausses routes [3].

²⁴ L'étiologie désigne l'ensemble des causes de symptômes, et leur étude.

<i>Moment d'apparition de la fausse route</i>	<i>Étiologies associées</i>
<i>AVANT le réflexe de déglutition</i>	Manque de force de l'orbiculaire des lèvres → fausse route labiale.
	Perte de contrôle du bol alimentaire par éparpillement intrabuccal : le réflexe de déglutition est absent ou retardé → les aliments parvenus dans le pharynx pénètrent le larynx.
	Manque de fermeture de la cavité nasale par le voile du palais → fausse route nasale.
<i>PENDANT le réflexe de déglutition</i>	Basculement tardif ou incomplet de l'épiglotte → fermeture tardive ou incomplète du larynx.
<i>APRÈS le réflexe de déglutition</i>	Péristaltisme pharyngé ralenti ou insuffisant → lors de la reprise de la respiration, des aliments sont encore présents dans le pharynx et pénètrent le larynx.
	Stase valléculaire avec dépôt.
	Manque d'ouverture (total ou partiel) du sphincter supérieur de l'œsophage.
	Reflux gastro-œsophagien.

Tableau 4 : Les différents types de fausses routes et leurs mécanismes d'origine.

1.9.1. Les conséquences des troubles de la déglutition à court et moyen termes

Les troubles de la fonction respiratoire :

Ils sont variés et peuvent prendre la forme d'une laryngite²⁵, d'un encombrement bronchique, de pneumopathies d'inhalation, ou d'une sinusite²⁶ par reflux nasal [17].

Le décès :

Il peut survenir brutalement, par asphyxie consécutive à une fausse route (dyspnée inspiratoire²⁷ ou expiratoire²⁸), ou plus tardivement, des suites d'une maladie touchant le système respiratoire. La Société Française de Médecine Physique et de Réadaptation (SOFMER) nous indique que les maladies de l'appareil respiratoire constituent la première cause de décès chez le patient souffrant de paralysie cérébrale. Elle fait état de 15% de morts dues à des pneumopathies d'inhalation [18].

L'augmentation des douleurs :

L'IASP²⁹ (1979) définit la douleur comme "*une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel, ou décrite en terme d'un tel dommage*" [19]. Cette expérience désagréable, à laquelle l'adulte paralysé cérébral est régulièrement confronté dans sa vie quotidienne, est augmentée en cas de fausse route.

²⁵ Inflammation du larynx.

²⁶ Inflammation d'un ou de plusieurs des quatre sinus (maxillaire, frontal, sphénoïdal ou ethmoïdal).

²⁷ Difficulté à inspirer de l'air (faire entrer de l'air dans les poumons).

²⁸ Difficulté à expirer de l'air (faire sortir de l'air des poumons).

²⁹ International Association for the Study of Pain.

1.9.2. Les conséquences des troubles de la déglutition sur le long terme

La perte du plaisir de s'alimenter :

Le temps des repas, censé être un moment de plaisir et de convivialité, peut devenir un véritable calvaire pour l'adulte atteint de paralysie cérébrale. Cela à cause d'une peur des fausses routes, sources de stress et de douleurs, qui peuvent donner lieu à un refus ou un rejet alimentaire, mais également par la perte de saveur des aliments pour la personne. En effet, les perceptions gustatives ne sont représentées qu'à hauteur de 5% par la dégustation, contre 95% par l'olfaction [20]. Pour le patient paralysé cérébral qui a subi des inflammations de la sphère oro-pharyngée, les aliments semblent alors peu goûteux.

La dénutrition :

Conséquence d'une faible ingestion alimentaire, elle conduit à un état de faiblesse générale (fatigue, diminution de la force musculaire, affaiblissement du système immunitaire, diminution de la densité osseuse favorisant les fractures, ralentissement des fonctions digestive et cardio-respiratoire, retard de cicatrisation et troubles du comportement).

La déshydratation :

Elle est à l'origine d'un assèchement des muqueuses et de la peau (sécheresse buccale, perte d'élasticité de la peau favorisant les escarres), d'une hypotension et d'une diminution du tonus musculaire, de troubles neuromusculaires, de constipation, d'insuffisance rénale aiguë, d'infection urinaire et d'aggravation des broncho-pneumopathies (par diminution des sécrétions bronchiques).

L'impact psychologique :

Les dysphagies peuvent entraîner une souffrance psychique, allant de l'altération de l'image de soi à la dépression.

L'impact social :

Les troubles de la déglutition peuvent être à l'origine d'un repli sur soi et d'un isolement social.

1.10. La prévention posturale des troubles de la déglutition

La posture de la personne paralysée cérébrale est une préoccupation importante de l'ergothérapeute travaillant en MAS ou en FAM. Elle fait l'objet en institution d'un bilan clinique systématisé. Celui-ci se décompose en plusieurs étapes :

- un bilan fonctionnel et d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.
- des mesures anthropométriques, en utilisant la Mesure du Contrôle Postural Assis (MCP2A) et un fauteuil de simulation.
- l'évaluation des points d'appuis, au moyen d'une nappe de pression.
- la proposition d'une Aide Technique à la Posture (ATP) à inclure dans l'Aide Technique à la Mobilité (ATM), la plus confortable, fonctionnelle et prévenante pour la santé possible.

Cela étant fait, l'adulte cérébrolésé en lieu de vie dispose d'un système ATP + ATM personnalisé. Celui-ci va pouvoir être utilisé par l'aidant pour adapter la posture de la personne à l'activité qu'elle souhaite réaliser. Dans le cas de la prise alimentaire, certaines postures sont à favoriser :

Comme le souligne l'orthophoniste Sarah Haynes, une bascule d'assise de 20° limite l'incidence et la gravité des dysphagies [25].

Conformément aux résultats des recherches entreprises par Stephen Fraser & Catriona M. Steele :

- La position du menton rentré semble pertinente pour des bols alimentaires de gros volume, mais pas pour de plus petits volumes.
- Elle ne devrait pas être recommandée avant examen vidéo fluoroscopique, qui établit le rapport bénéfiques/risques. [26]

Ces données viennent remettre en cause une croyance très répandue, selon laquelle une assise à 90° et une flexion de tête sont toujours de bons réflexes. Même s'ils constituent généralement une solution fonctionnelle acceptable, ils ne sont pas pour autant généralisables à tous les résidents. Le suivi doit être individualisé et conforme aux recommandations du médecin référent.

1.11. Cadre théorique

Dans le cadre d'une formation des aidants professionnels au positionnement des résidents lors des temps de repas, l'ergothérapeute joue un rôle de formateur, et l'aidant professionnel un rôle de formé. Cette démarche met en jeu un processus éducatif, ainsi qu'une modification progressive des pratiques. Par conséquent, nous allons maintenant nous intéresser aux théories de l'apprentissage et au modèle transthéorique de changement.

1.11.1. Les théories de l'apprentissage

A tout âge de la vie, nous avons toujours quelque chose à apprendre de quelqu'un, et quelque chose à apprendre à quelqu'un. Dans l'exercice de la profession d'ergothérapeute, nous sommes particulièrement amenés à apprendre et à enseigner. Ces deux mécanismes de pensée et de communication s'inscrivent dans une démarche commune : l'apprentissage. L'OMS (1998) définit celui-ci comme étant le *“processus qui engendre, par des transferts et des partages de savoir, une certaine modification, relativement permanente, de la façon de penser, de ressentir ou d'agir de l'apprenant”*.

Cet apprentissage peut prendre des formes différentes, selon le modèle choisi. On en distingue trois principaux, à savoir :

- L'**acquisition** (héritière des théories behavioristes).
- L'**ajustage** (héritier des théories constructivistes).
- L'**analyse** (héritière des théories socioconstructivistes).

	<i>ACQUISITION</i>	<i>AJUSTAGE</i>	<i>ANALYSE</i>
<i>Définition</i>	Le formateur se positionne avec autorité en maître rayonnant. Il place le formé en position d'agent.	Le formateur régularise les savoirs et les actions du formé. Il le place en position d'acteur.	Le formateur régule les savoirs et les actions du formé. Il l'accompagne en position d'auteur.
<i>Logique</i>	Action	Réflexion sur l'action	Réflexion pour l'action
<i>Type de relation formateur/formé</i>	Relation verticale	Relation participative	Relation horizontale

Tableau 5 : Présentation comparative des différentes théories de l'apprentissage.

Dans un contexte d'apprentissage, si nous souhaitons identifier le modèle dans lequel se positionne le formateur, nous disposons de quatre critères de définition :

- La procédure d'apprentissage.
- La gestion des besoins en savoir.
- Le positionnement du formé.
- Le développement des compétences.

Pour chaque critère, les indicateurs varient d'un modèle à un autre.

	<i>ACQUISITION</i>	<i>AJUSTAGE</i>	<i>ANALYSE</i>
<i>Procédure d'apprentissage</i>	Les savoir et savoir-faire sont transmis par instruction.	Des situations problèmes sont mises en place.	Le questionnement du formé est déclenché par le formateur.
<i>Gestion des besoins en savoir</i>	Les acquisitions sont mesurées et contrôlées par le formateur.	Les savoirs sont ajustés par le formateur aux besoins du formé.	Le formé se questionne pour identifier ses besoins.
<i>Positionnement du formé</i>	Le formé est agent : il exécute une procédure imposée par le formateur.	Le formé est acteur : il exécute une procédure qu'il a choisie et que le formateur a validée.	Le formé est auteur : il élabore une procédure.
<i>Développement des compétences</i>	Le formé pratique pour devenir compétent.	Le formé doit rendre compte de son action au formateur.	Le formé doit proposer une régulation de son action au formateur.

Tableau 6 : Les indicateurs correspondant aux quatre critères des théories de l'apprentissage.

1.11.2. Le modèle transthéorique de changement

Lorsqu'une personne va vers un changement de comportement, elle passe par des étapes qui ont été décrites notamment par les psychologues James O. Prochaska et Carlo C. DiClemente (1982) dans le modèle transthéorique de changement (aussi appelé "modèle de la disposition au changement" ou "modèle de la porte tournante") [27]. Ce modèle nous intéresse car, dans le cadre d'une formation des aidants professionnels au positionnement d'adultes cérébrolésés lors des repas, on cherche précisément à induire un changement dans les comportements quotidiens de ces professionnels, dans le but de prévenir les fausses routes alimentaires.

Ce modèle est représenté schématiquement sous la forme d'une "*spirale motivationnelle*" (cf. Annexe 6) qui comporte les 5 étapes de la maturation psychique :

- La *contemplation* ou prise de conscience (se sentir "concerné").
- La *mobilisation* ou décision d'un changement (préparation à l'action).
- L'*action* ou initiation du changement (mise en place d'un nouveau comportement).
- Le *maintien* du changement.
- La "*rechute*" (reprise d'un comportement antérieur).

La personne formée (qui change ses comportements) peut par conséquent :

- Entrer dans la spirale en passant d'une non implication (absence de motivation) à une prise de conscience.
- Sortir de la spirale en passant du maintien d'un nouveau comportement à un "*dégagement*" (le nouveau comportement est systématisé et devient une habitude).

Ainsi, on identifie trois notions majeures, qui rendent possible le changement, et que le formateur doit chercher à développer au maximum chez la personne formée :

L'adhésion : c'est elle qui permet d'entrer dans la spirale, en passant d'un "je ne sais pas" à un "je sais, je dois" (stade d'*ambivalence*, où la personne est consciente du problème mais ne change pas encore ses comportements).

La motivation : elle permet un cheminement progressif, de la prise de conscience ("je sais, je dois") à la mobilisation ("je veux, je peux"), puis à l'action ("je fais") et au maintien ("je poursuis").

L'engagement : il permet de sortir de la spirale (et d'éviter la "rechute") par le "dégagement".

La personne formée passe de "je poursuis" à "je n'y pense même plus, ça fait désormais partie de mes habitudes".

Ces différentes ressources théoriques font émerger des questionnements :

Sur quels modèles d'apprentissage s'appuient les ergothérapeutes formateurs, dans le cadre d'une formation des aidants professionnels au positionnement des adultes paralysés cérébraux, lors des repas en institution ?

Peut-on voir un lien entre les composantes propres à l'ergothérapeute et à l'institution d'une part, et le modèle utilisé d'autre part ?

Les propositions des ergothérapeutes (enquête) répondent-elles aux besoins exprimés par les aidants professionnels (pré-enquête) ?

Comment les ergothérapeutes encouragent-ils l'adhésion du formé à la formation ?

Comment participent-ils à l'émergence de meilleures pratiques ? Et à leur maintien au fil du temps ?

Pour apporter des éléments de réponse fiables à ces questions de recherche, nous élaborons un outil théorisé de recueil de données. Cela afin d'interroger des ergothérapeutes travaillant en lieu de vie auprès d'une population d'adultes cérébrolésés dépendants, et d'analyser leur conception d'une formation des aidants à la prévention posturale des troubles de la déglutition.

2. MATÉRIEL & MÉTHODE

2.1. Choix de la méthode de recherche

Nous souhaitons réaliser une analyse singulière des pratiques (et projets de pratiques) des ergothérapeutes travaillant en MAS ou en FAM, et qui seraient susceptibles de former les aidants professionnels de leur structure au positionnement, pour prévenir les dysphagies chez des adultes paralysés cérébraux. La méthode clinique, de nature exploratoire, paraît être la méthode la plus adaptée.

2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour pouvoir faire le lien entre notre questionnement (théorique) et la réalité sur le terrain (pratique), nous avons déterminé une population “cible”.

<i>Critères d'inclusion</i>	<i>Critères d'exclusion</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Être ergothérapeute. - Travailler dans une MAS ou un FAM. - Intervenir auprès d'adultes cérébrolésés. 	<ul style="list-style-type: none"> - Être un aidant professionnel (nous les avons interrogés lors de la pré-enquête) - Être un thérapeute formé au positionnement, autre qu'un ergothérapeute.

2.3. Choix et construction de l'outil théorisé de recueil de données

Nous choisissons un entretien semi-directif, car il permet de chercher à obtenir des informations précises sur des thèmes préalablement définis dans une grille d'entretien (*cf. Annexe 7*). De plus, avec l'observation et la revue de littérature, il s'agit d'un outil spécifique de la méthode clinique. La formulation des questions se veut neutre pour ne pas influencer les réponses de l'interviewé vers tel ou tel modèle théorique. En revanche, les questions sont construites en référence aux différents

critères de ces modèles, et visent à faire ressortir des indicateurs dans le contenu du discours de l'ergothérapeute qui y répond. Il ne s'agit pas d'un questionnaire, mais bel et bien d'un entretien : les questions sont ouvertes, les réponses sont libres, et les reformulations ou les questions de relance sont fréquentes.

La grille d'entretien comporte 10 questions, réparties autour de 3 thèmes :

- Le premier thème concerne les données propres à l'ergothérapeute et à la structure où il travaille. Ce sont les questions 1 à 3.
- Le deuxième thème concerne les théories de l'apprentissage. Ce sont les questions 4 à 7. Chaque question renvoie à un critère (la procédure d'apprentissage, la gestion des besoins en savoir, le positionnement du formé, le développement des compétences).
- Le troisième thème concerne le modèle transthéorique de changement. Ce sont les questions 8 à 10. Chaque question renvoie à un concept (l'adhésion, la motivation, l'engagement).

Pour chaque personne interrogée, une retranscription de l'entretien se trouve en annexe (*cf. Annexes 8, 10 & 12*).

2.4. Déroulement de l'enquête auprès des ergothérapeutes

La grille d'entretien a été construite en amont, et soumise à une validation par le maître de mémoire. Plusieurs versions ont vu le jour, jusqu'à arriver à la version définitive, qui a été retenue et utilisée. Les professionnels qui ont participé aux entretiens ont été contactés une semaine avant afin d'évaluer leurs disponibilités. Un entretien a été réalisé en face à face, les deux autres par téléphone.

2.5. Choix des outils de traitement des données

Les informations recueillies ont été traitées au moyen d'une analyse thématique du contenu. (*cf. Annexes 9, 10 & 13*) Cette analyse clinique de la parole permet la construction d'un profil.

3. RÉSULTATS

3.1. Présentation des données

<i>Question 1</i>	DONNÉES OBJECTIVES
ERGO n°1	Diplômée depuis 1989, elle travaille dans une MAS accueillant un public adulte et âgé atteint de paralysie cérébrale, très dépendant et tributaire d'ATP complexes. Le travail en équipe de l'ergothérapeute est bien développé dans cette institution.
ERGO n°2	Diplômée depuis 2015, elle travaille en MAS avec des adultes cérébrolésés.
ERGO n°3	Diplômée depuis 2006, l'ergothérapeute partage son activité entre un foyer de vie et une MAS accueillant en internat des résidents polyhandicapés.

<i>Question 2</i>	DONNÉES SUBJECTIVES
ERGO n°1	L'ergothérapeute souligne le rôle du positionnement et des textures alimentaires dans la prévention des dysphagies, le public cérébrolésé étant très concerné par cela. Elle note l'efficacité de la prévention, mais déplore un manque de communication en institution, des effectifs réduits et des pratiques parfois inadaptées. Elle insiste sur l'importance d'un duo ergothérapeute/orthophoniste.
ERGO n°2	Elle évoque les recommandations de bonnes pratiques qu'il faut veiller à respecter, et souligne l'importance des techniques de positionnement et d'une approche individualisée.
ERGO n°3	Pour cette professionnelle, le positionnement est fondamental, et elle le pense trop souvent sous-estimé malgré ses répercussions dans la vie quotidienne du résident. Il est souvent problématique et peut être lourd en conséquences.

<i>Question 3</i>	DONNÉES CONCERNANT LES AIDANTS PROFESSIONNELS
ERGO n°1	Les rôles de chacun lors des repas sont répartis, mais certains aidants ne sont pas formés au positionnement. Ils font par conséquent des erreurs, mais restent motivés et questionnent l'ergothérapeute qui est prête à les accompagner.
ERGO n°2	Les AS et AMP paraissent peu formés au positionnement des résidents, les pratiques sont inconstantes et des rappels réguliers sont nécessaires, mais ils ont le souci de bien faire leur travail.

ERGO n°3	Les activités sont réparties de façon organisée, mais les aidants manquent de formation au positionnement et il y a une discontinuité dans la prise en charge. Le manque de connaissances induit des craintes et limite la prise d'initiatives. L'inaction qui en découle peut constituer un facteur de risque supplémentaire. Si le positionnement est négligé, la bienveillance ne conduit pas toujours à la bienfaisance.
----------	--

Question 4	PROCÉDURE D'APPRENTISSAGE
ERGO n°1	AJUSTAGE
ERGO n°2	ANALYSE
ERGO n°3	ANALYSE

Question 5	GESTION DES BESOINS EN SAVOIR
ERGO n°1	AJUSTAGE
ERGO n°2	ANALYSE
ERGO n°3	AJUSTAGE

Question 6	POSITIONNEMENT DU FORMÉ
ERGO n°1	AJUSTAGE
ERGO n°2	AJUSTAGE
ERGO n°3	ANALYSE

Question 7	DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES
ERGO n°1	AJUSTAGE
ERGO n°2	AJUSTAGE
ERGO n°3	AJUSTAGE

Question 8	ADHÉSION
ERGO n°1	Elle passe par la prise de conscience.
ERGO n°2	Elle passe par la mise en situation de soi et des autres.
ERGO n°3	Elle passe par : <ul style="list-style-type: none"> - l'autocritique du formé. - l'encouragement par le formateur. - la prise de conscience et l'autonomisation. - saisir des opportunités. - se mettre dans la peau du résident par la mise en situation, ce qui permet la compréhension par le vécu et induit l'adhésion.

Question 9	MOTIVATION
ERGO n°1	Elle passe par la responsabilisation, l'amélioration des qualités de travail de l'aidant et de la qualité de vie du résident.
ERGO n°2	Elle passe par la responsabilisation face au risque, l'intégration dans le projet et la prise de conscience.
ERGO n°3	Elle passe par : <ul style="list-style-type: none"> - une valorisation des efforts, du mérite et du temps passé. - une rétroaction : les améliorations résultant de la formation renforcent la motivation à se former.

Question 10	ENGAGEMENT
ERGO n°1	Il passe par la répétition, la maîtrise, l'acquisition d'habitudes et l'accès à son tour à un rôle de formateur.
ERGO n°2	Il passe par une aide aux aidants (le formateur aide le formé à s'améliorer), des rappels écrits, une forme de surveillance du formé par le formateur, et si besoin le passage par un nouveau cycle dans la "spirale motivationnelle".
ERGO n°3	Il passe par l'automatisation des actions (savoir-faire), des attitudes (savoir-être), la confiance du formateur et la fierté du formé, ainsi que les retours positifs des autres professionnels et des usagers.

3.2. Analyse des données

3.2.1. Résultats en lien avec les théories de l'apprentissage

Il ressort de cette étude que, dans le cadre d'une formation des aidants professionnels au positionnement pour prévenir l'incidence des troubles de la déglutition, les ergothérapeutes formateurs ont recours à deux modèles : l'ajustage (réflexion sur l'action) et l'analyse (réflexion pour l'action). Nous constatons que :

- l'analyse est préférée comme procédure d'apprentissage.
- l'ajustage est préféré pour la gestion des besoins en savoir et le positionnement du formé (comme acteur dans la formation).
- l'ajustage est exclusivement sollicité dans le cadre du développement des compétences.
- l'acquisition (behaviorisme), modèle mal adapté à une formation sur le terrain, est délaissée par l'ensemble des professionnels, pour l'ensemble des critères.

	<i>Procédure d'apprentissage</i>	<i>Gestion des besoins en savoir</i>	<i>Positionnement du formé</i>	<i>Développement des compétences</i>
Acquisition	0%	0%	0%	0%
Ajustage	33%	66%	66%	100%
Analyse	66%	33%	33%	0%

Tableau 7 : théories de l'apprentissage mobilisées en fonction des critères.

3.2.2. Résultats en lien avec le modèle transthéorique de changement

A propos de l'adhésion :

L'ensemble des ergothérapeutes interrogés met en avant le lien existant entre la prise de conscience et l'adhésion. Cette prise de conscience passerait essentiellement par la mise en situation, pour voir la situation du point de vue du résident, ce qui stimule l'empathie et favorise la compréhension.

A propos de la motivation :

D'après les réponses obtenues, la motivation est en lien direct avec la relation à l'environnement : environnement de travail, environnement humain (professionnels et résidents).

La responsabilisation de l'aidant et son intégration dans des projets d'équipe participent de cette motivation, nécessaire à une poursuite des efforts, et qui permet l'ancrage progressif dans un cercle vertueux où bonnes pratiques, qualité de travail et qualité de vie se rejoignent.

A propos de l'engagement :

Il ressort de cette étude que l'engagement mobilise du temps, et passe par la répétition, la mise en place de routines qui vont conditionner les nouvelles pratiques et les inscrire dans la durée. Le renforcement des plans d'action est nécessaire : cela peut passer par un investissement du formé en tant que formateur, voire le passage par un nouveau cycle dans la "spirale motivationnelle"

4. DISCUSSION DES DONNÉES

4.1. Interprétation des résultats et réponse à l'objet de recherche

Ce travail de recherche nous fournit, si ce n'est des réponses dogmatiques, du moins des pistes de réflexion intéressantes pour éclairer la compréhension de ce que questionne notre problématique pratique : *“de quels moyens l'ergothérapeute dispose-t-il pour permettre aux aidants professionnels une bonne compréhension des troubles de la déglutition et l'accès à des compétences en positionnement”*.

Il est apparu que la formation et l'information des aidants professionnels doit être réalisée sur le terrain, à travers la pratique et la répétition, dans un contexte d'échange entre professionnels et de valorisation des activités menées. Ainsi, l'ergothérapeute ne dispose pas seulement de ses compétences en positionnement et en transmission de l'information. Il peut s'appuyer sur un processus dynamique, en équipe pluridisciplinaire, au sein duquel les pratiques professionnelles et la qualité de vie des résidents se renforcent réciproquement.

Si le modèle de l'acquisition semble délaissé par les ergothérapeutes ayant répondu à nos questions, ceux de l'ajustage et de l'analyse sont nettement sollicités. Cela traduit une logique d'amélioration des pratiques à la fois réflexive et active. Les aidants professionnels, tantôt acteurs, tantôt auteurs, ne sont plus réduits à de simples agents, et le fonctionnement de l'institution s'en trouve amélioré.

Enfin, les résultats de l'enquête nous semblent faire écho à ceux de la pré-enquête. Une même vision partagée par l'ergothérapeute et les professionnels, des échanges productifs et un contexte motivant devraient permettre l'engagement sur le long terme, lui-même à l'origine de bonnes pratiques solidement établies. Et donc, *in fine*, une amélioration de la qualité de vie des résidents.

4.2. Discussion autour des résultats et critique du dispositif de recherche

Les réponses obtenues, bien que encourageantes, doivent être nuancées.

En effet, l'échantillon d'ergothérapeutes ayant répondu à nos entretiens est très réduit.

D'un point de vue statistique, la valeur des résultats est atténuée, car elle est peu représentative de l'effectif total des ergothérapeutes travaillant en lieu de vie en France.

Ces résultats permettent néanmoins d'identifier une tendance retrouvée dans la pratique.

De plus, deux des trois personnes interrogées ne choisissent pas exclusivement l'un des modèles de l'apprentissage. Cela n'empêche pas, en revanche, que les critères qu'ils comportent, ainsi que les concepts d'adhésion, de motivation et d'engagement (issus du modèle transthéorique) soient bien présents dans leur discours (donc a priori dans leur pratique professionnelle).

Enfin, deux éléments auraient peut-être mérité d'être davantage développés :

- la place de l'orthophoniste dans une telle formation. En effet, ce professionnel est régulièrement cité, et se positionne en expert des troubles de la déglutition. Or, dans la MAS où j'ai effectué mon stage, le poste était vacant. Ma vision de son intervention est peut-être inexacte, de ce fait.
- les programmes de formation des différents professionnels, en fonction de leur année d'obtention du diplôme. En effet, compte tenu des réformes régulières et de l'évolution de l'offre de soin au cours du temps, il est probable que de jeunes professionnels et d'autres plus aguerris n'aient pas disposé de contenus identiques dans le cadre de leur formation initiale.

4.3. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle

Interroger un échantillon plus large que celui consulté dans le cadre de ce mémoire d'initiation à la recherche serait intéressant d'un point de vue statistique, car plus représentatif de l'ensemble.

Compte tenu du thème abordé, le lien avec la pratique professionnelle est explicite. Il semble pertinent d'envisager une application concrète des démarches et conseils avancés par les ergothérapeutes qui ont répondu à notre enquête.

4.4. Conclusion

Activité de l'ergothérapeute, le positionnement au fauteuil roulant joue un rôle important dans la participation aux activités de la vie quotidienne pour la personne. C'est particulièrement vrai dans le cas des adultes paralysés cérébraux, population régulièrement sujette aux troubles de la déglutition, et à leur conséquences délétères en terme de qualité de vie. Par la formation et l'information, l'ergothérapeute peut (et doit) partager ses compétences avec son entourage professionnel. L'adhésion à la démarche de formation, la motivation au changement et l'engagement dans la voie de l'amélioration des pratiques, constituent les leviers permettant des changements durables.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

[1] **ROSENBAUM P. et al.** A report : The definition and classification of cerebral palsy, April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007 ; 49 (suppl.109) : 8-14. [En ligne]

<http://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf>

Consulté le 07/08/2017.

[2] **TARDIEU G.** Le dossier clinique de l'IMC. 3ème édition refondue. Paris : CDI éditions ; 1984 : 110 p.

[3] **BLEECKX D.** Dysphagie : évaluation et rééducation des troubles de la déglutition. Bruxelles : De Boeck Supérieur ; 2001 : 129 p.

[4] **TECHER A.** Les troubles de la déglutition et de l'alimentation de la personne IMC : évaluation fonctionnelle et prise en charge. Contribution à l'élaboration d'un outil pédagogique à destination des orthophonistes. Certificat de capacité d'orthophonie. Lille ; 2009 : 196 p.

[5] **CCAT.** Le positionnement et les aides techniques à la posture. Québec : Conseil consultatif sur les aides technologiques ; 1992 : 60 p.

[6] **MARKO L. & NOUVEL F.** Manutention, mobilisation et positionnement. In : GELIS A., NOUVEL F., AISSAOUI R. et coll. Positionnement au fauteuil roulant. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson ; 2011 : 113-116.

[7] **CANS C.** Epidémiologie de la Paralysie Cérébrale ("Cerebral Palsy" ou CP). *Motricité Cérébrale.* 2005 ; 26 (2) : 51-58.

[8] **ANESM**. Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) : Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. Saint-Denis : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; 2013 : 86 p.

[9] **ANFE**. Données probantes en ergothérapie. Paris : Association Nationale Française des Ergothérapeutes ; 2017 : 43 p. [En ligne]

http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/ANFE_Donnees_probantes_en_ergotherapie_Mars_2017.pdf Consulté le 10/08/2017.

[10] **RUMEAU P. & VELLAS B.** Dysphagia, a geriatric point of view. *Rev Laryngol Otol Rhinol.* 2003 ; 124 (5) : 331-333.

[11] **ENGSTRÖM B.** Ergonomics, wheelchairs and positioning : A book of principles based on experience from the field. Hässelby, Suède : Posturalis ; 1993 : 160 p.

[12] **FOUGEYROLLAS P.** La funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap. Québec : PUL ; 2011 : 315 p.

[13] **MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS.** Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute. JORF n°0156 du 8 juillet 2010. p.12558. [En ligne]

http://www.anfe.fr/images/stories/doc/telechargement/TO_arrete_5_juillet_2010.pdf

Consulté le 17/06/2017.

[14] **PALISANO R. et al.** The Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Dev Med Child Neurol.* 1997 ; 39 : 214-223.

[15] **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE.** Décret n°78-1211 du 26 décembre 1978 portant application des dispositions de l'article 46 de la loi 75534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (Maisons d'Accueil Spécialisées). JORF du 28 décembre 1978. p.4304.

[En ligne] https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000519098

Consulté le 16/08/2017.

[16] **RÉPUBLIQUE FRANÇAISE.** Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. JORF du 3 janvier 2002. p.124. [En ligne]

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id> Consulté le 16/08/2017.

[17] **MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITÉ NATIONALE.**

Circulaire n° 86-6 du 14 février 1986 relative à la mise en place d'un programme expérimental d'établissements d'hébergement pour adultes gravement handicapés. Non parue au JORF.

[En ligne] <http://admi.net/jo/circ86-6cotorep.html> Consulté le 16/08/2017.

[18] **ANESM.** Les attentes de la personne et le projet personnalisé. Saint-Denis : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux ; 2008: 46p.

[19] **MASLOW A.** A Theory of Human Motivation. *Psycho Rev.* 1943 ; 50 : 370-396. [En ligne]

<http://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm> Consulté le 18/02/2017.

[20] **RÉSEAU BREIZH IMC.** *Troubles de nutrition et de déglutition chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale.* Rennes, 03/02/2009. Rennes : Réseau Breizh IMC ; 2009.

[21] **SULLIVAN P.B. et al.** Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment : Oxford Feeding Study. *Dev Med Child Neurol.* 2000 ; 42 : 674-680.

[22] **SOFMER**. *25ème Congrès de Médecine Physique et de Réadaptation*. Marseille, 14, 15 & 16/10/2010. Paris : SOFMER ; 2010.

[23] **MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES**. La douleur. [En ligne] <http://www.sante.gouv.fr/la-douleur.html> Consulté le 5/08/2017.

[24] **LETURNIER A. & FIORE M.** “Ne faisons pas fausse route !” Sensibilisation transdisciplinaire sur la prise en charge au quotidien des troubles d’alimentation et de déglutition. Certificat de capacité d’orthophonie. Lille ; 2010 : 215 p.

[25] **HAYNES S.** Effects Of Positioning Of Complex Seating Systems (Tilt-in-space Wheelchairs) On Swallow Performance In Adults With Dysphagia And Severe Brain Injury. [En ligne] https://www.rcslt.org/news/events/past_events_docs/Conference_2012_docs/dysphagia_sarah_haynes Consulté le 13/11/2016.

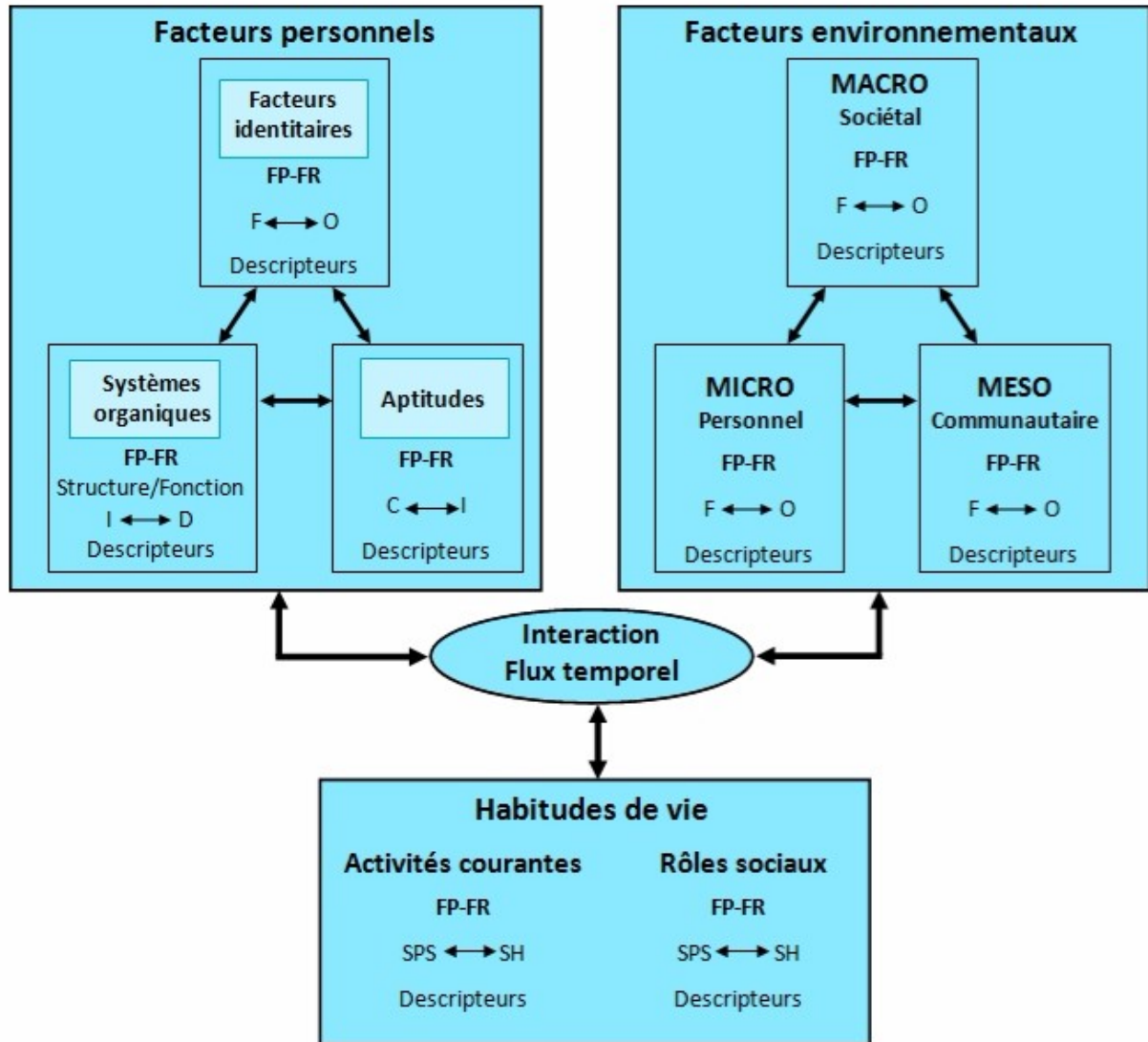
[26] **FRASER S. & STEELE C.M.** The Effect of Chin Down Position on Penetration-Aspiration in Adults with Dysphagia. *Can Jour of Speech-Lang Path and Audio*. 2012 ; 36(2) : 142-148.

[27] **PROCHASKA J.O. & DICLEMENTE C.C.** The transtheoretical approach : crossing traditional boundaries of therapy. Homewood, IL : Dow Jones-Irwin ; 1984.

TABLE DES MATIÈRES DES ANNEXES

ANNEXE 1 : MDH et PPH (Fougeyrollas, 2010)	45
ANNEXE 2 : Pré-enquête exploratoire destinée aux aidants professionnels	46
ANNEXE 3 : Tableau de synthèse de notre démarche de recherche	48
ANNEXE 4 : Muscles de la face : vue antérieure (Netter, 2007)	49
ANNEXE 5 : La pyramide des besoins (Maslow, 1943)	50
ANNEXE 6 : Modèle transthéorique de changement (Prochaska & DiClemente, 1982)	51
ANNEXE 7 : Grille d'entretien semi-directif à l'attention des ergothérapeutes en lieu de vie	52
ANNEXE 8 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°1	53
ANNEXE 9 : Analyse thématique du contenu de l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute n°1	59
ANNEXE 10 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°2	62
ANNEXE 11 : Analyse thématique du contenu de l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute n°2 ..	70
ANNEXE 12 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°3	73
ANNEXE 13 : Analyse thématique du contenu de l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute n°3 ..	79

ANNEXE 1 : Modèle de Développement Humain et Processus de Production du Handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010)



Légende :

FP-FR : Facteur protecteur-Facteur de risque

F ↔ O : Facilitateur ↔ Obstacle

I ↔ D : Intégrité ↔ Déficience

C ↔ I : Capacité ↔ Incapacité

SPS ↔ SH : Situation de participation sociale ↔ Situation de handicap

ANNEXE 2 : Pré-enquête exploratoire destinée aux aidants professionnels

Bonjour,

Je suis en troisième année à l'institut de formation en ergothérapie de Marseille.

Mon mémoire vise à déterminer si la formation d'aidants professionnels au positionnement au fauteuil roulant peut être un outil de prévention des troubles de la déglutition, auprès des adultes paralysés cérébraux. Certaines études ont montré l'existence d'un lien entre paralysie cérébrale et troubles de la déglutition. D'autres ont montré que le positionnement, avec l'entraînement fonctionnel et la modification des textures, diminue l'incidence des troubles de la déglutition en général, et des fausses routes alimentaires en particulier. Chez l'adulte atteint de paralysie cérébrale, le fauteuil roulant est plus qu'une simple aide technique, c'est un allié au quotidien, un prolongement du corps qui joue un rôle essentiel dans la réalisation des activités. C'est pourquoi je vous questionne sur la place du positionnement dans votre pratique. Cette pré-enquête va me permettre d'évaluer la faisabilité de ma question de recherche.

Merci beaucoup pour votre aide,
Florent Cauquil.

- 1) Quelle est votre profession ?
- 2) Dans quel type de structure exercez-vous ?

LE POSITIONNEMENT AU FAUTEUIL ROULANT

- 3) Pour les temps de repas, intervenez-vous sur les réglages du fauteuil roulant ?
- 3') Pouvez-vous préciser ?
- 4) Pour les temps de repas, intervenez-vous sur l'installation des patients ?
- 4') Pouvez-vous préciser ?
- 5) Ressentez-vous un besoin d'information à ce sujet ? (acquisition de savoir)
- 6) Ressentez-vous un besoin de formation à ce sujet ? (acquisition de savoir-faire)

LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

- 7) Etes-vous sensibilisé(e) aux troubles de la déglutition ?
- 8) Si oui, connaissez-vous les facteurs de risque ?
- 9) Comment les identifiez-vous ?
- 10) Quelles actions de prévention mettez-vous en place ?
- 11) Ressentez-vous un besoin d'information ? (acquisition de savoir)
- 12) Ressentez-vous un besoin de formation ? (acquisition de savoir-faire)

AUTRES

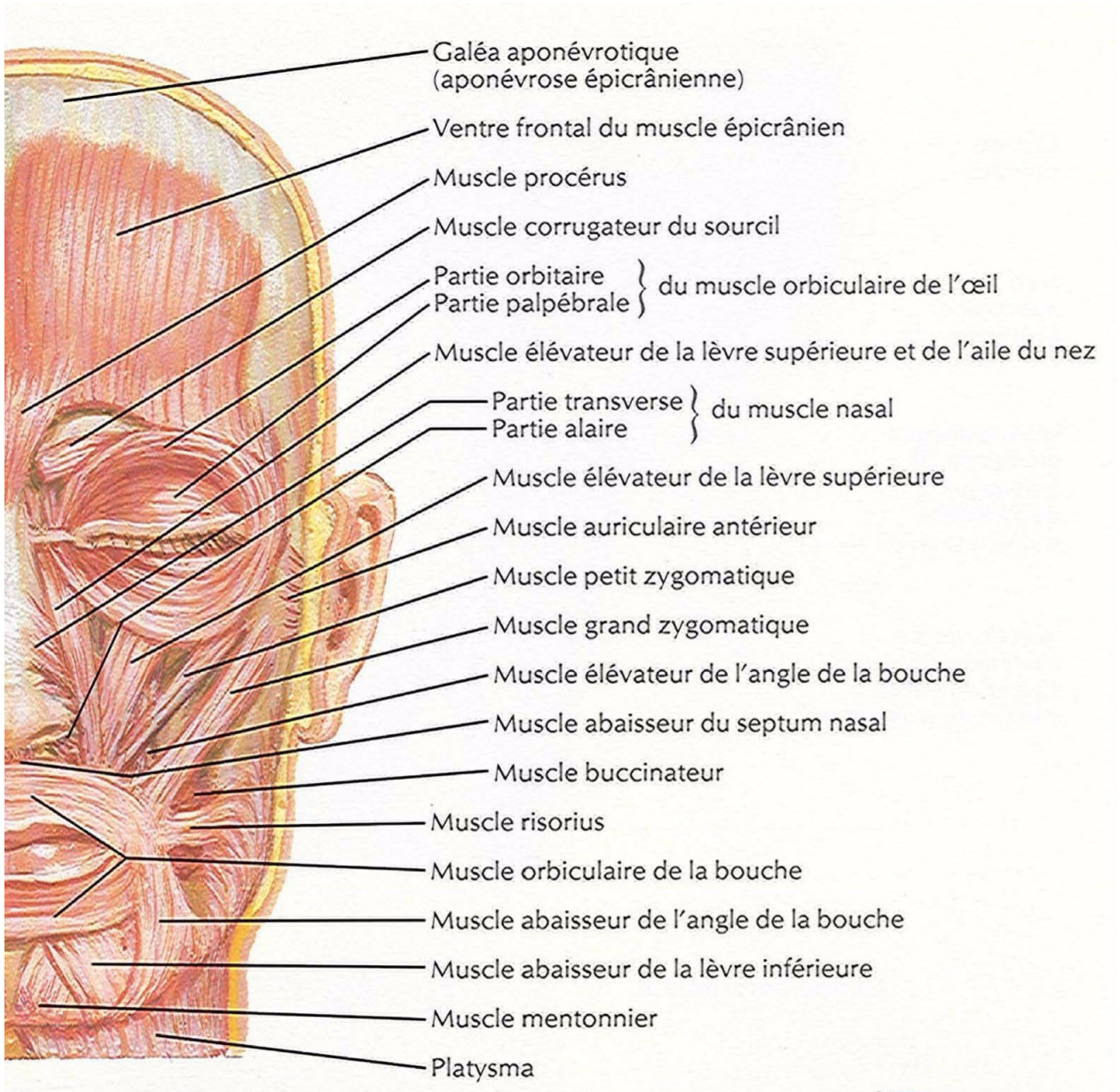
- 13) Dans le cadre d'une programme de formation et d'information, qu'attendriez-vous de l'ergothérapeute ?
- 14) Avez-vous des remarques ?

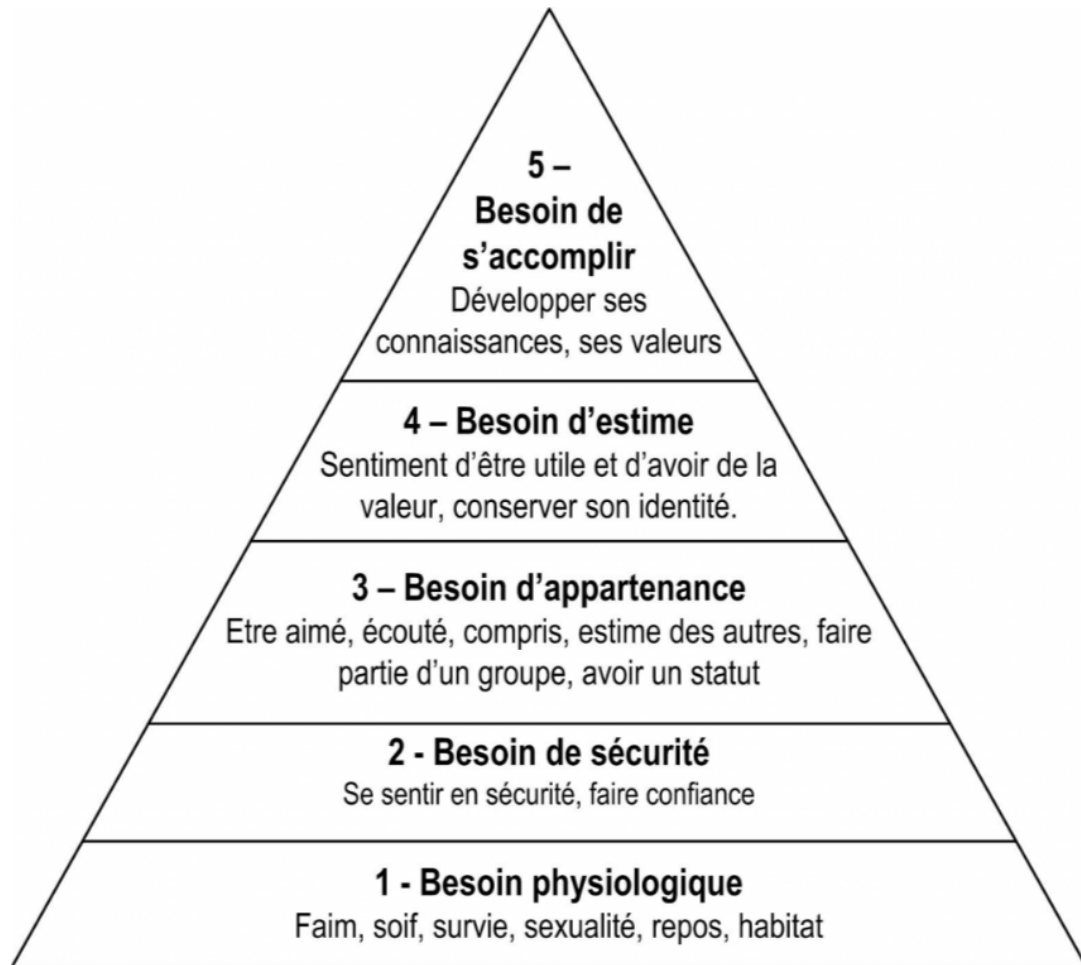
Merci pour vos réponses.

ANNEXE 3 : Tableau de synthèse de notre démarche de recherche

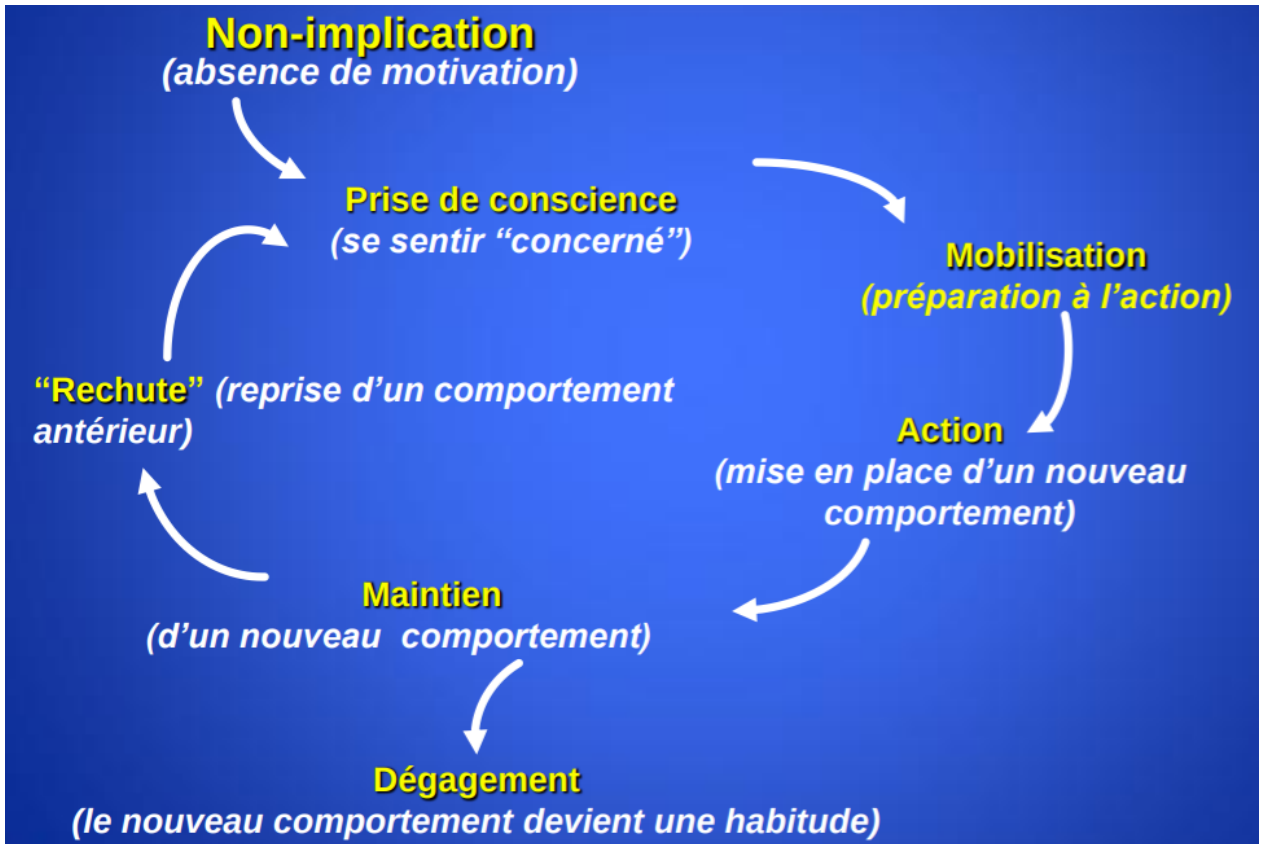
Contexte	<i>Projet de formation</i> : devenir ergothérapeute.
	<i>Intérêt personnel</i> : - faire avancer la pratique professionnelle en ergothérapie. - approfondir des connaissances. - développer des compétences professionnelles. - s'intéresser aux partages de connaissances et de compétences entre professionnels au sein d'une institution.
Thème général	Paralysie cérébrale (PC). Prévention des troubles de la déglutition. Positionnement au fauteuil roulant.
Utilité sociale	Dysphagie de l'adulte PC : problème de santé publique. Positionnement au fauteuil roulant pendant le temps des repas souvent inadapté et aidants professionnels non formés. Une formation de ces aidants diminuerait la fréquence et la gravité des dysphagies.
Intérêt et enjeux pour la pratique professionnelle	Amélioration de la qualité de vie des usagers. Prévention des troubles de la déglutition, vision holistique. Généralisation des interventions de (re)positionnement.
Questionnement de départ	Rôle de l'ergothérapeute dans la prévention des troubles de la déglutition chez l'adulte PC. Impact du positionnement sur la déglutition. Aidants professionnels au contact d'adultes PC dysphagiques et non formés au positionnement → nécessité d'une formation.
Problématique pratique	<i>Quels sont les moyens dont dispose l'ergothérapeute pour permettre aux aidants professionnels en lieu de vie : une bonne compréhension des troubles de la déglutition de l'adulte cérébrolésé et l'accès à des compétences en positionnement, dans un but de prévention de ces troubles ?</i>
Question de recherche	<i>Par quel moyen l'ergothérapeute peut-il favoriser : l'adhésion à une prévention posturale des troubles de la déglutition chez l'adulte paralysé cérébral, la construction de la motivation et la consolidation de l'engagement des aidants professionnels en lieu de vie ?</i>
Cadre théorique	Théories de l'apprentissage : - l'acquisition (inspirée du béhaviorisme). - l'ajustage (inspiré du constructivisme). - l'analyse (inspirée du socioconstructivisme). Modèle transthéorique (ou modèle de la porte tournante) : - l'adhésion. - la motivation. - l'engagement.

ANNEXE 4 : Muscles de la face, vue antérieure (Netter, 2007)



ANNEXE 5 : La pyramide des besoins (Maslow, 1943)

ANNEXE 6 : Modèle transthéorique de changement (Prochaska & DiClemente, 1982)



ANNEXE 7 : Grille d'entretien semi-directif à l'attention des ergothérapeutes en lieu de vie

Nous allons réaliser un entretien d'une vingtaine de minutes, afin de chercher à savoir :

“Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'acquisition de compétences des aidants professionnels dans le positionnement des adultes paralysés cérébraux lors des repas ?”

Je vais vous poser quelques questions, certaines d'entre elles sont volontairement larges pour vous laisser répondre ce que vous souhaitez sans vous influencer. N'hésitez pas à répondre le plus spontanément et le plus sincèrement possible. Avant de commencer, avez-vous des questions ?

- 1) Pouvez-vous me parler de la structure dans laquelle vous travaillez ? Depuis combien de temps êtes-vous diplômé(e) et depuis quand y exercez-vous l'activité d'ergothérapeute ?
- 2) Quelle perception avez-vous de l'importance du positionnement lors des repas ? Êtes-vous satisfait(e) de ce que vous voyez au quotidien ?
- 3) Qui s'occupe de l'aide aux repas dans votre institution ? Ces professionnels sont-ils formés au positionnement ?

J'ai réalisé, dans le cadre de mon mémoire de recherche, une pré-enquête exploratoire adressée à des aidants professionnels présents lors des temps de repas des adultes cérébrolésés, en MAS/FAM. La formation initiale de ces professionnels (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques et aides soignants) ne comportant pas de module consacré au positionnement, la majorité d'entre eux exprime un besoin de formation et d'information à ce sujet.

Nous considérons que l'ergothérapeute, apte à “élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique” (compétence 5 du référentiel) et “former et informer” (compétence 10), est légitime pour répondre aux questions de ces professionnels et les conseiller dans leurs pratiques. Ce qui nous intéresse, ce n'est pas de pointer du doigt telle ou telle profession, mais au contraire de proposer un programme de formation qui permettrait : d'améliorer les pratiques sur le terrain et d'optimiser la qualité de vie des résidents.

Dans cette dynamique là, j'aimerais connaître votre point de vue concernant une possible formation.

- 4) De quelle manière envisagez-vous la transmission des savoir et savoir-faire ?
- 5) Comment pensez-vous identifier la “demande” de formation, afin de définir votre “offre” ?
- 6) Au cours de cette formation, quel doit-être selon vous le rôle de la personne formée ?
- 7) Pendant le processus d'apprentissage, quelle attitude la personne formée doit-elle avoir face à ses actions, afin d'accéder à la compétence ?
- 8) Comment pensez-vous susciter, chez les personnes formées, une prise de conscience des enjeux d'une telle formation ? Pour qu'ils se sentent pleinement concernés par le sujet ?
- 9) Comment pensez-vous aider ces personnes à mettre en place de nouveaux comportements ?
A transférer leurs acquis, concrètement, dans la pratique quotidienne ?
- 10) Comment pensez-vous aider ces personnes à maintenir leurs nouveaux comportements sur la durée, jusqu'à ce qu'ils deviennent des habitudes ?

Merci pour vos réponses.

ANNEXE 8 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°1

Nous allons réaliser un entretien d'une vingtaine de minutes, afin de chercher à savoir :

“Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'acquisition de compétences des aidants professionnels dans le positionnement des adultes paralysés cérébraux lors des repas ?”

Je vais vous poser quelques questions, certaines d'entre elles sont volontairement larges pour vous laisser répondre ce que vous souhaitez sans vous influencer. N'hésitez pas à répondre le plus spontanément et le plus sincèrement possible. Avant de commencer, avez-vous des questions ?

Pouvez-vous me parler de la structure dans laquelle vous travaillez ? Depuis combien de temps êtes-vous diplômée et depuis quand y exercez-vous l'activité d'ergothérapeute ?

1. Alors, euh... Je travaille dans une maison d'accueil spécialisée, qui a été ouverte en 1994 je
2. crois, avec un statut d'association... association loi 1901, vous savez. Voilà, c'est une MAS donc
3. on accueille des personnes en situation de handicap assez lourd... euh on a des IMC, ça va vous
4. plaire (*rires*) mais pas que ça non plus ! Il y a des personnes polyhandicapées, des gens avec des
5. maladies rares aussi, genre syndrome de Prader-Willi, maladie de Charcot... Ils sont presque tous
6. en fauteuil électrique, ou même confort pour certains. On a très peu de marchants, donc le boulot
7. sur les aides à la mobilité et à la posture, c'est pas ce qui manque ! (*rires*) Voilà... Quoi d'autre?
8. Ah oui, il y a 50 places à l'internat. On n'a que des internes de toute façon... Ils sont pas tout
9. jeunes, la moyenne d'âge tourne autour des 60 ans à mon avis... Je travaille beaucoup en
10. collaboration avec les kinés, l'ortho et la psychomot. Puis on a des intervenants extérieurs...
11. souvent des revendeurs de matériel ou des domoticiens, c'est important de se connaître et de se
12. comprendre... pour faire des préconisations bien adaptées ! C'est une activité prenante c'est
13. sûr... Mais les résidents nous le rendent bien, c'est comme une grande famille ici. Et j'ai des
14. stagiaires de temps en temps. C'est sympa, ça permet de garder un oeil sur ce qu'on apprend
15. chez les ergos (*rires*). Non, sans blague : ils apprennent du terrain, et nous on découvre des
16. choses qui n'étaient pas d'actualité quand j'étais étudiante. Moi j'ai eu mon D.E. en 89 alors...
17. Vous n'étiez même pas né ! (*rires*) Euh, sinon ça fait 6 ans que je travaille ici, et franchement
18. pourvu que ça dure !

Quelle perception avez-vous de l'importance du positionnement lors des repas ? Êtes-vous satisfaite de ce que vous voyez au quotidien ?

19. Aaah, on attaque les choses sérieuses ! (rires) Oui le positionnement... avec le travail sur les
 20. textures aussi... c'est super important. Les personnes IMC (vu que c'est votre sujet en plus)
 21. sont souvent concernées par des problèmes de déglutition. C'est compliqué la déglutition, déjà
 22. en temps normal, mais alors pour eux... Que ce soit la langue ou quoi, enfin... Entre ce
 23. qui se contracte trop, ce qui se contracte pas assez, trop tôt, trop tard... Une personne bien
 24. positionnée, qui ne regarde ni le plafond ni ses chaussettes, qui a des appuis/contre-appuis
 25. adaptés et qui voit ce qui se passe... C'est au moins 50% de fausses routes en moins, je sais pas
 26. moi, ça semble évident mais on ne le dit pas assez, et ça sert à rien de le réaliser une fois que les
 27. poumons sont pleins de purée ! J'ai bien bossé sur le sujet avec l'ancienne ortho de la MAS.
 28. C'est passionnant, n'est-ce pas ?

Je ne vais pas vous dire le contraire, vous voyez quel est mon sujet de mémoire ! (rires) Et du coup, dans la pratique, que pensez-vous du positionnement des résidents lors des repas ?

29. En général ? Ou là où je travaille ?

Oui, là où vous travaillez. J'aimerais avoir un retour de vos observations habituelles, en fait.

30. Ah oui, d'accord ! Et bien... C'est pas pour dire que les collègues font mal leur boulot,
 31. attention ! Ils sont très disponibles, à l'écoute... Mais on est une dizaine au moment des repas.
 32. Avec cinquante résidents, je vous laisse faire le calcul. Donc c'est compliqué, le manque de
 33. temps, les gens qui savent pas toujours comment faire... Moi je suis ergo et j'ai potassé le sujet
 34. avec une ortho, donc je connais les risques, avec des positionnements farfelus. Et je dois avouer
 35. que, parfois, on en voit des vertes et des pas mûres.

Qui s'occupe de l'aide aux repas dans votre institution ? Ces professionnels sont-ils formés au positionnement ?

36. Chez nous au moment du repas, il y a deux services. Dans deux salles en fait, c'est pour
 37. éviter la frustration de ceux... qui ont des régimes particuliers. Ou qui doivent manger

38. mixé/gélifié par exemple. On leur évite de lorgner sur le steak frites du voisin. Vous savez, la
 39. bienveillance c'est pas juste "ne pas maltraiter", et à la MAS on pense que ça passe aussi par des
 40. précautions comme ça... Enfin bon je m'égarer. Faut me recadrer hein! (*rires*) La question
 41. c'était "qui aide les IMC à manger chez nous" ?

Oui voilà, et est-ce que ces personnes sont formées au positionnement ?

42. Ok. Et bien... En général il y a moi. Et mes stagiaires lorsque j'en ai. Donc on est formé, ou en
 43. cours de formation. L'ortho est là aussi, les jours où elle travaille ici (mais elle n'est pas à temps
 44. complet sur la MAS, en fait). Formée elle aussi. Idem pour les kinés, mais bon eux ils mangent
 45. plutôt avec les résidents moins dépendants, dans l'autre salle. Et après on a des AMP, des AVS
 46. et des animateurs. Et pour le coup... eux ils se forment sur le tas. C'est des jeunes, ils sont
 47. motivés... et ils en veulent ! Au début c'est clair que, enfin... certains n'avaient jamais vu un
 48. fauteuil roulant de leur vie quoi. Personne n'a la science infuse, n'est-ce pas ? Comme je vous
 49. disais tout à l'heure, ils font des boulettes. Surtout au début. Ou quand c'est des remplaçants,
 50. qui savent pas trop à quoi s'attendre, ou comment faire. Mais bon... Voilà quoi, ils posent des
 51. questions, nous on les guide volontiers. Quand on voit des énormités on leur dit de faire gaffe,
 52. ils se formalisent pas. C'est dans l'intérêt de tous. Ils le savent... et en général ça va. Une fausse
 53. route, c'est un résident qui morfle et un pro qui culpabilise et ose plus faire manger qui que ce
 54. soit. Enfin... Heureusement, ça fait un moment qu'on n'a pas eu de fausse route grave. Et bien,
 55. tant mieux, hein ? Touchons du bois !

J'ai réalisé, dans le cadre de mon mémoire de recherche, une pré-enquête exploratoire adressée à des aidants professionnels présents lors des temps de repas des adultes cérébrolésés, en MAS/FAM. La formation initiale de ces professionnels (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques et aides soignants) ne comportant pas de module consacré au positionnement, la majorité d'entre eux exprime un besoin de formation et d'information à ce sujet.

Nous considérons que l'ergothérapeute, apte à "élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique" (compétence 5 du référentiel) et "former et informer" (compétence 10), est légitime pour répondre aux questions de ces professionnels et les conseiller dans leurs pratiques. Ce qui nous intéresse, ce n'est pas de pointer du doigt telle ou telle

profession, mais au contraire de proposer un programme de formation qui permettrait : d'améliorer les pratiques sur le terrain et d'optimiser la qualité de vie des résidents. Dans cette dynamique là, j'aimerais connaître votre point de vue concernant une possible formation.

De quelle manière envisagez-vous la transmission des savoir et savoir-faire ?

56. Ah, ben ça... Il faut être pragmatique. Je pense... Sur le terrain on n'est plus à l'école, les gens
57. ne veulent plus de ça. Et on n'a pas le temps, en plus ! Par contre, ce qui est bien c'est le terrain.
58. On a, de fait hein, des "cas cliniques" sous les yeux à longueur de journée... Une mise en
59. situation constante, aussi. Donc je pense que la transmission se fait en situation. Les gens
60. retiennent mieux ce qu'ils ont fait que ce qu'on leur a dit, n'est-ce pas ? C'est le mieux...

Comment pensez-vous identifier la "demande" de formation, afin de définir votre "offre" ?

61. L'offre et la demande... Ca sonne très marketing, non ? (*rires*) Non, je vois ce que vous voulez
62. dire. Je pense que la "demande", c'est avant tout un besoin. Besoin de formation de l'aidant.
63. Pour mieux positionner le résident, prévenir des fausses routes, donc aussi les conséquences,
64. etc. On le voit de toute façon... de quoi les gens ont besoin, ce qu'ils savent faire... et ce qui les
65. fait galérer, ou qu'ils ne prennent pas assez en considération. Donc voilà... A mon avis, on doit
66. observer. On voit ce qu'il manque aux gens... On le leur propose en situation, et après quand
67. c'est acquis c'est pour la vie !

Au cours de cette formation, quel doit-être selon vous le rôle de la personne formée ?

68. Et bien, euh... C'est-à-dire, le "rôle" ?

Plus actif ou plus passif, quel impact il doit avoir sur la formation en fait ?

69. Ah oui, d'accord. Je pense qu'il doit être acteur de sa formation, enfin... C'est pour lui quoi...
70. On parle de connaissances théoriques et de compétences pratiques. Mais elles ne servent à rien
71. s'il n'y a pas la prise de conscience de pourquoi on fait les choses. Je pense que c'est essentiel,
72. de toujours se demander "pourquoi je fais ça ?" dans nos pratiques professionnelles. Quand
73. on fait de l'accompagnement. Donc oui, il faut qu'il soit acteur, ça c'est clair.

Pendant le processus d'apprentissage, quelle attitude la personne formée doit-elle avoir face à ses actions, afin d'accéder à la compétence ?

74. Et bien... Ca rejoint un peu ce que je viens de vous dire. Je pense qu'il doit se demander

75. pourquoi il fait les choses, tout simplement. Enfin c'est pas forcément simple, d'ailleurs ! (*rires*)

Donc une réflexion sur ses actions ?

76. Oui voilà... Se demander pourquoi on fait ça, comment mieux faire ça, et normalement si on est

77. bien informé, ça devrait permettre des bonnes pratiques. Enfin je pense, c'est comme ça que je

78. vois les choses...

Comment pensez-vous susciter, chez les personnes formées, une prise de conscience des enjeux d'une telle formation ? Pour qu'ils se sentent pleinement concernés par le sujet ?

79. Et bien, je crois que c'est un peu le point de départ de la formation ! Il faut qu'ils

80. comprennent que ça les concerne, sinon ça sert à rien... Moi je pense que la réponse est

81. encore une fois sur le terrain. Susciter la prise de conscience... Ca va se faire pendant les repas.

82. Imaginez le truc, c'est assez logique : la personne est mal positionnée, a du mal à manger... et

83. euh, commence peut-être à faire une fausse route. L'ergo voit ça et vient aider l'animateur (par

84. exemple) à mieux positionner la personne... En général, et pour ses besoins spécifiques aussi.

85. C'est le meilleur moment pour dire au professionnel "tu sais, le positionnement c'est pas

86. évident... et pour la déglutition c'est super important. Si tu veux des conseils pour tel ou tel

87. résident, tu n'hésites pas, surtout". Ca les confronte à leur besoin... d'une façon pas agressive.

88. Je pense qu'ils ne peuvent qu'adhérer, si c'est bien présenté. Mais voilà, il faut un minimum de

89. tact ! (*rires*) Il ne faut pas... Faut pas débarquer en réunion d'équipe et sortir tout azimut :

90. "Untel, Untel et Untel, je vois que vous positionnez mal les gens au repas, je fais une formation

91. si vous voulez"...

Comment pensez-vous aider ces personnes à mettre en place de nouveaux comportements ?

A transférer leurs acquis, concrètement, dans la pratique quotidienne ?

92. Il faut leur montrer que c'est bien leur rôle... Et que ça leur évite un stress supplémentaire
 93. pendant les repas. Parce que c'est, enfin... C'est pas des conditions de travail, d'être là à se dire
 94. "est-ce qu'il va me mourir entre les mains"... Quand on travaille en MAS, c'est rarement par
 95. hasard. On a un grand sens de l'empathie. On veut le bien des gens, on s'attache. C'est super
 96. de se dire qu'en se formant on peut aider les résidents à mieux vivre, d'une certaine façon. C'est
 97. motivant, ça c'est sûr.

Comment pensez-vous aider ces personnes à maintenir leurs nouveaux comportements sur la durée, jusqu'à ce qu'ils deviennent des habitudes ?

98. Ah oui, c'est une bonne question. "Chassez le naturel, il revient au galop" comme on dit !
 99. (rires) Et bien... Du coup je pense qu'il faut que les nouveaux comportements...
 100. Deviennent les comportements naturels !

Et comment pensez-vous rendre cela possible ?

101. Il faut qu'ils se servent de ce qu'on leur apprend. Regardez. Vous avez appris à parler, vous
 102. parlez tous les jours... Vous savez toujours parler. Et même de mieux en mieux !
 103. Mais euh, à l'inverse, est-ce que... Est-ce que vous savez encore les dates de vos cours
 104. d'histoire, de quand vous étiez gamin ? Sûrement pas ! (rires) Et d'un côté c'est logique : on
 105. ne s'en sert pas, on l'oublie... Donc je pense que pour que ça devienne "instinctif", il faut que
 106. ce soit fait souvent. Ça peut passer par un accompagnement ergo lors des repas. Pendant
 107. quelques temps... La personne va du coup se sentir un peu "obligée" de mettre en pratique ce
 108. qu'on lui aura montré. Et puis... au bout d'un moment, enfin... pour que ça devienne une
 109. habitude, ça me semble important que la personne sorte du rôle de "formé". C'est peut-être
 110. intéressant qu'elle forme à son tour, en fait. Comme ça elle partage ce qu'elle a appris, et
 111. l'ancre encore plus dans son quotidien. Une sorte de cercle vertueux...

Merci pour vos réponses.

ANNEXE 9 : Analyse thématique du contenu de l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute n°1

Thèmes	Critères	Observations	Indicateurs
VARIABLES PROPRES À L'ERGO-THERAPEUTE ET À LA STRUCTURE	DONNÉES OBJECTIVES	l.2 "c'est une MAS" l.3 "on a des IMC" l.4 "Il y a des personnes polyhandicapées, des gens avec des maladies rares aussi" l.6 "en fauteuil électrique, ou même confort pour certains" l.9 "la moyenne d'âge tourne autour des 60 ans" l.10 "collaboration avec les kinés, l'ortho et la psychomot" l.11 "des revendeurs de matériel ou des domoticiens" l.16 "j'ai eu mon D.E. en 89"	- MAS - résidents cérébrolésés - très dépendants - ATP complexes - public adulte et âgé - travail en équipe - diplôme en 1989
	DONNÉES SUBJECTIVES	l.19 "le positionnement... avec le travail sur les textures aussi... c'est super important" l.20 "Les personnes IMC [...] sont souvent concernées par des problèmes de déglutition" l.23 "Une personne bien positionnée, qui ne regarde ni le plafond ni ses chaussettes, qui a des appuis/contre-appuis"	- positionnement + textures = prévention des dysphagies - public cérébrolésé concerné +++ - prévention efficace - manque de communication

		<p>adaptés et qui voit ce qui se passe... C'est au moins 50% de fausses routes en moins"</p> <p>l.26 "on ne le dit pas assez"</p> <p>l.27 "J'ai bien bossé sur le sujet avec l'ancienne ortho de la MAS."</p> <p>l.31 "on est une dizaine au moment des repas. Avec cinquante résidents"</p> <p>l.35 "parfois, on en voit des vertes et des pas mûres"</p>	<ul style="list-style-type: none"> - duo ergo/ortho - effectif réduit - pratiques inadaptées
	<p>DONNÉES CONCERNANT LES AIDANTS PROFESSIONNELS</p>	<p>l.36 "il y a deux services. Dans deux salles"</p> <p>l.45 "des AMP, des AVS et des animateurs"</p> <p>l.46 "ils se forment sur le tas"</p> <p>l.47 "motivés"</p> <p>l.49 "ils font des boulettes"</p> <p>l.50 "ils posent des questions, nous on les guide volontiers"</p>	<ul style="list-style-type: none"> - répartition des rôles - aidants non formés - motivation - erreurs - questionnement - accompagnement
THÉORIES DE L'APPRENTISSAGE	PROCÉDURE D'APPRENTISSAGE	l.59 "je pense que la transmission se fait en situation"	Mettre en place des situations problèmes → AJUSTAGE
	GESTION DES BESOINS EN SAVOIRS	l.65 "A mon avis, on doit observer. On voit ce qu'il manque aux gens"	Ajustement des savoirs aux besoins du formé → AJUSTAGE

	POSITIONNEMENT DU FORME	l.73 “il faut qu’il soit acteur”	le formé est acteur → AJUSTAGE
	DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES	l.76 “Se demander pourquoi on fait ça, comment mieux faire ça”	Réflexion sur l’action → AJUSTAGE
MODÈLE TRANS-THÉORIQUE DE CHANGEMENT	ADHESION	l.81 “Susciter la prise de conscience” l.87 “Ca les confronte à leur besoin”	- prise de conscience
	MOTIVATION	l.92 “leur montrer que c’est bien leur rôle” “ça leur évite un stress supplémentaire” l.96 “en se formant on peut aider les résidents à mieux vivre” “C’est motivant”	- responsabilisation - confort de travail - amélioration de la qualité de vie des usagers - motivation
	ENGAGEMENT	l.105 “pour que ça devienne "instinctif", il faut que ce soit fait souvent” l.109 “que la personne sorte du rôle de formé” l.110 “elle partage ce qu’elle a appris, et l’ancre encore plus dans son quotidien”	- répétition - maîtrise - le formé devient formateur - habitude acquise

ANNEXE 10 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°2

Nous allons réaliser un entretien d'une vingtaine de minutes, afin de chercher à savoir :

“Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'acquisition de compétences des aidants professionnels dans le positionnement des adultes paralysés cérébraux lors des repas ?”

Je vais vous poser quelques questions, certaines d'entre elles sont volontairement larges pour vous laisser répondre ce que vous souhaitez sans vous influencer. N'hésitez pas à répondre le plus spontanément et le plus sincèrement possible. Avant de commencer, avez-vous des questions ?

Pouvez-vous me parler de la structure dans laquelle vous travaillez ? Depuis combien de temps êtes-vous diplômée et depuis quand y exercez-vous l'activité d'ergothérapeute ?

1. Euh alors... Je suis diplômée depuis juillet 2015, donc ça fait deux ans et des cacahuètes.
2. Hummm... J'y travaille depuis presque deux ans. Et donc je suis en maison d'accueil spécialisée
3. qui accueille principalement des adultes paralysés cérébraux périnatal (l'ancienne appellation
4. c'est IMC quoi, voilà...).

Quelle perception avez-vous de l'importance du positionnement lors des repas ? Êtes-vous satisfaite de ce que vous voyez au quotidien ?

5. Hummm... Quelle importance j'accorde au positionnement pour les repas ? En fait euh... Il y a
6. des recommandations de bonnes pratiques, ça c'est sûr, qu'on essaie de respecter au maximum.
7. Mais je trouve qu'il y a aussi la particularité de chaque résident qu'il faut respecter, après il suffit
8. de connaître les résidents et leurs préférences. On en a deux ou trois qui demandent à déglutir
9. avec la tête en extension. Bon ben voilà, eux on va pas les bloquer... Mais sinon on essaie de
10. leur faire respecter les recommandations, c'est-à-dire le cou fléchi pour déglutir, être assis au
11. fond du fauteuil, a priori avec l'assise à plat, enfin pas de déclive en tout cas, ça c'est sûr !

D'accord, merci. Et du coup, par rapport à ce que vous voyez au quotidien concernant le positionnement de ces personnes, est-ce qu'il y a des choses qui vous interpellent ?

12. Euh en règle générale ça fonctionne pas trop mal... Après c'est plus compliqué pour... Là par
13. exemple c'est la période estivale, et du coup c'est un peu plus compliqué avec des personnes

14. qui sont pas trop au courant (il y a des intérimaires, des personnes qui sont pas forcément au fait
15. avec les recommandations de bonnes pratiques, comme on a des résidents qui gèrent pas
16. forcément eux-mêmes leur positionnement ça peut devenir un peu plus compliqué). Mais en
17. règle générale, ça se passe quand même pas si mal que ça on va dire. Je suis pas sûre que même
18. les professionnels titulaires vérifient à chaque fois que la personne est bien assise
19. correctement... euh, dans son installation, dans son aide technique à la posture. Mais en même
20. temps ils ont quand même le souci de bien les installer à table. Donc au moins de mettre l'assise
21. à plat, avant d'aller manger.

Qui s'occupe de l'aide aux repas dans votre institution ? Ces professionnels sont-ils formés au positionnement ?

22. Alors nous, en aidants professionnels, on a des aides soignants et des aides médico-
23. psychologiques, je crois? Enfin des AMP quoi (*rires*). Hummm... Et après : est-ce que dans
24. leur formation initiale ils ont du positionnement ? J'en ai pas la moindre idée. Sincèrement...
25. Euh je suis pas sûre. Après je pense qu'ils ont quand même, enfin je sais pas... Moi ça me
26. paraîtrait dingue qu'on les laisse sortir de l'école sans leur dire dans quelle position doit être une
27. personne pour déglutir le mieux possible. Surtout si elle a des troubles de la déglutition ! Mais
28. peut-être, franchement je sais pas. Et en même temps, même si ça leur a été dit à un moment
29. donné, ce qui est constatable de façon on va dire... tout à fait empirique... par expérience, c'est
30. qu'ils le mettent pas forcément en pratique. Il est important de leur répéter les "règles de base".

J'ai réalisé, dans le cadre de mon mémoire de recherche, une pré-enquête exploratoire adressée à des aidants professionnels présents lors des temps de repas des adultes cérébrolésés, en MAS/FAM. La formation initiale de ces professionnels (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques et aides soignants) ne comportant pas de module consacré au positionnement, la majorité d'entre eux exprime un besoin de formation et d'information à ce sujet.

Nous considérons que l'ergothérapeute, apte à "élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique" (compétence 5 du référentiel) et "former et informer" (compétence 10), est légitime pour répondre aux questions de ces professionnels et les

conseiller dans leurs pratiques. Ce qui nous intéresse, ce n'est pas de pointer du doigt telle ou telle profession, mais au contraire de proposer un programme de formation qui permettrait : d'améliorer les pratiques sur le terrain et d'optimiser la qualité de vie des résidents. Dans cette dynamique là, j'aimerais connaître votre point de vue concernant une possible formation.

De quelle manière envisagez-vous la transmission des savoir et savoir-faire ?

31. Autour du repas seulement hein, on est bien d'accord ?

Oui, ça concerne le positionnement, mais exclusivement pour les temps de repas, avec cette idée de prévention des fausses routes.

32. Hummm... La transmission des savoir et des savoir-faire... Sous quelle forme, par exemple ?

Oui, et au niveau relationnel entre le formateur et le formé, enfin comment envisagez-vous cette transmission ?

33. D'accord. Euh, je pense que sur son propre lieu de travail et avec des collègues (c'est un avis

34. purement personnel hein...) je trouve important de ne pas faire "salle de classe" quoi. Ca me

35. dérange un petit peu. Donc du coup, pour moi c'est plus : bon ben voilà, je suis là au moment

36. du repas, je constate qu'il y a un résident par exemple qui est particulièrement mal installé

37. (peut-être parce que ce jour là il a glissé) au moment du repas, et ce serait plus "bon ben là tu

38. sais, là, regarde comment il est assis et tout... Il y a quand même vachement de risque de faire

39. des fausses routes. D'après toi, il faudrait qu'il soit comment ?" Un truc participatif pour la

40. personne, la faire réfléchir au problème en fait. Je pense que c'est assez instinctif finalement.

41. Chez tout le monde. Enfin, on sait que nous quand on est allongé sur un canapé, a priori on va

42. au moins redresser le buste avant de boire, parce que sinon on est pas bien, ou quelque chose

43. comme ça. Et du coup, c'est juste les faire se mettre à la place de la personne qui est en situation

44. de repas (et qui elle pour le coup a pas forcément le réflexe de se redresser, ou même la

45. capacité). Et du coup lui faire dire "non mais toi, si tu étais assis comme ça, tu penses que tu

46. arriverais bien à avaler et tout ? Toi qui déglutis déjà normalement" voilà, des choses comme ça.

47. Moi je me baserais plutôt là-dessus. Et après, quand il y a vraiment quelque chose "au carré" à

48. respecter avec les résidents, quand il y a vraiment un positionnement spécial, quand il y a

49. vraiment des changements d'inclinaison à surveiller avec le fauteuil roulant électrique, là on

50. table aussi sur les logiciels informatiques de transmissions inter-professionnelles bien sûr. Et un
 51. support papier, présent “sur” le résident finalement. Ca va être une fiche avec “attention, vérifier
 52. qu’il soit bien assis au fond du fauteuil, que le fauteuil est bien à plat”. Nous appeler si on sait
 53. pas comment on met à plat le fauteuil, parce que ça arrive aussi. Euh, faire attention... Bon
 54. après on sort un peu du cadre du positionnement, mais c’est... euh... “faire attention à amener
 55. la cuillère par le bas” parce que sinon il a tendance à mettre le cou en extension. Et du coup là
 56. on va peut-être moins loin dans l’explication, on va pas justifier pourquoi il faut amener la
 57. cuillère par le bas sur un support papier, mais on est ouverts : aux questions, aux remarques,
 58. etc. etc. Et je trouve que ça marche aussi dans les deux sens. Parce que du coup, en faisant
 59. comme ça et en les “responsabilisant”, sans les prendre de façon verticale, du coup ça ouvre
 60. aussi aux retours. Ils peuvent dire “ben moi du coup j’ai remarqué que... euh... si on le met
 61. dans cette position là, c’est vraiment là qu’il déglutit le mieux”. Puisque de toute façon c’est eux
 62. qui, au quotidien, observent le plus de choses quoi.

Comment pensez-vous identifier la “demande” de formation, afin de définir votre “offre” ?

63. C’est une bonne question ça, parce que du coup, là comme ça se passe plus ou moins à l’heure
 64. actuelle, c’est plus de l’urgence finalement... “Oulalaaa ! Là on est en situation de catastrophe,
 65. il va falloir juste dire un petit mot, et faire avec finalement”.

Oui, tandis que là ce serait plus dans une démarche de prévention, pour le coup.

66. Ouais, alors là dans une démarche de prévention, c’est peut-être un poil plus compliqué.
 67. Puisqu’on perd un peu ce côté “échange inter-professionnel”. Enfin, je saurais pas comment
 68. faire, franchement. C’est, euh... C’est compliqué comme question. Peut-être assister aux temps
 69. de transmissions entre les deux équipes. Vu que nous on a deux équipes dans la journée qui se
 70. chevauchent entre le matin et l’après-midi, et qui se transmettent les informations. C’est une
 71. réunion qui a lieu vraiment tous les jours, sur un quart d’heure, et peut-être que si on entend
 72. “M. ou Mme. Untel, aujourd’hui ils ont fait énormément de fausses routes”... euh peut-être
 73. pouvoir réagir et dire “ok, est-ce que vous pensez qu’il y a besoin qu’on forme sur...” comme
 74. on a pu penser qu’il y avait besoin de former sur l’utilisation des sangles de lève-personne, par
 75. exemple. Rebondir en fait, finalement, là-dessus. Je pense que c’est encore une fois une

76. situation un petit peu d'urgence, c'est-à-dire euh... la demande c'est "énormément de fausses
77. routes". Le constat c'est "mauvaise installation à table"... Du coup, c'est réagir là-dessus quoi.

D'accord, donc par rapport à une situation ?

78. Oui, je pense.

Au cours de cette formation, quel doit-être selon vous le rôle de la personne formée ?

79. Pough, c'est compliqué de répondre à ça ! (rires) Hummm... De toute façon à mon avis, si on
80. acquiert vraiment un savoir-faire, au début on est bien obligé de recevoir une formation
81. "théorique", c'est-à-dire une personne qui nous apporte la théorie, ou un bouquin ou quoi. Qui
82. va donc nous donner les recommandations de bonnes pratiques "générales". Puis après savoir
83. les mettre à exécution soi-même, déjà, et après pouvoir sortir un peu des recommandations de
84. bonnes pratiques, et trouver vraiment, par soi-même, LA solution qui correspond précisément
85. aux besoins de la personne à ce moment là. C'est important de d'abord recevoir un truc
86. théorique (parce qu'on peut pas l'inventer), ou alors c'est assez exceptionnel je pense (rires)
87. puis au moins les mettre en application, et ensuite les adapter vraiment au plus proche de la
88. personne. Si c'est possible. Je pense que c'est possible, mais euh... Voilà.

D'accord, donc vous vous partiriez des informations de bonnes pratiques, pour ensuite passer à de l'expérience et enfin arriver à la compétence, en gros ?

89. Ouais, exactement. En joli vocabulaire, mais c'est à peu près ce que j'ai voulu dire. (rires)

Pendant le processus d'apprentissage, quelle attitude la personne formée doit-elle avoir face à ses actions, afin d'accéder à la compétence ?

90. Oh, c'est une bonne question ! C'est compliqué aussi d'y répondre parce que, dans le cas précis
91. de la structure, finalement la seule "marge de manoeuvre" qu'ils ont, c'est bien installer les
92. résidents dans leur aide technique à la posture. A priori, normalement nous, en amont, on a
93. réfléchi à l'aide technique à la posture, donc au corset siège, et normalement ils doivent pouvoir
94. déglutir assez facilement dedans. Et... Après je trouve qu'ils n'ont pas énormément de marge
95. de manoeuvre pour devenir complètement "acteurs". Je sais pas si c'est clair...

Oui, tout à fait.

96. C'est difficile parce que nous-mêmes on sait pas forcément ce qui est bon pour la personne.

97. Nous qui sommes censés être les formateurs. Donc déjà, quand c'est possible et quand le

98. résident en a les capacités, clairement, il faut interroger le résident en lui-même pour avoir un

99. feed-back.

Partir de la personne ?

100. Ouais. Et nous. Avoir déjà ce duo de départ personne/ergo. Pour que le positionnement de

101. départ, déjà, soit le plus adapté possible. Après, disons que, là aussi je trouve que la marge de

102. manoeuvre pour faire juste des essais/erreurs est un peu mince, parce qu'il y a quand même un

103. danger de mort !

Oui, il ne faut pas trop s'amuser à faire des essais... ni des erreurs ! (rires)

104. C'est ça ! (rires) Donc dans une petite marge de manoeuvre (qui existe quand même), les

105. essais/erreurs sont possibles, je pense. Par contre, j'apprécie beaucoup quand on vient me dire

106. "tu ne penses pas que, si on rajoute un petit coussin derrière sa tête pendant qu'il mange, ce

107. sera mieux...". Là, cette marge de manoeuvre là, je la trouve super chouette. Et du coup c'est

108. "ok! Banco, on essaie ! Au prochain repas, on s'assoit tous ensemble avec cette personne là,

109. et on essaie ta proposition". Oui je trouve que c'est super la force de proposition. Après je suis

110. un peu "maniaque du contrôle" et je vais pas leur dire "ouais, vas-y essaye, c'est bon...".

111. Voilà, j'aime bien être là quand même à ce moment là, parce que je pense que s'il y a un souci

112. avec le positionnement et s'il se passe quoi que ce soit... A mon avis, c'est la personne qui est

113. en charge du positionnement "au départ", qui a "fait" l'aide technique à la posture, qui est

114. emmerdée au final...

Ok, donc il ne faut pas non plus jouer aux "apprentis sorciers", vu qu'il y a un risque avéré...

115. C'est un peu ça. Et c'est pour ça que c'est d'autant plus rassurant (même pour nous ergos, qui

116. sommes censés avoir le plus de formation en positionnement finalement) de travailler en

117. équipe aussi.

Oui, du coup vous n'êtes pas le "seul garant" du positionnement ?

118. C'est ça. Et comme en plus on n'est pas là tout le temps, on n'a pas toutes les infos, C'est

119. quand même vachement bien qu'il y ait ces transmissions et temps d'échange en équipe.

Comment pensez-vous susciter, chez les personnes formées, une prise de conscience des enjeux d'une telle formation ? Pour qu'ils se sentent pleinement concernés par le sujet ?

120. Oh !!! Euh, moi j'aime bien les mises en situation. C'est rarement arrivé ici, c'est arrivé sur
 121. d'autres structures où j'ai travaillé, où on est venu me voir en disant "eh je comprends pas,
 122. j'arrive pas à le faire manger, il crache tout, machin..." bon en fait la personne était allongée
 123. sur le côté, dans le lit. Donc forcément : "ben vas-y, mets-toi comme ça, allonge-toi toi, je te
 124. donne une compote et on va voir si tu arrives à la manger quoi..." Voilà, il y a ça, je pense que
 125. c'est quand même pas mal. Se mettre soi en situation, et mettre les personnes en situation. Du
 126. coup on "palpe" beaucoup plus les choses directement.

Du coup ce n'est plus l'idée qu'on s'en fait, mais on l'a vraiment expérimenté, en pratique ?

127. Ouais, exactement. Je sais pas si je fais du hors-sujet ou pas... Mais j'aime bien ça. Voilà.

Comment pensez-vous aider ces personnes à mettre en place de nouveaux comportements ?

A transférer leurs acquis, concrètement, dans la pratique quotidienne ?

128. En reprécisant le "danger de vie ou de mort", déjà. Et en... Pfff après c'est tellement
 129. dépendant de la sensibilité personnelle de chaque professionnel... C'est un peu compliqué :
 130. quelqu'un qui ne sent pas s'il y a un danger de vie ou de mort... avec du positionnement
 131. au repas, de toute façon on ne pourra rien faire pour lui, enfin...

En tout cas il y aurait cette démarche de motiver les gens en leur disant : "bon, on compte sur toi parce que le risque est là" ?

132. C'est ça ! Comme quand on parle de respect des textures (mixé, gélifié, tout ça...), les
 133. professionnels qui se font "berner" (souvent ça se passe comme ça), qui se font berner par les
 134. résidents (*rires*), parce qu'ils sont pas forcément partie-prenante du projet, parce qu'ils
 135. n'entendent pas forcément le danger, au final ils se font un peu avoir et voilà. Ou les
 136. professionnels qui se sentent un peu pousser des ailes et prennent des risques un peu
 137. inconsidérés avec certains résidents, c'est juste voilà, remettre dans le cadre... par des
 138. contenus concrets finalement. Leur dire "euh vous êtes sûrs de vous là? Parce que là si ça
 139. passe à côté, la conséquence la plus grave c'est la mort déjà, et même s'il ne meurt pas il peut
 140. se passer ça, ça et ça... Et ça fait quand même une douche froide à pas mal de personnes.

Oui, et remettre les choses dans leur contexte ? Par exemple “tu as voulu donner un fromage collant à celui qui ne doit manger que gélifié pour lui faire plaisir, mais s’il meurt ou s’il a une infection respiratoire, ça ne lui fera pas plaisir”...

141. Ouais, c’est ça ! Exactement.

Comment pensez-vous aider ces personnes à maintenir leurs nouveaux comportements sur la durée, jusqu’à ce qu’ils deviennent des habitudes ?

142. Euh, il y a déjà en leur facilitant l’accès aux solutions. Si la solution c’est “replacer
143. systématiquement la personne au fond de son aide technique à la posture avant un repas”, ben
144. c’est “ok, alors est-ce que c’est plus pratique de retourner dans la chambre du résident et
145. d’utiliser son matériel à lui ? Est-ce que le matériel peut être à côté de la salle à manger, est-ce
146. qu’il gêne tout le monde ou pas ? Ca je pense que c’est très très important. Il y a le rappel écrit,
147. tout simplement. Parce que quand on est professionnel et qu’on revient de congé, forcément
148. on est un peu plus à l’ouest et ça fait du bien d’avoir une petite explication pas loin. Euh...
149. Voilà, une forme de surveillance aussi quand même, finalement. Être capable d’aller les voir à
150. table, sans que ça ressemble à une enquête hein, mais pouvoir être là au moment des repas,
151. pour pouvoir vérifier plus ou moins le positionnement de chacun, et pouvoir aller voir la
152. personne et oser dire “bon ben tu vois, là il est pas très bien installé...”. Repartir du début, si
153. ça peut éviter de futurs drames, ça ne fait de mal à personne.

Merci pour vos réponses.

ANNEXE 11 : Analyse du contenu de l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute n°2

Thèmes	Critères	Observations	Indicateurs
VARIABLES PROPRES À L'ERGO-THERAPEUTE ET À LA STRUCTURE	DONNÉES OBJECTIVES	<p>l.1 “diplômée depuis juillet 2015”</p> <p>l.2 “maison d'accueil spécialisée”</p> <p>l.3 “principalement des adultes paralysés cérébraux périnatal”</p>	<p>- diplôme en 2015.</p> <p>- MAS</p> <p>- adultes PC</p>
	DONNÉES SUBJECTIVES	<p>l.6 “recommandations de bonnes pratiques [...] qu'on essaie de respecter au maximum”</p> <p>l.7 “particularité de chaque résident qu'il faut respecter”</p> <p>l.10 “le cou fléchi pour déglutir, être assis au fond du fauteuil, a priori avec l'assise à plat, enfin pas de déclive en tout cas”</p>	<p>- recommandations à respecter</p> <p>- approche individualisée</p> <p>- techniques</p>
	DONNÉES CONCERNANT LES AIDANTS PROFESSIONNELS	<p>l.17 “Je suis pas sûre que même les professionnels titulaires vérifient à chaque fois”</p> <p>l.20 “ils ont quand même le souci de bien les installer à table”</p> <p>l.22 “des aides soignants et des aides médico-psychologiques”</p> <p>l.23 “est-ce que dans leur formation initiale ils ont du</p>	<p>- pratiques inconstantes</p> <p>- conscience professionnelle</p> <p>- AS et AMP</p> <p>- peu formés</p> <p>- enjeu important</p>

		<p>positionnement [...] je suis pas sûre”</p> <p>l.25 “ça me paraîtrait dingue qu’on les laisse sortir de l’école sans leur dire dans quelle position doit être une personne pour déglutir le mieux possible. Surtout si elle a des troubles de la déglutition”</p> <p>l.30 Il est important de leur répéter les “règles de base”</p>	- rappels nécessaires
THÉORIES DE L’APPRENTISSAGE	PROCÉDURE D’APPRENTISSAGE	<p>l.34 ne pas faire “salle de classe”</p> <p>l.39 “Un truc participatif pour la personne, la faire réfléchir au problème”</p> <p>l.43 “les faire se mettre à la place de la personne”</p> <p>l.51 “support papier, présent “sur” le résident”</p> <p>l.56 “on va pas justifier pourquoi”</p> <p>l.57 “mais on est ouverts : aux questions, aux remarques”</p> <p>l.59 “sans les prendre de façon verticale, du coup ça ouvre aussi aux retours”</p>	<p>- pas de l’acquisition</p> <p>- déclencher le questionnement de l’élève</p> <p>→ ANALYSE</p>
	GESTION DES BESOINS EN SAVOIRS	<p>l.68 “assister aux temps de transmissions”</p> <p>l.78 “par rapport à une situation? Oui, je pense.”</p>	<p>auto-questionnement</p> <p>→ ANALYSE</p>

	POSITIONNEMENT DU FORME	l.85 “d’abord recevoir un truc théorique” l.87 “les mettre en application, et ensuite les adapter vraiment au plus proche de la personne”	le formé est acteur → AJUSTAGE
	DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES	l.94 “ils n’ont pas énormément de marge de manoeuvre pour devenir complètement “acteurs” l.119 “vachement bien qu’il y ait ces transmissions et temps d’échange en équipe”	réflexion sur l’action → AJUSTAGE
MODÈLE TRANS-THÉORIQUE DE CHANGEMENT	ADHESION	l.120 “mises en situation” l.125 “Se mettre soi en situation, et mettre les personnes en situation”	- mettre en situation 1) soi-même 2) les autres
	MOTIVATION	l.128 “En reprécisant le “danger de vie ou de mort” l.134 “parce qu’ils sont pas forcément partie-prenante du projet, parce qu’ils n’entendent pas forcément le danger, au final ils se font un peu avoir”	- responsabiliser face au risque - intégrer dans le projet - prise de conscience
	ENGAGEMENT	l.142 “en leur facilitant l’accès aux solutions” l.146 “le rappel écrit” l.149 “une forme de surveillance” l.153 “Repartir du début”	- aide aux aidants - mémo/affichage - référent/régulateur ? - nouveau cycle dans la spirale motivationnelle

ANNEXE 12 : Retranscription de l'entretien avec l'ergothérapeute n°3

Nous allons réaliser un entretien d'une vingtaine de minutes, afin de chercher à savoir :

“Comment l'ergothérapeute peut-il favoriser l'acquisition de compétences des aidants professionnels dans le positionnement des adultes paralysés cérébraux lors des repas ?”

Je vais vous poser quelques questions, certaines d'entre elles sont volontairement larges pour vous laisser répondre ce que vous souhaitez sans vous influencer. N'hésitez pas à répondre le plus spontanément et le plus sincèrement possible. Avant de commencer, avez-vous des questions ?

Pouvez-vous me parler de la structure dans laquelle vous travaillez ? Depuis combien de temps êtes-vous diplômée et depuis quand y exercez-vous l'activité d'ergothérapeute ?

1. Oui bien sûr, alors je suis à mi-temps à la MAS, et le reste du temps au foyer de vie. Les deux
2. sont juste à côté vu que c'est au sein de la fondation. Au foyer de vie, nous accueillons des
3. personnes qui travaillent déjà en ESAT... ou qui s'y préparent. Mais ce n'est pas forcément ce
4. qui vous intéresse pour votre travail... mais en revanche à la maison d'accueil spécialisée, nous
5. proposons un internat pour personnes polyhandicapées. Donc très peu autonomes...

D'accord, et vous y travaillez depuis quand ?

6. Ah oui, pardon. Je travaille pour la fondation depuis longtemps, mais sur la MAS du coup... ça
7. fait depuis 3 ans je crois. Oui c'est ça. Et j'étais dans la promo 2006.

Quelle perception avez-vous de l'importance du positionnement lors des repas ? Êtes-vous satisfaite de ce que vous voyez au quotidien ?

8. Ah ça, c'est l'éternel problème... (*soupirs*) Je le répète quasiment à chaque réunion d'équipe :
9. “surveillons la posture de nos résidents !” Et les gens ne disent pas non, mais je crois qu'ils ne
10. mesurent pas vraiment la problématique. Donc oui, bien sûr le positionnement au repas c'est la
11. base. En général, déjà, même vous ou moi, on ne mange pas la tête en bas. Mais des résidents
12. polyhandicapés, en particulier... enfin, vous comprenez... comme on dit, dans le polyhandicap,
13. “les handicaps ne s'additionnent pas, ils se multiplient”. Et c'est vrai ! Les troubles moteurs de

14. la sphère oro-pharyngée sont fréquents, les troubles cognitifs associés aussi... Ce sont des gens
 15. qu'on fait manger, qui ne communiquent pas ou peu. Alors pas besoin de leur rajouter des
 16. handicaps supplémentaires. Avec une mauvaise assise ou une mauvaise attitude de l'aidant.
 17. Ce que je constate, moi, c'est des gens qui sont bienveillants, qui font manger correctement les
 18. résidents, mais qui les positionnent un peu "à la va-vite" souvent... Je trouve que, d'une
 19. manière générale, l'impact de la posture sur la réalisation des activités est... disons, sous-estimé.
 20. Ca concerne la prise des repas c'est vrai, mais pas que ! Le problème c'est que faire une fausse
 21. route, ça a des répercussions bien plus graves que "pas trop accéder" ou "être peu participatif".

Qui s'occupe de l'aide aux repas dans votre institution ? Ces professionnels sont-ils formés au positionnement ?

22. Franchement, ça dépend... L'aide au repas se fait au cas par cas. En général pour les cas les
 23. plus "lourds" c'est ergo, kiné, ortho. On a plus ou moins les mêmes personnes à chaque fois, on
 24. a mis en place un système de référents pour éviter trop de problèmes. Par exemple moi j'ai cinq
 25. résidents sous ma responsabilité. Donc je connais leurs protocoles de positionnement, les
 26. textures alimentaires définies par l'ortho et le médecin référent... Ca limite le risque d'erreurs !

Ah oui c'est une bonne idée ! Et c'est systématique ? Et bien respecté ?

27. Oui, on essaie de s'y tenir. Ca nous arrange finalement. Puis on a un peu nos chouchous. (*rires*)

Mais du coup... Vous parliez tout à l'heure de positionnement "à la va-vite"...

28. Ah oui... Je vous ai parlé de ce qui marchait bien là ! (*rires*) Mais tout ne marche pas bien...

C'est-à-dire ?

29. Vous savez, par définition le polyhandicap c'est : des troubles cérébraux, plus moteurs, plus
 30. sensoriels... Donc quand je parle de cas... Enfin même si au fond j'aime pas dire ça, mais "cas
 31. les plus lourds". C'est une déformation professionnelle au final. Parce que tous les résidents
 32. accueillis ici présentent un lourd handicap. Un "poly" handicap... Et pour répondre à la
 33. question, non, tout le monde n'a pas eu du positionnement dans sa formation initiale. Avant que
 34. je prenne mes fonctions ici, l'ortho et la plus ancienne kiné avaient voulu lancer une
 35. sensibilisation. Une sorte de "formation" au final. Positionnement en général... et pour manger
 36. en particulier. Mais apparemment c'était dur à mettre en place. Ceux qui font du soin, les

37. paramed comme nous, souvent ils restent là longtemps. Mais les équipes d'accompagnement, ça
 38. tourne beaucoup. Je suis pas sûre qu'ils soient formés... Ils disent qu'ils ne s'y connaissent pas
 39. trop, en général. C'est pas méchant hein... Mais ça se voit, ils sont hésitants, ils ne prennent
 40. pas trop d'initiatives. En fait ils ont peur de changer un réglage, faire des bêtises... Du coup ils
 41. ne touchent pas vraiment aux aides techniques. Et souvent le résident il mange dans la position
 42. où il est arrivé en salle à manger. Ca varie, d'un jour à l'autre (*rires*) Je rigole, mais en fait c'est
 43. pas drôle du tout...

J'ai réalisé, dans le cadre de mon mémoire de recherche, une pré-enquête exploratoire adressée à des aidants professionnels présents lors des temps de repas des adultes cérébrolésés, en MAS/FAM. La formation initiale de ces professionnels (éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques et aides soignants) ne comportant pas de module consacré au positionnement, la majorité d'entre eux exprime un besoin de formation et d'information à ce sujet.

Nous considérons que l'ergothérapeute, apte à "élaborer et conduire une démarche d'éducation et de conseil en ergothérapie et en santé publique" (compétence 5 du référentiel) et "former et informer" (compétence 10), est légitime pour répondre aux questions de ces professionnels et les conseiller dans leurs pratiques. Ce qui nous intéresse, ce n'est pas de pointer du doigt telle ou telle profession, mais au contraire de proposer un programme de formation qui permettrait : d'améliorer les pratiques sur le terrain et d'optimiser la qualité de vie des résidents. Dans cette dynamique là, j'aimerais connaître votre point de vue concernant une possible formation.

De quelle manière envisagez-vous la transmission des savoir et savoir-faire ?

44. Je ne sais pas... Ca a déjà posé problème à nos prédécesseurs. Je ne prétends pas faire mieux...
Mais peut-être d'une autre manière... Le fond ne changera pas je suis d'accord avec vous : parler de la déglutition, parler des fausses routes, parler du positionnement... et souligner les liens qui existent, ça semble incontournable. Mais sur la forme ? Comment feriez-vous ?

45. A vrai dire... C'est compliqué pour moi de répondre à cette question. Ce qu'il faudrait pour
 46. proposer quelque chose de vraiment cohérent, c'est se pencher sur ce qui a été fait. Voir ce qui a
 47. péché et proposer une alternative. Mais là... Je ne sais pas trop comment ils s'y étaient pris.

Je suis désolé d’insister, mais à vous en particulier... Il n’y a pas une approche qui vous parle d’avantage ? Une façon d’apprendre plus intuitive, peut-être ?

48. Si, oui c’est sûr... Je pense que c’est un problème de terrain... à traiter sur le terrain. Ce ne
49. serait pas forcément intelligent de vouloir faire des cours en mode “éducation thérapeutique” s’il
50. n’y a pas des mises en situation par la suite. L’idée c’est vraiment d’automatiser des actions de
51. prévention et des attitudes. Un savoir-faire et un savoir-être, finalement. Que les gens, enfin...
52. Qu’ils puissent voir l’intérêt “concrètement”. Voir la différence entre “ce qui peut être fait” et à
53. quoi ça mène, et “ce qu’il faut faire”... et ce que ça permet.

Donc former par la mise en situation ?

54. Oui voilà !

Comment pensez-vous identifier la “demande” de formation, afin de définir votre “offre” ?

55. Observer. C’est peut-être la seule chose à faire... Ou en tout cas la meilleure, à mon avis.
56. Histoire de savoir ce qui fait défaut aux aidants. Et le leur proposer.

Au cours de cette formation, quel doit-être selon vous le rôle de la personne formée ?

57. Son rôle ? Euh... C’est-à-dire ?

Plutôt actif, plutôt passif... Comment pensez-vous qu’il devrait s’impliquer dans la formation ?

58. Ah oui... Actif. Très actif même ! En fait, ce que je pense c’est qu’il faut qu’il participe à la
59. formation au même titre que le formateur... Qu’il soit lui-même son propre formateur d’une
60. certaine manière. Je ne sais pas si c’est clair. Vous voyez ce que je veux dire ?

Je ne suis pas sûr. Est-ce que vous voulez dire qu’il serait lui aussi l’auteur de sa formation ?

61. C’est ça ! Euh... Une co-construction, comme on dit. Pas un qui dit et un qui fait... Ca laisse
62. souvent des choses de côté, et c’est pas ce qu’on recherche si on fait un programme comme ça.
63. Parce que le but... c’est de responsabiliser les gens, donc autant le faire dès le début ! (rires)

Pendant le processus d'apprentissage, quelle attitude la personne formée doit-elle avoir face à ses actions, afin d'accéder à la compétence ?

64. Pendant le processus d'apprentissage... Quelle attitude face à ses actions pour devenir

65. compétent ? C'est-à-dire ? Comme une sorte d'auto-évaluation ?

Oui, tout à fait !

66. Ah ! Je pense qu'elle devrait... La personne formée doit prendre un temps de relecture pour

67. que l'expérience lui soit profitable. Sinon ça devient vite une perte de temps, et rien d'autre. Si

68. on décide de faire ça, c'est pas un jeu, il faut que sans être un "topo" austère... ça soit éducatif !

Vous verriez ça comment ? Relecture personnelle, en groupe... Orale, écrite ?

69. Relecture orale. En groupe. Il faut sortir du côté scolaire "papier crayon", ça freine les gens et

70. puis on n'aurait pas trop le temps... et en même temps favoriser une certaine "cohésion" dans la

71. démarche. Ca reste du travail d'équipe...

Comment pensez-vous susciter, chez les personnes formées, une prise de conscience des enjeux d'une telle formation ? Pour qu'ils se sentent pleinement concernés par le sujet ?

72. Du concret... Une première approche *in situ* ou *in vivo*, je ne sais pas comment il faudrait dire.

73. Enfin, qu'ils n'aient pas l'impression qu'on les infantilise, qu'on les abaisse... Vous l'avez

74. compris, l'idée c'est pas de les renvoyer à l'école, mais de les faire se questionner et

75. s'améliorer. Faire ressortir des compétences, qu'ils ont au fond, mais qu'ils ne mobilisent pas en

76. pratique... parce qu'ils n'en voient pas l'importance en fait ! Il faut les encourager, plus que les

77. contraindre. Qu'ils voient ça comme une opportunité, et pas un caprice d'ergo ! (*rires*)

D'accord. Qu'est-ce que vous entendez, par exemple, par "approche in situ" ?

78. Je ne sais pas moi... Profiter d'un moment assez calme... Pas forcément le repas du midi ou du

79. soir, peut-être juste un goûter ou une collation. Pour avoir plus de temps et moins de stress, ça

80. permet d'être plus disponible. Plus serein. Et à la limite, faire "essayer" l'aidant. Prendre un

81. fauteuil disponible (ou même juste sur une chaise hein, ça marche aussi). Et permettre à la

82. personne de se rendre compte de ce que vit le résident. C'est plus un travail de prise de

83. conscience que de connaissances à proprement parler. C'est facile de lire un bouquin et

84. d'apprendre ce qu'il nous faut. Le plus difficile... c'est de savoir : "ce qu'il nous faut".

Comment pensez-vous aider ces personnes à mettre en place de nouveaux comportements ?

A transférer leurs acquis, concrètement, dans la pratique quotidienne ?

85. Il faut les encourager, valoriser leurs efforts. Parce que c'est bien beau de vouloir qu'ils se
86. mettent à la place des résidents. Mais nous il faut qu'on se mette aussi à la place des équipes
87. d'accompagnement... Moi, ma plus grosse contrainte, c'est de travailler le samedi matin. Mais
88. sinon, je fais quasiment des horaires de bureau. Eux c'est rarement le cas ! Et en plus... Ils sont
89. encore moins payés que nous. C'est dire... (rires) Non mais voilà, je pense qu'il faut valoriser
90. le mérite. Et quelqu'un qui prend le temps d'améliorer ses pratiques... il a du mérite.

[...] *L'entretien est interrompu par la venue d'une infirmière, demandant à l'ergothérapeute où elle a rangé les sangles de lève-personne d'un résident. Reprise de l'entretien.*

91. Excusez-moi. Où en étions-nous ?

Je vous en prie. Vous me parliez de valoriser le mérite...

91. Voilà ! Les motiver en montrant que ce qu'ils font, c'est bien. Pas avec des phrases bateau du
92. genre "je sais que tu peux"... Bien sûr. Mais en soulignant les améliorations qu'on va constater.
93. Et il y en aura. Il ne faut pas sous-estimer les gens. On est obligé de travailler, mais on n'est pas
94. obligé de "mieux" travailler. Celui qui s'informe, il est dans cette démarche d'amélioration. Voir
95. que ses efforts payent, c'est toujours gratifiant... C'est humain.

Comment pensez-vous aider ces personnes à maintenir leurs nouveaux comportements sur la durée, jusqu'à ce qu'ils deviennent des habitudes ?

96. Je pense qu'à ce niveau là... On a rempli notre part du contrat. Je vois mal quelqu'un qui se
97. serait investi décider du jour au lendemain qu'il revient à ses anciennes habitudes. Ca n'a pas de
98. sens... Soyez optimiste un peu ! Et faites confiance aux gens ! (rires)

Optimiste oui... mais vigilant ! (rires) Vous ne craignez pas une démotivation avec le temps ?

99. Je pense que si les gens savent : pourquoi il faut veiller au positionnement lors des repas,
100. comment le faire, qu'ils le font et en tirent des bénéfices... Avec un gain de confiance en eux,
101. des retours positifs des autres professionnels et surtout des résidents, c'est mission accomplie !

Merci pour vos réponses.

ANNEXE 13 : Analyse du contenu de l'entretien réalisé avec l'ergothérapeute n°3

Thèmes	Critères	Observations	Indicateurs
VARIABLES PROPRES À L'ERGO-THERAPEUTE ET À LA STRUCTURE	DONNÉES OBJECTIVES	l.1 "mi-temps à la MAS, et le reste du temps au foyer de vie" l.5 "internat pour personnes polyhandicapées" l.7 "promo 2006"	- MAS et foyer de vie - internes polyhandicapés - diplôme en 2006
	DONNÉES SUBJECTIVES	l.8 "éternel problème" l.10 "le positionnement au repas c'est la base" l.19 "l'impact de la posture sur la réalisation des activités est [...] sous-estimé" l.20 "faire une fausse route, ça a des répercussions bien plus graves"	le positionnement est : 1) problématique 2) fondamental 3) sous-estimé 4) lourd en conséquences
	DONNÉES CONCERNANT LES AIDANTS PROFESSIONNELS	l.17 "des gens qui sont bienveillants, qui font manger correctement les résidents, mais qui les positionnent un peu "à la va-vite" l.24 "système de référents" l.33 "tout le monde n'a pas eu du positionnement dans sa formation initiale" l.37 "les équipes d'accompagnement, ça tourne beaucoup" l.39 "ils sont hésitants,	bienveillance ≠ bienfaisance si le positionnement est négligé - répartition organisée des activités - manque de formation au positionnement - discontinuité dans la PEC - peu d'initiatives

		ils ne prennent pas trop d'initiatives. En fait ils ont peur de changer un réglage, faire des bêtises"	ignorance → craintes → inaction → risques
THÉORIES DE L'APPRENTISSAGE	PROCÉDURE D'APPRENTISSAGE	l.48 "problème de terrain [...] à traiter sur le terrain" l.50 "automatiser des actions de prévention et des attitudes" l.54 "mise en situation" l.61 "co-construction"	terrain + automatisation des pratiques + MES + co-construction → ANALYSE
	GESTION DES BESOINS EN SAVOIRS	l.55 "Observer" l.56 "savoir ce qui fait défaut aux aidants. Et le leur proposer"	ajustement des savoirs aux besoins du formé → AJUSTAGE
	POSITIONNEMENT DU FORME	l.58 "Très actif" "qu'il participe à la formation au même titre que le formateur" l.59 "lui-même son propre formateur" l.63 " le but... c'est de responsabiliser les gens"	le formé est accompagné en position d'auteur → ANALYSE
	DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES	l.69 "Relecture orale. En groupe" l.71 "travail d'équipe"	réflexion sur l'action → AJUSTAGE
MODÈLE TRANS-THÉORIQUE DE CHANGEMENT	ADHESION	l.74 "les faire se questionner et s'améliorer" l.75 "Faire ressortir des compétences qu'ils ne mobilisent pas parce qu'ils n'en voient pas l'importance" l.76 "les encourager,	- autocritique - prise de conscience + "empowerment" - encouragement

		<p>plus que les contraindre”</p> <p>l.77 “opportunité”</p> <p>l.81 “permettre à la personne de se rendre compte de ce que vit le résident”</p> <p>l.82 “travail de prise de conscience”</p>	<p>- opportunité</p> <p>- “se mettre dans la peau du résident” → compréhension par l’expérience → adhésion induite</p>
	MOTIVATION	<p>l.85 “les encourager, valoriser leurs efforts”</p> <p>l.89 “valoriser le mérite”</p> <p>l.90 “quelqu’un qui prend le temps d’améliorer ses pratiques... il a du mérite”</p> <p>l.92 “en soulignant les améliorations qu’on va constater”</p>	<p>- valoriser :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) efforts 2) mérite 3) temps passé <p>- rétroaction → les conséquences stimulent les causes</p>
	ENGAGEMENT	<p>l.50 “automatiser des actions de prévention et des attitudes”</p> <p>l.94 “Voir que ses efforts payent, c’est toujours gratifiant”</p> <p>l.98 “faites confiance aux gens”</p> <p>l.101 “retours positifs des autres professionnels et surtout des résidents”</p>	<p>- automatisation</p> <p>- fierté</p> <p>- confiance</p> <p>- feed-back positif</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) des pros 2) des résidents

RÉSUMÉ

En France, la paralysie cérébrale (PC) constitue la plus fréquente des déficiences motrices chez l'enfant. Elle concerne chaque année 1 500 personnes supplémentaires. Bien que l'atteinte ne soit pas évolutive, la croissance puis le vieillissement de la personne font évoluer les symptômes, avec une augmentation progressive des troubles posturaux et une diminution des capacités. Au cours du temps, les troubles de la déglutition de l'adulte atteint de PC augmentent en fréquence et en gravité. Ce problème de santé publique est la hantise des aidants professionnels en lieu de vie. Souvent non formés au positionnement au fauteuil roulant, ils redoutent les fausses routes alimentaires, sans forcément mesurer l'impact de la posture dans leur prévention. Dans une dynamique de travail pluridisciplinaire et d'amélioration de la qualité de vie des résidents, l'ergothérapeute occupe une place de choix pour informer et former ces aidants. Mais comment doit-il s'y prendre pour que les compétences soient bien transmises et les nouvelles pratiques ancrées dans la durée ? La construction de la motivation et la consolidation de l'engagement paraissent être des enjeux importants.

MOTS CLÉS

Ergothérapie - Paralysie cérébrale - Troubles de la déglutition - Lieu de vie
Positionnement - Prévention - Formation - Aidants

.....

ABSTRACT

In France, cerebral palsy (CP) is the most common motor impairment in children. Each year, 1,500 more people are involved. Although the disease is not progressive, the person's growth and aging change the symptoms, with a progressive increase in postural disorders and a decrease in abilities. Over time, the frequency and severity of the adult with CP's deglutition disorders increase. This public health problem is the obsession of professional caregivers in nursing home. Often untrained in wheelchair positioning, they dread pulmonary aspirations, without always measuring the role of posture to avoid them. In a process of multidisciplinary work and quality of life's improvement, the occupational therapist stands as the cornerstone in these caregivers' training. But how should it be done to make sure that skills are well transmitted and new practices rooted in time? Building the motivation and bracing the commitment seems to be an important issue.

KEYWORDS

Occupational therapy - Cerebral palsy - Swallowing disorders - Nursing home
Positioning - Prevention - Training - Caregivers