HAL
open science

Accompagnement des familles suite à la préconisation d'une aide au positionnement à domicile pour leur enfant paralysé cérébral

Agathe Gélas

To cite this version:

Agathe Gélas. Accompagnement des familles suite à la préconisation d'une aide au positionnement à domicile pour leur enfant paralysé cérébral. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01871063

HAL Id: dumas-01871063

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01871063

Submitted on 10 Sep 2018

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 d'Ergothérapie d'Aix-Marseille

Faculté d'Aix-Marseille

GELAS Agathe

UE 6.5 S6 : Mémoire d'initiation à la recherche

17 mai 2018

Accompagnement des familles suite à la préconisation d'une aide au positionnement à domicile pour leur enfant paralysé cérébral

Sous la direction de Madame COLOMBERO Stéphanie, directrice de mémoire et Madame BLANC Catheline, référente méthodologique

Diplôme d'état d'ergothérapie

Remerciements

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma reconnaissance.

Je remercie Mme COLOMBERO Stéphanie et Mme BLANC Catheline, mes directrices de mémoire, pour leur accompagnement respectif, leur présence et leurs orientations.

Je remercie tous les ergothérapeutes ayant contribués à l'élaboration de ce travail de fin d'étude, en acceptant de répondre à mes questions.

Je remercie ma famille et mes ami(e)s pour leurs encouragements et le soutien qu'ils m'ont apporté tout au long de ce travail et de ma formation en ergothérapie.

Je remercie Charlotte, pour sa présence et son dynamisme qui m'ont beaucoup aidée tant pour la réalisation de mon travail de fin d'étude que pour mon parcours à l'IFE

Je remercie chaleureusement Honorine et Clémentpour leurs relectures et leur compréhension durant toute ma démarche de recherche.

Pour terminer, je remercie tout particulièrement mes deux grands pèrespour les valeurs qu'ils m'ont transmises dont la persévérance et le « lâcher prise » m'ont permis d'aboutir ce travail et cette formation.

Sommaire

1.Introduction 1

1.1.Contexte 1

1.2.Questionnement 2

1.3.Revue de littérature 3

1.3.1.Stratégie de recherche 3

1.3.2.Ergothérapie et objectifs de l'accompagnement des enfants paralysés cérébraux 4

1.3.3.Paralysie cérébrale et troubles neuro-orthopédiques 4

1.3.4.La place des aides au positionnement dans l'accompagnement de l'enfant ayant une paralysie cérébrale 5

1.3.5.Intérêt socioprofessionnel de la recherche 8

1.3.6.Suivi de l'aide au positionnement 10

1.3.7.Repérer un risque de sous-utilisation ou un abandon de l'aide au positionnement et l'évaluer 11

1.3.8.Outils d'évaluation et paralysie cérébrale 15

1.4.Pré-enquête 17

1.4.1.Cadre et méthodologie 18

1.4.2.Résultats de la pré-enquête 20

1.4.3.Analyse critique du dispositif 22

1.5.Problématique théorique 23

1.5.1.L'accompagnement 24

1.5.2.Autonomie 25

2.Matériel et Méthode 26

2.1.Choix de la méthode et de l'outil théorisé 26

2.2.Population-critères d'inclusion et d'exclusion et choix de l'outil 27

2.3.Construction de l'outil 28

2.3.1.Matrice conceptuelle....28

2.3.2.Grille d'entretien....29

2.4.Test de faisabilité et validité du dispositif....31

2.5.Déroulement de l'enquête....31

3.Résultats et Analyse....32

3.1.Résultats....32

3.2.Analyse de contenu....38

3.3.L'accompagnement....39

3.3.1.Les objectifs de l'accompagnement en ergothérapie post préconisation de l'aide au positionnement....39

3.3.2.L'engagement des parents, un objectif à part entière pour favoriser l'utilisation de l'aide au positionnement....39

3.3.3.Posture de l'accompagnant....40

3.3.4.L'autonomie des parents....41

3.3.5.La relation....43

4.Discussion....44

4.1.Résultat et objet de recherche....44

4.2.Critique du dispositif de recherche....45

4.3.Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle et perspectives de recherche....46

Bibliographie....48

Annexes....51

Annexe 1 : Résultats des bases de données....51

Annexe 2 : Construction du questionnaire de la pré-enquête....51

Annexe 3 : Analyse, par thème, des réponses de la pré-enquête....53

Annexe 4 : Entretien individuel avec l'ergothérapeute A....57

Annexe 5 : Entretien individuel avec l'ergothérapeute B....63

Résumé....70

1. Introduction

1.1. Contexte

Avant de commencer ma formation d'ergothérapeute j'ai travaillé auprès d'enfants de 3 à 8 ans dans un contexte de loisir. Mon attrait pour l'accompagnement de ces enfants dans leur développement s'est confirmé durant mes deux premières années d'ergothérapie. J'ai eu plaisir à apprendre les stades du développement psychomoteur et psycho affectif de l'enfant. Ces développements peuvent, dans certains cas, être perturbés et générer des situations de handicap. En effet, l'altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques peut entraîner des limitations d'activités ou restriction de participation(1).

Lors d'un stage en SAMSAH, j'ai rencontré différents usagers présentant une paralysie cérébrale. Ces usagers bénéficiaient d'aides techniques multiples et variées pour réaliser certaines activités quotidiennes. Lors des visites à domicile, j'ai pris conscience de l'impact de ces aides dans le quotidien du patient et de sa famille. Les usagers qui en avaient la capacité et leurs aidants pouvaient relever des difficultés ou une insatisfaction face à certaines aides techniques. Il n'était pas rare que les suivis mis en place après la préconisation d'aides techniques aboutissent à des modifications diverses des aides voire à leur suppression totale pour un autre choix d'aide technique.

Théoriquement, une aide technique est préconisée pour prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap qu'il soit temporaire ou définitif(2). De plus, une démarche d'évaluation est mise en place en amont de la préconisation de l'aide pour mesurer le bénéfice de son acquisition(3).Le constat que j'ai fait en stage, sur les problématiques rencontrées par les bénéficiaires avec l'aide technique à domicile m'amène à m'interroger sur les interventions en ergothérapie, auprès des enfants paralysés cérébraux et leur famille, suite à la préconisation d'une aide technique à domicile.

1.2. Questionnement

L'objectif principal des interventions en ergothérapie est de pallier les situations de handicap et de permettre à la personne accompagnée de trouver ou retrouver l'accès à un maximum d'indépendance et d'autonomie dans les activités qui font partie de son quotidien (2). Pour cela, l'ergothérapeute peut s'appuyer sur différentes approches et outils rééducatifs ou réadaptatifs.

D'après mes expériences pratiques, les ergothérapeutes travaillant auprès de personnes paralysées cérébrales peuvent être amenés à préconiser des aides techniques. Il semblerait même, d'après mes échanges avec les patients et leurs parents, que ces aides soient omniprésentes dans l'accompagnement de ces personnes et ce, parfois depuis l'enfance.

Aussi, dans le cadre de ma formation, j'ai appris à développer une analyse holistique des situations du handicap en m'appuyant sur des modèles conceptuels biopsycho-sociaux, tel que le PPH[1]. Ce modèle met en avant l'influence des interactions, entre les caractéristiques propres à la personne et son environnement (matériel et humain), sur l'apparition d'une situation de handicap. Il met également en avant le lien entre les habitudes de vie de la personne et ses facteurs personnels et environnementaux. La CIF[2], autre modèle d'analyse des situations de handicap bio psycho-social, est plus récente et ajoute les concepts d'activités et de participation comme critères à prendre en compte dans l'évaluation d'une situation de handicap.

Mes expériences pratiques et les modèles conceptuels, auxquels nous sensibilise notre formation d'ergothérapeute, mettent en avant l'inter relation entre personne-activité-environnement et ses effets sur l'existence de situations de handicap. La mise en place d'une aide technique vient modifier l'environnement de l'enfant et semble devoir permettre une meilleure participation de l'enfant dans ses activités. **Je me demande comment les ergothérapeutes évaluent-ils et prennent-ils en compte les effets de la mise en place de ces aides sur l'enfant et sur son environnement ?**

---

[1] PPH : Processus de Production du Handicap
[2] CIF : Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé

1.3. Revue de littérature

1.3.1. Stratégie de recherche

Afin de trouver des données scientifiques les plus pertinentes possibles avec mes questionnements j'ai sélectionné l'ensemble de mots clés suivant : Ergothérapie - pédiatrie - paralysie cérébrale-aide technique - évaluation – suivi.

J'ai ainsi pu limiter mes recherches à une population cible : les enfants présentant une paralysie cérébrale.

Les termes« aide technique » et « ergothérapie » m'ont permis de limiter mes recherches à la prise en soin réadaptative des enfants paralysés cérébraux en ergothérapie. J'ai précisément ciblé un des moyens spécifiques liés à cet accompagnement: les aides techniques. Moyen autour duquel mes questionnements sont centrés.

J'ai choisi le terme « suivi » pour vérifier s'il existe ou non un accompagnement après la préconisation de l'aide technique et si oui en quoi il consiste. Le terme « évaluation » oriente ma recherche vers les éventuelles évaluations proposées dans le cadre d'un accompagnement suivant la préconisation d'une aide technique et leurs modalités.

J'ai restreint mes recherches aux champs disciplinaires de la santé, de la psychologie et des sciences médico-sociales. Pour cela, j'ai utilisé les paramètres avancés des moteurs de recherche sur lesquels je me suis appuyée **:** Cairn, Science direct et EM premium. **(Cf. Annexe 1 p.51)**

J'ai également utilisé les ressources de l'ANFE[3] pour avoir des données au plus proche de la pratique ergothérapique. Celles de la HAS[4], pour élargir ma recherche aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Celles de l'AJOT[5] pour ouvrir ma revue de littérature aux lectures anglophones. Enfin, j'ai effectué des recherches sur le site Légifrance pour obtenir des données législatives.

---

[3] ANFE : Association Nationale Française des Ergothérapeutes
[4] HAS : Haute Autorité de Santé
[5] AJOT : American Journal of Occupational Therapy

1.3.2. Ergothérapie et objectifs de l'accompagnement des enfants paralysés cérébraux

Par le biais du moteur de recherche « Science Direct » j'ai pu lire un article scientifique qui reposait sur une réflexion des pratiques ergothérapiques auprès de personnes atteintes de paralysie cérébrale.

Dans cet article, une définition du rôle de l'ergothérapeute auprès de ce public est mise en valeur. De cette lecture, je tiens à souligner que l'objectif de l'ergothérapie auprès des personnes présentant une paralysie cérébrale, qu'il s'agisse d'enfant ou d'adulte, est de développer leur autonomie et leur indépendance dans toutes les activités quotidiennes, (déplacements, communication, alimentation, loisirs, scolarité...) tout en préservant leur potentiel neuro-orthopédique afin de favoriser leur participation à la vie sociale et citoyenne(4).

En dehors des objectifs généraux liés à tout accompagnement ergothérapique, il semblerait que l'aspect préventif vis-à-vis du potentiel neuro-orthopédique soit au centre des réflexions lors de l'accompagnement d'enfants paralysés cérébraux. Suite à l'apport de cette donnée il me semble important de réexpliquer le lien entre l'apparition de ces troubles spécifiques et la pathologie qu'est la paralysie cérébrale.

1.3.3. Paralysie cérébrale et troubles neuro-orthopédiques

Le terme de paralysie cérébrale désigne les troubles cliniques permanents du développement du mouvement et de la posture[6]**.** Ce n'est pas une pathologie évolutive, elle est caractéristique de lésions neurologiques primaires et stables. Ce sont les déformations neuro-orthopédiques, que ces lésions entraînent, qui vont évoluer au cours de la vie(1)(4)(5)(6).A la naissance, les déformations de l'appareil ostéo-articulaire ne sont pas présentes. Elles vont apparaître avec la croissance de l'enfant et évoluer tout au long de la vie. C'est pour cela que la prévention des troubles neuro-orthopédiques est un objectif à part entière dans l'accompagnement des enfants présentant une paralysie cérébrale(4).

[6] La posture permet la mobilité d'un segment tout en stabilisant les autres segments pour assurer le maintien dans une position.

Ces troubles orthopédiques vont concerner tous les éléments de la chaîne motrice : les muscles, les capsules articulaires, les ligaments et les os. Ils sont engendrés par le maintien d'attitudes vicieuses. Elles-mêmes engendrées par des:

- Troubles de la trophicité musculaire, la croissance du muscle ne suit pas celle de l'os lors des poussées de croissance.
- Troubles antigravitaires
- Troubles de la régulation qui entraînent la prédominance de l'activité de certains muscles ou groupes musculaires sur leurs antagonistes
- Troubles de la commande volontaire

Ces déformations typiques résultant du maintien prolongé d'une attitude pathologique ont un retentissement négatif à la fois sur le plan fonctionnel et sur la qualité de vie de ces enfants, futurs adolescents et adultes. En effet, une déformation neuro-orthopédique non traitée peut entraîner la fixation de l'articulation ce qui limite voire interdit certaines fonctions. Aussi, ces déformations si elles sont mal prévenues vont être à l'origine de douleurs importantes. Ces douleurs constituent d'ailleurs le premier motif de consultation à l'âge adulte. Sur une cohorte de 221 personnes présentant une paralysie cérébrale, avec une moyenne d'âge de 36 ans, 80% se plaignent de contracture (1)(4).

L'ensemble des auteurs sur lesquels je m'appuie semblent s'accorder sur le fait que la prévention neuro-orthopédique permettrait de pallier les douleurs et augmenterait l'indépendance fonctionnelle de l'enfant, adulte en devenir. La prévention des troubles neuro orthopédiques semble alors être un enjeu majeur de l'accompagnement des enfants paralysés cérébraux. Tout au moins, c'est une problématique qui apparaît dans une réflexion sur les pratiques ergothérapiques(4).Je m'interroge alors sur l'intervention des ergothérapeutes pour prévenir ces troubles chez les enfants paralysés cérébraux.

1.3.4. La place des aides au positionnement dans l'accompagnement de l'enfant ayant une paralysie cérébrale

Pour prévenir les troubles orthopédiques, plusieurs moyens semblent être proposés aux enfants et aux familles (4) :

- Rééducation/ mobilisation
- Réadaptation/appareillage/installation
- Chirurgie orthopédique

L'ergothérapeute intervient dans la rééducation comme dans la réadaptation. Dans le cadre de mon mémoire seul la partie réadaptation sera traitée.

Les troubles orthopédiques semblent omniprésents et inévitables, de par la définition même de la paralysie cérébrale. Mes lectures mettent en avant la source de handicap qu'ils représentent pour l'enfant paralysé cérébral. En tant que spécialiste du rapport entre l'activité et la santé, l'ergothérapeute mène des actions pour rendre possible les activités de façon sécuritaire et lever les obstacles de toute personne en situation de handicap(2).

Pour pallier les situations de handicap engendrées par les troubles neuro-orthopédiques et permettre la participation de l'enfant dans son quotidien, l'ergothérapeute propose des aides prévenant ces troubles neuro-orthopédiques. Ces aides connaissent de multiples définitions. De ce fait et par souci de clarté il me semble important de choisir un unique terme permettant de désigner l'ensemble des aides qui permettent de préserver le potentiel neuro-moteur des enfants paralysés cérébraux.

En 2017, un livre sur l'ergothérapie et la petite enfance a été publié. Dans ce dernier, un chapitre entier est dédié à l'installation et au positionnement des jeunes enfants dans leurs différents lieux de vie. La notion d'installation est définie par A. Alexandre et coll. (2010) comme un acte personnalisé réalisé pour chaque enfant afin de choisir la posture requise lors d'une activité. Le positionnement est, selon Élise Dupuitier[7]« le processus clinique visant à placer une personne ayant des troubles posturaux dans une posture requise au moyen d'une aide technique à la posture ».La posture correspondant au maintien du corps ou d'une partie du corps dans une position donnée(7)(6).La position, également définie par Elise Dupuitier, est une attitude particulière du corps nécessaire à l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne.

Pour lutter contre les attitudes vicieuses et permettre des positions fonctionnelles, l'ergothérapeute peut proposer différents matériels. Il peut s'agir de matériel ordinaire ou d'un matériel médical (ou aide technique). Dès qu'un produit Grand public (gp) ordinaire ne peut vraiment plus suffire, on parle alors d'aide technique.

[7] Ergothérapeute

Ce terme a connu une modification en 2007. On parle aujourd'hui de produit d'assistance afin d'harmoniser les langues internationales – en anglais : assistiveproduct.

D'après la norme internationale iso 9999, est considéré comme aide technique tout produit d'assistance, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne atteinte d'un handicap ou d'un désavantage social, fabriqué spécialement ou existant sur le marché destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». Ce serait donc l'usage qui caractériserait l'objet en tant qu'Aide Technique(7)(1).

Dans le cas de l'accompagnement d'un enfant présentant une paralysie cérébrale, il me semble que le terme aide au positionnement soit le plus adapté au vu des définitions précédemment citées. En effet, ce terme permet de regrouper à la fois le matériel ordinaire et le matériel médical (ou aide technique) ayant pour objectif le positionnement de l'enfant(8).

Les objectifs liés à la mise en place de ces aides semblent bien plus complexes qu'un simple acte visant à adapter la posture de l'enfant à ses activités. En effet, d'après mes lectures ces aides doivent non seulement répondre à des principes de prévention des déformations orthopédiques (Luc-Pupat et coll., 2001), mais également favoriser le confort (ex : faciliter le transit, la digestion, une position infradouloureuse) de l'enfant, son éveil et son développement tout en facilitant le quotidien des familles. Par exemple, les besoins des parents liés aux contraintes de manutention de l'enfant doivent être pris en considération(1)(4).A cela semble s'ajouter des enjeux fonctionnels, techniques, et esthétiques(2).

Les objectifs visés lors de la préconisation d'aides spécifiques au positionnement de l'enfant présentant une paralysie cérébrale paraissent ainsi résulter de compromis complexes entre des enjeux neuro-orthopédiques, fonctionnels, techniques, de confort et esthétiques. Et, ces compromis semblent devoir permettre de répondre tant aux besoins spécifiques de l'enfant qu'aux contraintes de l'environnement matériel du domicile et aux besoins des familles. En effet, la facilitation du quotidien des familles semble être un objectif à part entière (9)(2).

Si l'ergothérapeute propose une aide au positionnement répondant à l'étude de tous ces compromis, il semblerait que ces aides ne puissent apporter qu'une amélioration de la situation de l'enfant paralysé cérébral et de sa famille. Pourtant, en pratique il apparaît des difficultés lors de l'utilisation de ces aides ou une insatisfaction une fois que celles-ci sont mises en place en situation réelle.

Finalement, les aides au positionnement représentent un axe de prise en charge à part entière pour prévenir les déformations neuro orthopédiques présentes chez les enfants paralysés cérébraux et renforcer leur participation dans leurs activités quotidiennes. Mais, l'acquisition de ces aides ne semblent pas une fin en soi pour permettre leur utilisation. En effet, une de mes lectures évoque le fait que l'aide technique au sens large (les aides au positionnement sont incluses, par définition), est dite facilitatrice et répondant à des besoins à évaluer (site CNSA, 2016) par souci de simplification. Mais beaucoup génèrent en même temps des craintes, des contraintes, des efforts psychologiques ou physiques pour l'enfant utilisateur final et pour ses proches. Je me demande alors ce que proposent les ergothérapeutes, une fois que les aides au positionnement sont mises en place à domicile, pour prendre en compte et répondre à ses problématiques voire les éviter. Je me questionne également sur les facteurs qui influencent l'utilisation d'une aide au positionnement.

1.3.5. Intérêt socioprofessionnel de la recherche

Avant, de poursuivre ma démarche j'ai souhaité faire un point sur l'utilité sociale et l'intérêt socio professionnel de faire une recherche concernant la mise en place d'un suivi et d'une démarche d'évaluation suite à la préconisation d'une aide au positionnement à domicile.

Tout d'abord, j'ai relevé au cours de mes lectures un nombre élevé d'adulte présentant une paralysie cérébrale qui se plaignent de douleurs dues aux déformations neuro-orthopédiques. Mais surtout, que ces douleurs entraînaient des limitations fonctionnelles et représentaient le premier motif de consultation à l'âge adulte(4). Or, les aides au positionnement préconisées visent la prévention de ces déformations pour permettre l'indépendance et la participation sociale et citoyenne de l'enfant paralysé cérébral, adulte en devenir. Mes lectures explicitent le fait que les déformations neuro orthopédiques liées à la paralysie cérébrale évoluent toute la vie et ce, d'autant plus pendant l'enfance, période de croissance importante. J'émets alors l'hypothèse qu'un suivi intégrant une démarche d'évaluation permettrait, entre autre, de vérifier que l'aide reste adaptée à l'évolution des troubles neuro orthopédiques et pourrait limiter de fait les difficultés rencontrées à l'âge adulte tout en favorisant l'indépendance de l'enfant en développement.

L'indépendance est un objectif au centre de tout accompagnement ergothérapique dont l'importance est revalorisée depuis la loi de 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi revalorise non seulement l'indépendance mais également l'autonomie de toute personne en situation de handicap et son inclusion sociale au même titre que tout citoyen(1)(10). L'indépendance correspondant à une autonomie d'exécution, c'est-à-dire à la capacité de faires des tâches, en particulier de la vie quotidienne. L'autonomie, se définissant comme la capacité à décider soi-même, à faire des choix(6). Dans l'extrait d'un article de Judit Falk, « Les fondements d'une vraie autonomie chez le jeune enfant », diffusé par l'association Pikler Lóczy-France nous retrouvons cette définition avec quelques précisions : « L'autonomie dans le domaine de la connaissance de soi-même consiste en la maîtrise de sa motricité, l'acquisition d'expériences actives relatives à son environnement, le sentiment d'être capable d'actions « compétentes » en utilisant son répertoire de comportements existants au niveau actuel de son développement, d'être guidé dans ses activités par ses intérêts. » L'acquisition de l'autonomie semble donc être favorisée par les feedbacks de l'environnement (humain et matériel). En effet, si l'autonomie dépend des capacités de la personne à réaliser ses AVQ[8] elle semble aussi dépendre de l'environnement humain et matériel dans lequel l'enfant évolue.

Outre les douleurs liées aux déformations orthopédiques qui entraînent des limitations fonctionnelles, et entravent par suite l'indépendance de l'usager, il semblerait qu'une sous-utilisation des aides au positionnement préconisées persiste. Etant donné que la mise en place de ces aides vise la prévention des troubles neuro-orthopédiques, nous pouvons dire que la sous-utilisation des aides au positionnement s'oppose à l'objectif de l'accompagnement ergothérapique. En effet, dans cet accompagnement l'objectif est de pallier les situations de handicap et de favoriser l'indépendance et la participation du bénéficiaire en augmentant ses expériences motrices, fondatrices de l'autonomie, par un positionnement adapté. Autonomie, que tous les parents et professionnels visent pour chaque enfant, en situation de handicap ou non, afin que l'enfant devienne un adolescent et adulte autonome(6). L'autonomie répond également et plus simplement au droit de tout homme et citoyen(6). Si l'aide, permettant une posture adaptée à l'activité ou les activités pour lesquelles l'usager est en difficulté n'est pas utilisée ou mal utilisée alors son indépendance et sa participation me semble en devenir limitée.

[8] AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

L'audition publique de 2007 encadrée par la HAS[9] et l'ANFE à travers un article sur l'ergothérapie et les aides techniques confirme la sous-utilisation des aides techniques de manière générale et précise qu'il serait nécessaire d'augmenter le temps d'évaluation, de conseil et d'accompagnement pour renforcer cette utilisation(2)(3).Il semble alors intéressant de se questionner sur le suivi proposé par les ergothérapeutes après la préconisation d'une aide au positionnement et sa mise en place à domicile. Cette recherche permettrait de mieux comprendre ce qui est en jeu dans ce suivi et les réponses qui peuvent être apportées pour favoriser l'utilisation des aides et favoriser l'indépendance et l'autonomie de l'enfant.

1.3.6. Suivi de l'aide au positionnement

Bien que la préconisation d'une aide au positionnement soit pensée à travers les objectifs de l'enfant et de sa famille, la finalité de l'aide correspond à l'usage où elle doit se fondre dans le quotidien sans poser de problèmes et en améliorant la situation. Il est d'ailleurs clairement explicité dans l'article sur la réflexion des pratiques qu'une aide technique se doit de faciliter le quotidien des familles. Le confort de vie procuré, en famille, entre dans un champ qui va de la bienveillance à la bientraitance. Malheureusement, il apparaît que les contraintes imposées à l'enfant et à la famille par les appareillages sont souvent importantes et pas toujours couronnées de succès(8)(9). Je me demande donc par quels moyens les ergothérapeutes accompagnent cette mise en place dans le quotidien.

---

[9] Rapport de la commission d'audition (recommandations et rapport d'orientation) / mai 2007 : acquisition d'une aide technique quel acteurs ? Quels processus ?

Le droit à la compensation est au cœur de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». Cette loi implique un changement radical de culture au quotidien qui doit être transposé dans les pratiques et dans les organisations.

Dans ce cadre l'Association française contre les myopathies (AFM), rejointe par la Caisse nationale pour la solidarité et l'autonomie (CNSA) et la Fondation caisse d'épargne pour la solidarité, a pris l'initiative d'une audition publique, avec l'appui documentaire et le conseil méthodologique de la Haute Autorité de santé (HAS). Cette audition a pour objet de réaliser un état des lieux et, le cas échéant, de faire des propositions d'amélioration concernant le processus d'acquisition d'une aide technique et notamment le rôle et la place des acteurs dans ce processus. Cela en s'appuyant sur une recherche bibliographique systématique, sur des rapports d'experts reconnus dans leurs pratiques et sur le travail d'une commission d'audition pluridisciplinaire et indépendante.

D'après mes lectures sur la prise en charge des enfants paralysés cérébraux, un apprentissage de l'utilisation de l'aide au positionnement est nécessaire suite à sa préconisation. Il semblerait que ce soit en rééducation puis en situation écologique que la personne va apprendre progressivement à maîtriser ces outils. Les écrits que j'ai lusse rejoignent sur l'importance de la formation des aidants quant à l'utilisation des aides(4). Pour doubler l'effet positif de la prévention neuro orthopédique des aides au positionnement sur l'éveil et le développement de l'enfant, l'ergothérapeute est également amené à apprendre aux parents à développer des attitudes stimulantes pour leur enfant tout en intégrant des gestes de protection orthopédique(1).

Il semblerait donc qu'un suivi soit proposé par les ergothérapeutes suite à la préconisation d'une aide au positionnement incluant notamment des conseils sur l'utilisation de l'aide. Cependant, les modalités de ces suivis ne sont pas explicites. Je m'interroge donc sur les interventions qui sont concrètement mises en place sur le terrain et sur leurs modalités. D'autant plus que d'après la HAS et l'ANFE [10], une sous-utilisation des aides préconisées et un taux important de non observance dans l'utilisation sont malgré tout fréquemment mentionnés. Je m'interroge sur les facteurs qui pourraient permettre de renforcer l'utilisation des aides et sur les moyens des ergothérapeutes pour repérer un risque de sous-utilisation(2)(3).

1.3.7. Repérer un risque de sous-utilisation ou un abandon de l'aide au positionnement et l'évaluer

Les données scientifiques corroborent sur les objectifs visés par la préconisation d'une aide au positionnement. Cette dernière doit permettre la réduction d'une ou plusieurs situation(s) de handicap. Pour cela, mes lectures se rejoignent sur le fait que l'aide au positionnement se doit :

- d'être fonctionnelle
- de prévenir les déformations neuro-orthopédiques
- de faciliter le quotidien de la famille
- de favoriser le confort de l'enfant
- de faciliter la participation de l'enfant dans ses activités de vie quotidienne
- de favoriser le bien être de l'enfant

[10] Audition parlementaire du 12 juin 2008 : L'accès aux services d'ergothérapie en matière d'aides techniques apporte une plus-value notable dans la démarche d'acquisition d'une Aide Technique et de son observance.

Ces objectifs intègrent à la fois les besoins de l'enfant et ceux de la famille. Il semblerait par logique que l'atteinte de ces objectifs soit des indicateurs favorables à l'utilisation de l'aide préconisée. D'ailleurs, dans une publication de l'ANFE s'appuyant sur des données de la HAS nous retrouvons explicitement ces objectifs comme facteurs favorisant une meilleure intégration de l'aide. L'ANFE mentionne les facteurs comme suit :

- une bonne adéquation entre la déficience et l'environnement
- un respect du projet de vie de l'usager
- une réponse à un besoin précis de la personne et non de l'entourage
- une réponse aux critères de fiabilité, de sécurité, d'esthétisme et d'évolution
- une intégration par l'entourage (famille, aide-ménagère, auxiliaire de vie….)

En ce qui concerne le confort, d'autres écrits mettent en avant que pour être utilisable l'aide technique au positionnement doit être sans contrepartie d'inconfort ou de douleur, ou bien ce n'est pas une aide technique. Le moindre point névralgique empêche à lui seul son fonctionnement. Le produit devient une « gêne technique », cause de surhandicap. Le manque du bon accessoire, un mauvais réglage conduisent aussi à de la maltraitance. Un corps s'abîme à être mal installé. Un enfant s'éteint dans la passivité à regarder les autres, si déjà il peut les voir. L'absence de stimulation, de contact relationnel, d'expériences mobilisatrices revient à nier une part de son humanité (Barreyreet coll., 2011). Il semblerait donc que l'aide au positionnement, si elle n'est pas confortable, entrave non seulement l'utilisation de l'aide mais également la participation de l'enfant dans son environnement. Or, le travail de l'ergothérapeute en préconisant une aide au positionnement, est avant toute chose de permettre cette participation pour favoriser le bon développement de l'enfant.

En ce qui concerne la prévention des déformations orthopédiques, mes lectures mettent en lumière leurs évolutions tout au cours de la vie surtout durant l'enfance, période de croissance importante. L'ergothérapeute sera donc amené à réévaluer les besoins de l'usager. Outre les besoins de l'usager, il apparaît dans des articles de l'ANFE et de la HAS l'importance de l'intégration de l'aide par l'entourage. Cependant ces mêmes lectures mettent en valeur le paradoxe entre le temps dont dispose les ergothérapeutes pour accompagner cette intégration et la durée nécessaire à l'enfant et sa famille pour assimiler et apprendre à utiliser les aides préconisées.

En ce sens, la notion de situation ou d'aide technique « complexe » est souvent évoquée. Il est illusoire de définir un seuil de complexité, mais la notion se réfère notamment à la sévérité, l'évolutivité et la multiplicité des déficiences, la complexité technique, le degré nécessaire d'adaptation ou de personnalisation de l'aide technique, la multiplicité des aides techniques nécessaires, l'interaction entre aides techniques envisagées et facteurs environnementaux, la durée prévisible d'assimilation ou d'apprentissage, l'importance de l'aide technique dans la réalisation des projets de la personne et, pour la collectivité, le coût important de l'aide envisagée. De par ce constat, une étude encadrée par la HAS insiste sur la nécessité de valoriser le temps de conseils, d'évaluation et d'essai des aides pour laisser un temps de maturation suffisant à l'enfant et à sa famille car une acquisition trop rapide ou trop générique est facteur d'une sous-utilisation(3). Il semblerait d'après ces orientations que l'évaluation permettrait de renforcer l'atteinte de l'objectif d'intégration de l'aide par l'enfant et l'entourage. Intégration qui permettrait elle-même une meilleure utilisation.

Suite à ces lectures, je me suis demandé quels indicateurs pourraient être utilisés pour vérifier que l'aide corresponde bien aux besoins actuels de l'enfant et de sa famille.

Si nous reprenons les objectifs visés par l'aide au positionnement, on remarque qu'ils sont à la fois centrés sur des dimensions physiques, sociales et psychologiques. D'après la littérature actuelle, ces trois dimensions semblent pouvoir s'évaluer à travers un concept appelé qualité de vie. En effet, la perturbation chronique des mouvements et de la posture peut mener à des déficits fonctionnels et à l'incapacité d'effectuer des activités de la vie quotidienne. Cela impacte l'indépendance fonctionnelle et la qualité de vie. En conséquence, et d'après mes lectures il semblerait que l'étude de la qualité de vie des patients s'est imposée au niveau international comme une composante importante dans l'évaluation globale de l'efficacité des traitements des enfants paralysés cérébraux.

Selon l'OMS la mesure de ce concept est dite multidimensionnelle explorant au moins les aspects:

- Physiques (capacité physiques, capacités à réaliser les tâches de la vie quotidienne, douleur)
- Psychologique (bien être, anxiété, émotivité)
- Sociale (rapport à l'environnement familial, amical, professionnel)

Aussi, les données actuelles mettent en lien la qualité de vie individuelle avec celle de la famille. Selon cette même étude, la mesure de la qualité de vie des patients devrait donc permettre d'intégrer les opinions et perceptions des patients mais également celles des familles dans l'évaluation des prises en soin thérapeutiques proposées.

Cependant, ce concept est utilisé pour évaluer les prises en soin thérapeutiques de manière générale et non pas pour évaluer les traitements spécifiques à la prise en charge en ergothérapie. De plus, le concept de qualité de vie n'est pas intégré dans la classification internationale du fonctionnement du handicap. L'étude met en avant que cela peut induire des confusions lors de la planification d'une évaluation du patient basé sur la CIF. Or, il semblerait que la démarche évaluative en ergothérapie en pédiatrie soit issue de modèles conceptuels bio-psycho-sociaux dont la CIF voire son ancienne version la CIH[11] et le MDH[12] ;(9).Du moins c'est ce que mettent en avant les données que j'ai pu recueillir sur l'intervention des ergothérapeutes en CAMPS. Cependant, ces données se limitent au cadre du CAMPS. Je n'ai pas trouvé de données probantes concernant les autres structures pouvant accueillir des enfants paralysés cérébraux. Je me demande donc si l'appui sur ce modèle est propre au CAMPS ou si tous les ergothérapeutes travaillant avec des enfants paralysés cérébraux l'utilisent.

La CIF introduit les concepts d'activité et de participation dans un contexte de facteurs personnels et environnementaux et non pas le concept de la qualité de vie. Une activité signifie l'exécution d'une tâche et, la participation détermine l'implication dans une situation réelle. La qualité correspond, elle, au ressenti subjectif rapporté par la personne elle-même(12). Les concepts d'activité et de participation sont objectifs. La littérature met en valeur deux codes qualitatifs pour évaluer ces deux concepts. Il s'agit de la capacité et de la performance. La capacité étant définie comme l'aptitude à réaliser une tâche et la performance comme le fait d'effectuer certaines activités dans la vie habituelle. Le concept de qualité de vie apparaît plutôt comme subjectif.

Il semblerait donc pouvoir exister de nombreux indicateurs permettant de vérifier qu'une aide au positionnement corresponde à la fois aux besoins de l'enfant et de sa famille. Certains étant objectifs et d'autres plus subjectifs.

---

[11] CIH : Classification internationale du handicap

[12] MDH : Modèle de développement humain

Je me demande donc quels indicateurs sont réellement pris en compte par les ergothérapeutes pour vérifier que l'aide ou les aides au positionnement correspondent aux besoins de l'enfant et de sa famille une fois que ces aides sont mises en place à domicile.

La HAS s'est intéressée à l'évaluation spécifique du bénéfice pour la personne de l'usage d'une aide technique acquise, et précise qu'elle devrait s'articuler autour de trois grandes dimensions : satisfaction et qualité de vie de l'usager, taux d'abandon ou d'utilisation (observance), gain de performance (notamment fonctionnelle). D'après l'audition publique de 2007[13] encadrée par la HAS, les experts s'accordent sur la nécessité de cette évaluation. Ils précisent qu'elle doit s'inscrire dans une forme de suivi et d'accompagnement de la personne. En effet l'évaluation amènerait à rencontrer à nouveau la personne et ce suivi semblerait permettre d'avoir un impact positif sur le taux d'utilisation. A l'extrême, l'aide technique est comparée à une coquille vide se construisant grâce au suivi.

Outre les indicateurs, je me questionne donc sur l'existence d'outils d'évaluation qui pourraient être utilisés par les ergothérapeutes pour vérifier que les aides au positionnement correspondent bien aux besoins de l'enfant et sa famille.

1.3.8. Outils d'évaluation et paralysie cérébrale

La mise en place d'une aide au positionnement est préconisée pour plusieurs raisons, lesquelles sont précédemment citées. Parmi ces dernières apparaît l'importance de faciliter le quotidien de l'enfant et de sa famille.

Lors de mes recherches sur le site de l'AJOT[14] j'ai lu un article portant sur un outil appelé LPP « Life Participation for Parents ». Cet outil étudié par l'université du TEXAS était encore en cours de développement lors de la parution de l'étude. Il s'intégrait dans une approche dite centrée sur la famille (« Family centered care », en anglais). L'outil, a été élaboré dans le but d'améliorer cette pratique grâce au recueil de la satisfaction des parents quant à leur participation dans les activités de la vie quotidienne. Parmi ces activités, sont présentes celles dans lesquelles les parents doivent aider leur enfant en situation de handicap. D'un point de vue quantitatif, les résultats permettent de visualiser la mesure de cette satisfaction en termes de coût énergétique et en termes de moyens utilisés.

[14] AJOT : American Journal of Occupational Therapy

Le moyen peut, dans le cas de l'intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants paralysés cérébraux, faire écho à l'utilisation d'une aide au positionnement (13).

Cette évaluation, quantitative et qualitative, semblerait permettre d'évaluer l'impact de l'aide au positionnement sur le quotidien des parents et permettre de réorienter la prise en soin en fonction des données recueillies. Si une insatisfaction des parents concernant leurs activités quotidiennes est relevée, il semblerait intéressant pour l'ergothérapeute de cibler les activités insatisfaisantes et de repérer si l'aide au positionnement en fait partie. Et, selon les insatisfactions relevées par les parents, l'ergothérapeute semblerait pouvoir travailler soit sur la modification du moyen (aide au positionnement) soit sur l'apport de conseils en lien avec l'utilisation de l'aide. Cependant, mes recherches mettent en avant l'absence de validation transculturelle[15] de ces évaluations. Aussi, cette évaluation ne recense pas le point de vue de l'enfant, ce qui paraît pourtant être primordial, l'aide au positionnement devant répondre aux besoins spécifiques de l'enfant présentant une paralysie cérébrale.

Dans la littérature française, deux questionnaires évaluant la qualité de vie du patient ont été conçus pour une population d'enfants paralysés cérébraux. Il s'agit du DISABKIBS et du CP QOL**.** Seul le DISAKIBS datant de 2006 possède une validation en version française. Cet outil est composé d'un auto-questionnaire destiné à l'enfant et d'un questionnaire destiné aux parents. Cependant cet outil ne connaissait pas de validation psychométrique en 2008. De plus, aucun de ces deux outils n'évalue l'ensemble des objectifs visés par la mise en place d'une aide au positionnement dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant paralysé cérébral(12).

La pratique actuelle des évaluations (Bard, 2010) invite à utiliser au maximum des bilans normés et standardisés(7). Cependant, des études spécifiquement centrée sur l'évaluation en ergothérapie mettent en avant la préférence pour l'approche « top down » des évaluations. C'est-à-dire que les évaluations se feraient plutôt naturellement en situation écologique avec une approche qualitative plus que quantitative (Dufour, 2011). Ces évaluations plus fonctionnelles sont pratiquées dans le cadre d'une approche globale. Pour autant ces données proviennent uniquement de données probantes centrées sur l'intervention en CAMPS(9). Je me demande ce qu'il en est pour les autres structures spécialisées dans l'accompagnement des enfants présentant une paralysie cérébrale.

[15]Equivalence des scores d'une version linguistique par rapport à une autre version linguistique

Mes lectures m'ont permis de mettre en valeur l'existence de multiples évaluations normées ou non qui sembleraient permettre de mesurer et vérifier si une aide au positionnement mise en place à domicile répond bien aux besoins de l'enfant et de sa famille.
Seulement, parmi les évaluations normées, rares sont celles qui connaissent une validation psychométrique et transculturelle, ce qui pourrait présenter une limite à leur utilisation en pratique. Aussi, les moyens d'évaluation cités ne sont pas forcément destinés à l'utilisation spécifique d'un ergothérapeute. Il s'agit plutôt d'outils généraux en dehors du LPP, qui lui est plus ciblé sur les activités quotidiennes.

1.4. Pré-enquête

La littérature actuelle sur les outils d'évaluations existants pour mesurer l'impact de l'aide au positionnement tant pour l'enfant que sa famille ne permet pas d'aboutir à un consensus. Certaines de mes lectures mettent en avant la recommandation d'utiliser des outils normés mais paradoxalement d'autres écrits montrent finalement qu'il existe peu ou pas d'outils d'évaluations normés et validés. Il semblerait que les ergothérapeutes s'appuient plus sur des observations. Quelque soit l'évaluation, les experts ayant participé à l'audition publique de 2007 encadrée par la HAS s'accordent sur le fait que les évaluations doivent s'intégrer dans une démarche de suivi et d'accompagnement. Dans l'article de l'ANFE concernant l'ergothérapie et les aides techniques, le suivi et le contrôle en terme de sécurité et de réponse aux besoins sont d'ailleurs reconnus comme une étape à part entière dans le processus d'acquisition d'une aide technique, en dehors de l'apprentissage et de l'entraînement de la personne concernée et des aidants familiaux et professionnels(2)(3). Pourtant, en ce qui concerne le suivi et l'accompagnement, je n'ai pas trouvé d'écrit évoquant explicitement ces notions dans le cadre d'une prise en charge ergothérapique suivant la préconisation d'une aide au positionnement à domicile. Mes lectures ont simplement mis en avant que les ergothérapeutes étaient amenés à donner des conseils à l'enfant et sa famille sur l'utilisation de l'aide au positionnement et à réévaluer les besoins de l'usager.

Au vu du peu d'informations et de consensus trouvés vis-à-vis d'un suivi et d'une démarche d'évaluation suite à la préconisation d'une aide au positionnement, il semblerait que l'accompagnement, suite à la préconisation d'une aide technique, ne soit pas priorisé malgré les problématiques recensées et les orientations proposées par l'HAS et l'ANFE. Je m'interroge donc sur ce qu'il en est en pratique car en théorie il semblerait qu'un suivi intégrant une démarche d'évaluation pourrait permettre de renforcer l'utilisation de l'aide et l'indépendance de l'enfant, futur adulte dans le cadre d'une prise en soin d'un enfant paralysé cérébral.

1.4.1. Cadre et méthodologie

Suite à mes lectures je me demande alors : **En quoi un suivi en ergothérapie intégrant une démarche d'évaluation post préconisation d'aides au positionnement à domicile pourrait renforcer l'utilisation de ces aides et l'indépendance de l'enfant présentant une paralysie cérébrale ?**

Pour répondre à cette grande question je me demande d'abord si en pratique les ergothérapeutes proposent un suivi. S'ils en proposent, quels en sont les objectifs ? Les modalités ? Et quel est l'impact de ce suivi, selon les ergothérapeutes du terrain, sur l'utilisation de l'aide au positionnement et l'indépendance de l'enfant une fois que celle-ci est mise en place à domicile ?

1.4.1.1. Population - Critère d'inclusion et d'exclusion

Pour estimer l'intérêt socioprofessionnel de mes questionnements en pratique je choisis donc de réaliser une pré-enquête auprès des ergothérapeutes travaillant avec des enfants qui présentent une paralysie cérébrale. Ainsi, je pourrai recueillir des avis de terrain sur mes questionnements, mesurer un éventuel écart entre la littérature et les pratiques professionnelles et préciser l'axe de ma recherche.

Critère d'inclusion :

- Etant donné que je m'interroge sur les pratiques ergothérapiques auprès des enfants paralysés cérébraux, je destine ma pré-enquête aux ergothérapeutes travaillant auprès de ce public dans tout type de structure.

- Les ergothérapeutes doivent également avoir préconisé des aides au positionnement dans leur accompagnement.

Critère d'exclusion :

- Ergothérapeute ne travaillant pas avec des enfants présentant une paralysie cérébrale.
- Ergothérapeute n'ayant pas préconisés d'aides au positionnement

1.4.1.2. Construction et choix de l'outil

En ce qui concerne l'outil, j'ai choisi de réaliser un questionnaire pour obtenir un maximum de réponses et élargir les données à traiter pour orienter ma recherche en fonction des éléments qui sont les plus mentionnés en pratique.

N'ayant pas trouvé de consensus sur l'accompagnement et les outils proposés par l'ergothérapeute suite à la mise en place d'aide au positionnement à domicile, je priorise les questions ouvertes. Ce type de question favorise l'expression des participants et laisse place à l'inattendu. La mise en place de questions ouvertes permet donc un recueil de données plus large et plus complet que les questions fermés et, d'orienter ou élargir la recherche, afin que celle-ci réponde à de réelles problématiques pratiques.

Dans la construction de mon questionnaire j'ai choisi d'accepter la modification de réponses pour que les ergothérapeutes puissent compléter ou changer leurs réponses si de nouvelles idées émergeaient suite à leur réflexion. Pour construire et cibler la pertinence de mes questions, j'ai construit un tableau avec les thèmes à questionner pour mieux comprendre la démarche suivant la préconisation et l'installation de l'aide au positionnement à domicile. J'ai également mentionné les objectifs visés par le questionnement de chacun des thèmes et les questions à poser aux ergothérapeutes pour obtenir une réponse à ces questionnements. Pour optimiser la pertinence des questions posées j'ai réfléchi à la forme de ces questions et aux modalités de réponses. **(Cf. Annexe 2 p.51)**

Pour clôturer mon questionnaire, j'ai demandé aux participants qui étaient intéressés par un éventuel contact futur de me transmettre leurs coordonnées. En proposant ce contact j'ai anticipé l'éventuel besoin de recontacter ces ergothérapeutes pour la suite de ma recherche.

1.4.1.3. Test de faisabilité et de validité du dispositif

J'ai ensuite réuni l'ensemble de mes questions dans un questionnaire via Google Forms®. J'ai testé mon outil auprès d'un ergothérapeute en lui transmettant par mail le lien du questionnaire. Au vu de son retour, mon outil a pu être validé. J'ai donc envoyé le lien du questionnaire à 8 ergothérapeutes dont j'ai obtenu les adresses mails professionnelles. Puis, j'ai également joint mon questionnaire aux ergothérapeutes qui ont intégré des groupes d'échanges, via l'adresse mail des deux sites dédiés aux discussions entres ergothérapeutes : ergo_francophone@yahoogroupes.fr et ergo_pediatrie@yahoogroupes.fr.

1.4.2. Résultats de la pré-enquête

J'ai obtenu 10 réponses à mon questionnaire. Suite à ces retours, j'ai réalisé un tableau de synthèse de l'ensemble des réponses des ergothérapeutes, en les regroupant par thème. **(Cf. Annexe 3 p.53)**

Contrairement au peu d'informations trouvées dans la littérature sur le suivi post préconisation d'aide au positionnement, les données du terrain viennent affirmer qu'un suivi est proposé par les ergothérapeutes suite à la préconisation d'une ou plusieurs aides techniques à domicile. En effet, sur les 10 ergothérapeutes ayant répondu à mon questionnaire tous proposent un suivi suite à la préconisation d'une aide au positionnement à domicile.

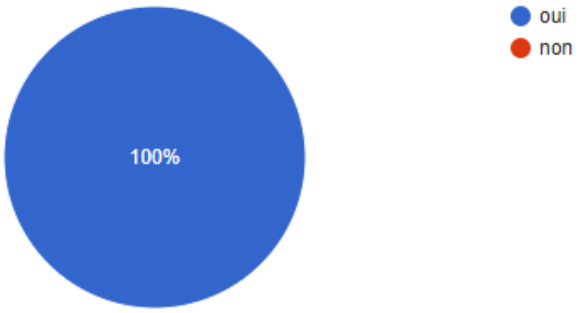

Diagramme représentant le pourcentage d'ergothérapeute proposant un suivi suite à la préconisation et l'installation d'une aide au positionnement à domicile

En ce qui concerne le contenu de ce suivi, ma revue de littérature évoquait essentiellement un apport de conseils des ergothérapeutes aux parents vis-à-vis de l'utilisation de l'aide et, supposait une démarche d'évaluation sans qu'il y ait consensus sur la question. Cela, notamment sur les outils d'évaluation utilisés.

Ma pré-enquête vient confirmer qu'une démarche d'évaluation est intégrée dans ce suivi ainsi qu'un apprentissage à l'utilisation de l'aide au positionnement. Comme dans la revue de littérature, il n'y a pas de consensus sur les évaluations utilisées. On retrouve néanmoins beaucoup d'observations et d'entretiens avec les parents. Il semblerait que les parents aient une place à part entière dans la démarche d'évaluation mise en place tout au long du suivi. En effet, sept ergothérapeutes sur les dix ayant répondu au questionnaire évoquent comme outil d'évaluation des échanges avec les parents selon différentes modalités (téléphone, contact visuel sur la structure ou photos/vidéos transmis par les parents, cahier de suivi etc.).

La participation des parents dans la démarche d'évaluation semble être une réelle valeur ajoutée dans le suivi proposé pour vérifier que l'aide au positionnement réponde bien aux besoins de l'enfant. Mais également, qu'elle soit utilisée et qu'elle s'intègre dans le quotidien de la famille. Ce sont d'ailleurs les parents qui dans la plupart des cas contactent l'ergothérapeute pour demander une modification de l'aide au positionnement quand ils remarquent qu'elle n'est plus adaptée aux besoins de leur enfant ou que l'utilisation pose problème au quotidien. Parmi les besoins de l'enfant paralysé cérébral bénéficiant d'une aide au positionnement on retrouve les mêmes en théorie qu'en pratique.

De plus, les ergothérapeutes de terrain ont pu, implicitement, mettre en avant que les évaluations et les échanges avec les familles s'intégraient dans une démarche de suivi et d'accompagnement, notamment des parents. D'après les retours des ergothérapeutes ce serait ce suivi à travers les échanges avec les parents qui permettrait aux parents d'investir l'aide et de l'utiliser. Tout du moins, il ressort dans la dernière question de mon questionnaire, un lien explicitement positif entre le suivi proposé aux parents et l'utilisation de l'aide au positionnement.

Il apparaît ainsi deux éléments dans les suivis proposés. Soit, un partenariat avec les familles pour vérifier que l'aide au positionnement réponde bien aux besoins de l'enfant (croissance, sécurité, confort etc.) et un accompagnement des parents en parallèle de la démarche d'évaluation pour qu'ils investissent cette aide et l'utilise dans le quotidien. Vis-à-vis de cet accompagnement, les retours ne sont pas tous explicites. Certains évoquent le terme de soutien des familles en ce qui concerne leurs compétences. D'autres, une écoute attentive et professionnelle ou encore des conseils de l'ergothérapeute quant à l'utilisation de l'aide au positionnement.

Dans tous les cas, la place des parents est largement valorisée dans la démarche que proposent les ergothérapeutes suite à la préconisation d'une aide au positionnement à domicile. Par contre, la relation ergothérapeute-parent n'est pas très explicite. Si l'ANFE et les orientations encadrées pas la HAS évoquent explicitement la nécessité que les évaluations s'intègrent dans une démarche de suivi et d'accompagnement, les données du terrain restent elles plus implicites quant à la notion d'accompagnement. Il semblerait qu'une relation à titre d'accompagnement se dessine mais les termes évoqués restent plutôt centrés sur une relation autour de conseils que transmettrait l'ergothérapeute aux parents. C'est un fait mis en valeur par les ergothérapeutes à la question s'intéressant à l'impact du suivi sur l'utilisation des aides au positionnement.

1.4.3. Analyse critique du dispositif

Le fait de favoriser les questions ouvertes dans mon questionnaire permet de prendre conscience de la place privilégiée des échanges entre les parents et l'ergothérapeute dans la démarche suivant la préconisation de l'aide au positionnement. En effet, les échanges semblent plus importants que les outils d'évaluation, bien qu'ils existent et soient mentionnés parfois par les ergothérapeutes de terrain. Par contre, les questions concernant les modalités du suivi ne me permettent pas de définir la posture des ergothérapeutes dans les échanges qu'ils entretiennent avec les parents. Etant donné que ces échanges sont mentionnés par les ergothérapeutes comme outil d'évaluation dans la démarche de suivi, il semble intéressant de s'interroger sur la posture des ergothérapeutes dans l'accompagnement des parents.

D'autre part, le choix de questionner les ergothérapeutes sur le taux d'abandon à travers une question à choix multiples et non une question ouverte ne m'a pas permis de mesurer la réalité de terrain concernant ce phénomène. Il semblerait que le choix des réponses était trop restreint. En effet, tous les ergothérapeutes ont répondu « parfois » mais peut être plus par défaut que par choix. Aussi, en prenant du recul sur mon outil et les réponses données par les ergothérapeutes, les deux autres choix n'étaient pas très réalistes, et plutôt extrêmes (« jamais », « souvent »). Peut-être qu'une échelle de 1 à 10 avec un espace pour laisser un commentaire sur les raisons de l'abandon aurait été plus judicieuse et représentative du phénomène.

Malgré tout, ma question ouverte concernant l'impact du suivi vis-à-vis de l'utilisation traduit un réel impact positif de la démarche de suivi sur l'utilisation de l'aide.

De plus, cette question a permis de mettre en avant non pas le simple fait d'utiliser l'aide au positionnement mais de l'utiliser de façon pertinente en fonction des besoins de l'enfant dans ses activités.

Enfin, j'ai choisi de ne plus accepter les réponses après dix retours, pour une question de faisabilité de traitement des données. Mais la proportion de la population ayant répondu reste faible. Il aurait pu être intéressant de poursuivre la pré-enquête pour augmenter l'échantillon des réponses afin de parvenir à l'explicitation la plus juste possible du phénomène mis en jeu dans le suivi post préconisation. Pour être le plus objectif, il faudrait atteindre la saturation des données c'est-à-dire, au fait que l'interrogation d'un individu supplémentaire n'apporte pas de nouvelles données.

Finalement, que ce soit dans la littérature ou en pratique, la démarche d'accompagnement est mise en valeur de manière plus ou moins explicite comme facteur favorisant l'utilisation de l'aide au positionnement, voire de l'aide technique au sens large. L'ANFE cite explicitement : « L'Aide Technique, pour être utilisée et performante, doit faire partie d'une démarche d'évaluation, de conseil et d'accompagnement ».

Aussi, la participation des parents dans la démarche d'évaluation est largement valorisée. Souvent, les rencontres semblent avoir lieu à la demande d'un parent. Par contre, la posture mise en jeu pour accompagner les parents n'est pas très explicite. Il apparaît simplement que l'ergothérapeute les accompagne afin qu'ils développent des savoirs suffisants leur permettant d'utiliser et de surveiller l'adaptation de l'aide aux besoins de leur enfant.

Je me demande donc comment les ergothérapeutes accompagnent les parents vis-à-vis de l'utilisation de l'aide au positionnement ?

1.5. Problématique théorique

L'ANFE et la HAS proposent comme orientation la mise en place d'une démarche d'évaluation, de conseils et d'accompagnement suite à la préconisation d'une aide technique au sens large. Cependant, je n'ai trouvé que peu, voire pas d'information sur la notion d'accompagnement en lien avec une démarche de suivi proposée après qu'une aide au positionnement soit mise en place à domicile.

De plus, les retours des ergothérapeutes mettent en avant les rôles des parents comme outil d'évaluation. Parfois, ce sont les parents qui semblent rapporter les problématiques de l'aide au positionnement, contrôler l'aide au positionnement et prévenir les ergothérapeutes si une modification est à apporter.

Je me demande alors : **Comment les ergothérapeutes accompagnent les parents vis-à-vis de l'utilisation de l'aide au positionnement ?**

1.5.1. L'accompagnement

Selon Maela Paul l'accompagnement consisterait à alterner entre 3 postures : conduire, guider, escorter. Le verbe conduire est défini par Maela Paul comme l'orientation de la personne accompagnée pour aller dans un certain sens. Guider, dans l'accompagnement, consisterait pour Maela Paul à montrer, « mettre devant les yeux ». Le thérapeute avancerait en « éclaireur » tout en laissant la personne décider du chemin à prendre. Elle parle ainsi de partenariat car la décision est prise ensemble. Et, escorter signifie, toujours dans la définition de Maela Paul, l'attention portée à autrui lorsqu'elle rencontre une difficulté(14).

Selon Michel Vial, le chemin mis en jeu dans l'accompagnement décrit par Maela Paul ne correspond pas à de l'accompagnement car le chemin est décidé à l'avance. En effet, d'après M.Vial, l'accompagnement consisterait justement à s'éloigner délibérément de toute forme de maîtrise de l'un sur ce que fait l'autre. Maela Paul précise en ce sens, que l'accompagnement se constitue dans une logique intégrant l'incertitude, l'aléa, le non-ordre et incite à la modestie : il est possible que quelque chose échappe ». Finalement, leurs deux manières d'exprimer l'accompagnement se rejoignent.

Dans l'accompagnement, il s'agirait donc d'une rencontre avec l'autre dans laquelle le thérapeute essaie de trouver là où va l'autre pour y aller avec lui, sans le précéder, lui montrer le chemin, le tirer vers l'avant pour ne pas risquer d'indiquer notre chemin à la place du sien. Il s'agirait ainsi d'une forme d'étayage de l'autre dans laquelle le thérapeute est présent comme personne ressource à la demande de l'accompagné. Dans l'accompagnement, le thérapeute est une personne sur laquelle l'accompagné, peut « s'appuyer» quand il en ressent le besoin. Le thérapeute est ainsi en retrait, « à côté de », au service de l'autre. Cette posture de retrait permettrait à chacun de cheminer à son rythme, c'est ce que met en avant *De Beauvais* lorsqu'il dit : « se retenir, c'est laisser davantage d'espace et de temps à l'autre pour penser, pour douter, pour essayer et pour que peu à peu l'autre construise son chemin ».

Il s'agit donc d'une pratique d'étayage dans laquelle l'accompagnateur fait en sorte que l'accompagné construise son chemin et se relie à sa culture.

Tout en avançant au rythme du cheminement de l'accompagnée, l'accompagnateur se doit, d'après M.Vial, de donner ses avis car c'est justement ceux-ci qui vont influencer les choix faits par l'accompagné(15). Les choix étant bien faits par la personne accompagnée, ses buts lui appartenant. Il s'agit bien là, selon M.Vial de participer à l'orientation de l'autre en lui laissant faire ses choix. L'objectif est de questionner l'accompagné pour l'amener à problématiser les situations rencontrées et l'aider à s'émanciper.

L'accompagnateur est là pour accueillir et intervenir, contenir et impulser. Il doit s'ajuster en fonction du cheminement de la personne accompagnée et parier sur ses possibles. Chacun apporte à l'autre. La notion de partenariat explicité par Maela Paul réapparaît dans la définition de l'accompagnement selon Michel Vial. Il définit le partenariat comme le fait que chacun a ses propres buts mais a besoin de l'autre pour réaliser ses objectifs(16).

Le concept d'accompagnement trouve, entre autre, son origine dans les pratiques de terrain et non pas par des directives publiques. Ce concept naît globalement d'un passage d'une culture de la dépendance à une culture de la participation et de la responsabilisation.
Dans l'accompagnement, on retrouve ces notions de participation et de responsabilisation à travers la place laissée à l'accompagné. Il est question de laisser place à l'autonomie de l'accompagné autant que possible tout en l'orientant dans les réflexions à mener et les choix à prendre.
J'ai donc orienté ma réflexion théorique sur ce que le concept d'autonomie pouvait sous-entendre dans un contexte d'accompagnement.

1.5.2. Autonomie

Dans le champ de l'éducation, l'autonomie serait un ensemble de savoirs et savoirs faire qui, intériorisés de façon pertinente, permettrait d'apprendre par soi-même. Il y a une certaine notion de liberté dans la définition de l'autonomie.

Sylvie Meyer parle de liberté de choisir et d'agir en conséquence, ce qui fait écho à la notion de libre arbitre présente dans la définition de l'émancipation citée dans le livre les paradoxes de l'autonomie(17)(18). En effet, dans ce livre l'émancipation est décrite tel que le fait d'accéder à un libre arbitre, à un jugement par soi-même.

L'autonomie est ainsi décrite par Roger Monjo[16]comme la résultante d'un processus d'émancipation grâce auquel l'individu parvient à se gouverner lui-même sans faire appel à une source de « commandement externe ». D'après le cadre conceptuel du groupe terminologie citée par Sylvie Meyer, l'autonomie nécessite que la personne soit en capacité d'analyser sa situation ou qu'elle soit en mesure de s'en remettre à l'expertise d'un tiers si elle juge des situations trop difficiles à évaluer. Que la réponse à la problématique se fasse par la personne ou par un tiers, tel ne serait pas la question. Dans l'autonomie, l'essentiel resterait la capacité de la personne à répondre à sa situation en décidant du chemin pour y parvenir.

Suite à ma pré-enquête, les parents semblent très participants dans les interventions des ergothérapeutes. Certains semblent même quasiment autonomes dans certaines démarches comme celle de l'évaluation de l'aide au positionnement. Après avoir analysé les concepts d'accompagnement et d'autonomie, je me demande finalement :

- **Comment les ergothérapeutes accompagnent les parents vis-à-vis de l'aide au positionnement** ?

A travers cette question de recherche je souhaite explorer plus en profondeur le phénomène d'accompagnement ergothérapique de la famille ayant un enfant qui présente une paralysie cérébrale et pour lequel une aide au positionnement a été mise en place à domicile. J'espère ainsi pouvoir mieux expliquer ce qui est en jeu dans cet accompagnement et mettre des mots sur la pratique ergothérapique dans ce contexte.

2. Matériel et Méthode

2.1. Choix de la méthode et de l'outil théorisé

Pour explorer l'accompagnement des ergothérapeutes vis-à-vis des parents une fois que l'aide au positionnement est mise en place à domicile, je m'appuie sur une démarche clinique. En effet, la recherche clinique permet de produire des savoirs sur un phénomène à partir de récit de sujet(19).

[16] Roger Monjo : Maître de conférences en science de l'éducation

Il s'agit bien, dans le cadre de ma recherche, de partir des informations des ergothérapeutes au sujet de l'accompagnement qu'ils proposent aux parents dans le suivi post préconisation, pour mieux comprendre ce qui se joue dans cet accompagnement et l'autonomie qui est laissée ou non aux parents.

2.2. Population-critères d'inclusion et d'exclusion et choix de l'outil

Pour mieux comprendre l'accompagnement en jeu dans le suivi post préconisation je vais questionner les ergothérapeutes sur l'accompagnement qu'ils proposent aux parents à travers des entretiens semi directifs compréhensifs.

Je choisi la modalité semi directive pour ouvrir ma recherche aux représentations des ergothérapeutes mais aussi à leur vécu et aux raisons de leurs représentations de l'accompagnement. C'est en ce sens que je choisis de réaliser des entretiens compréhensifs. De plus, dans ce type d'entretien il s'agit pour le chercheur de se placer dans une posture active pour susciter, en retour, l'engagement de la personne interrogée pour qu'elle se livre réellement avec ses représentations et les raisons de ses positions face à l'objet de recherche. Le chercheur dans ce type d'entretien adopte une posture d'écoute et de compréhension qui semble permettre d'après Kaufmann d'accueillir la subjectivité en jeu dans le sujet de recherche(20).

Mon objet de recherche correspond à l'explicitation de l'accompagnement ergothérapique des parents ayant un enfant paralysé cérébral pour lequel une aide au positionnement a été mise en place à domicile.
Pour tenter de répondre à cet objet de recherche, j'ai donc limité mes entretiens en déterminant les critères suivants :

Critère d'inclusion :

Ergothérapeute accompagnant ou ayant déjà accompagné des enfants présentant une paralysie cérébrale et leur parents, suite à la préconisation d'une aide au positionnement

Critère d'exclusion :

Ergothérapeute n'ayant pas accompagné d'enfants et leurs parents suite à la préconisation d'une aide au positionnement.

2.3. Construction de l'outil

2.3.1. Matrice conceptuelle

Afin de réaliser mes entretiens j'ai construit une matrice. Cette matrice m'a permis de cibler les thèmes à questionner pour mieux comprendre l'accompagnement des parents en ergothérapie une fois qu'une aide au positionnement est mise en place pour leur enfant.

Concepts	Variables	Critères
Accompagnement	Posture	Escorter
		Conduire
		Guider
	Partenariat	Partage des décisions
		Interdépendance
	Rôle de l'accompagnant	Accueillir
		Agir
		Impulser
	Rôle de l'accompagné	Choisir
		Utilisation des possibles
		Problématiser
		S'émanciper
Autonomie	Compétences	Savoirs Savoir-faire
	Choisir	Liberté Libre arbitre Emancipation Décider du chemin
	Agir	Liberté d'action Juger Se gouverner soi même
	Auto analyse	Analyser sa situation Jugement par soi même Capacité à répondre

En m'appuyant sur la matrice conceptuelle, j'ai construit une grille d'entretien pour pouvoir relancer le discours des ergothérapeutes.

Pour débuter je choisis une question inaugurale large :

Comment accompagnez vous les parents une fois que l'aide au positionnement est mise en place à domicile ?

L'objectif en choisissant une question ouverte et large est de permettre aux ergothérapeutes de s'exprimer à partir de leurs représentations de l'« accompagnement » et leur pratique de terrain. Il s'agit là de ne pas biaiser leurs réponses et de mieux comprendre ce que signifie l'accompagnement des parents dans une démarche de suivi post préconisation de l'aide au positionnement à domicile.
En théorie, l'accompagnement est une posture du professionnel qui soutient l'accompagné dans le développement de son autonomie. La grille d'entretien devrait permettre de guider l'exploration de cette notion dans le cas du suivi post préconisation proposé par les ergothérapeutes.

2.3.2. Grille d'entretien

Voici la grille d'entretien dont l'objectif a été précédemment cité. Cette grille me permettra de réorienter le discours des ergothérapeutes sur ce que sous entendent les notions conceptuelles de l'accompagnement et de l'autonomie. J'espère ainsi pouvoir mieux comprendre la posture des ergothérapeutes dans leur accompagnement et la place laissée aux parents.

Thèmes	Questions	Objectif(s)
Rôle de l'accompagnant **Rôle de l'accompagné** **Compétences**	Q1 : Quelles sont vos interventions auprès des parents une fois que l'aide au positionnement est mise en place à domicile ? QR : Que travaillez-vous avec les parents ?	Comprendre le rôle de l'accompagnant et de l'accompagné. Repérer les compétences de chacun

Posture de l'accompagnant **Partenariat**	Q2 : Comment travaillez-vous avec les parents ? QR : Quelle posture adoptez-vous pour travailler avec les parents ?	Comprendre dans quelle posture les ergothérapeutes accompagnent les parents et l'autonomie laissée aux parents
Rôle de l'accompagné **Compétences**	Q3 : Quel est le rôle de l'accompagné ? QR : Quelle place ont les parents dans vos interventions vis-à-vis de l'aide au positionnement?	Comprendre l'autonomie laissée aux parents vis-à-vis de l'utilisation de l'aide au positionnement.
Choisir et **Partenariat**	Q4 : Quand une décision en lien avec l'AP doit être prise, comment le choix se fait-il ? QR : Quelle place ont les parents dans les choix à prendre vis-à-vis de l'aide au positionnement ?	Comprendre l'autonomie des parents dans les choix à faire concernant l'aide au positionnement Repérer un éventuel partenariat
Analyser une situation	Q5 : Quand les parents rencontrent une difficulté avec l'aide au positionnement, que faites-vous ? QR : Quelle place laissez-vous aux parents dans l'analyse de la situation ?	Comprendre l'autonomie laissée aux parents dans l'analyse d'une situation problématique

Posture de l'accompagnant et agir de l'accompagné	Q6: Comment permettez-vous l'expression de l'autonomie des parents ? QR : Quelle posture adoptez-vous pour laisser l'autonomie des parents s'exprimer ?	Comprendre quelle posture adopter pour faciliter l'expression de l'autonomie de l'accompagné

QR : Question de relance

2.4. Test de faisabilité et validité du dispositif

Avant de valider mon outil d'entretien j'ai mené un entretien test auprès d'un ergothérapeute. J'ai contacté l'ergothérapeute par mail en précisant globalement le sens de ma recherche sans donner de détails pour ne pas influencer ses réponses. Dans ce mail, j'ai proposé une durée approximative pour l'entretien (20-30 minutes) et le fait que celui-ci était anonyme et enregistré. J'ai fait de même pour contacter d'autres ergothérapeutes et poursuivre ma recherche.

Suite à l'entretien test, la seule modification de mon outil a été l'ajout formalisé d'un temps de présentation de l'ergothérapeute. N'ayant pas eu à modifier les questions, je pourrai utiliser les données de ce premier entretien dans mes résultats et les analyser.

2.5. Déroulement de l'enquête

Mes entretiens ce sont déroulés par téléphone non par choix mais par contrainte liée à la distance géographique des ergothérapeutes. J'ai choisi de laisser les ergothérapeutes répondre à la question inaugurale, quitte à ce que le contenu déborde de la question. En effet, ce sont ces informations parfois inattendues qui enrichissent le contenu de la réflexion, mise en jeu dans la recherche, par l'apport des représentations et vécus des ergothérapeutes de terrain. Là, est tout l'intérêt de choisir une méthode clinique. En effet, celle-ci cherche à rendre compte de la vérité du sujet et non d'une vérité en soi(21).

Lorsque les ergothérapeutes n'avaient plus rien à dire sur la question je les relançais en m'appuyant sur ma grille d'entretien. La durée des appels a été variable d'un ergothérapeute à l'autre mais globalement ils n'ont pas dépassé 30 minutes. J'indiquais la fin de la discussion quand les ergothérapeutes n'avaient plus rien à ajouter spontanément et que les relances nécessaires avaient toutes été faites.

3. Résultats et Analyse

3.1. Résultats

Suite à la réalisation des entretiens, les données apportées par les ergothérapeutes vont être présentées. Dans un premier temps, sans interprétation. Puis, dans un second temps, en m'appuyant sur les concepts que j'ai étudiés pour expliciter plus en profondeur l'accompagnement proposé aux parents d'enfants ayant une aide au positionnement du fait de leur paralysie cérébrale. Pour cela et par souci d'anonymat, les ergothérapeutes sont nommés A et B.

Ergothérapeutes	Structure d'exercice
A (Cf. Annexe 4 p.57)	Mi-temps EEAP Mi-temps CAMPS
B (Cf. Annexe 5 p.63)	Mi-temps CAMPS Mi-temps centre de rééducation

Tableau de tri à plat, tri par thématique : rôle accompagnant, posture accompagnant, rôle et place de l'accompagné, acceptation et utilisation

Thèmes	Fragment du discours de l'ergothérapeute A	Fragment du discours de l'ergothérapeute B
Rôle de l'accompagnant	L16 : « il y a tout un travail effectivement qui se fait » L26-28 : « échanger régulièrement avec les parents, déjà au téléphone, par rapport à ces appareillages là pour voir au début où l'aide est mise en place, s'ils ont du mal à installer l'enfant dessus »	L3-5 : « On dit aux parents que l'on reste disponible bien entendu s'ils ont le moindre souci d'utilisation, s'ils ne savent pas trop comment l'utiliser, comment le positionner, comment faire. » L9-10 : « qu'on soit sûr que

	L28-31 « aller au domicile pour leur montrer effectivement comment on va pouvoir installer l'enfant dessus sans euh sans que ce soit trop contraignant ni pour le parent ni pour l'enfant euh il y a toutes les techniques de transferts qui vont être retravaillées avec la famille. » L 32 : « Après ça va être aussi comment on l'utilise » L38-43 : « Moi ce qui va m'intéresser sur les appareillages c'est quand même plutôt qu'est ce qu'on peut en faire et comment en profiter (…) pour proposer des activités qui vont être ludiques ou plutôt faire des activités qui vont permettre de développer certaines compétences de l'enfant en termes de manipulation, en termes de cognition.» L47-48« Rediscuter de l'intérêt que ça peut avoir dans les activités du quotidien » L55-56 « c'est vraiment quel intérêt de l'appareillage dans l'activité de vie quotidienne et pourquoi pas aussi dans les activités de loisirs etc. » L92 : « savoir si ça se passe bien » L150-151 : « ce que je vais proposer c'est de venir à la maison et s'ils sont d'accord de filmer en action du coup comment ils le mettent »	ce soit toujours bien adapté voilà on demande régulièrement de revoir l'aide technique. » L11-13 : « c'est souvent des entretiens avec les parents donc soit on les croise en salle d'attente soit on les rappelle en leur demandant : « Comment l'utilisez-vous ? Est-ce que c'est compliqué ? Comment ça se passe ? » L16 : « pendant les entretiens on se rend compte des difficultés. » L22-23 : « on prend le temps de montrer quel type de jeu ils peuvent faire pour montrer que sur un temps donné l'enfant il est bien installé pour jouer » L27 : « revérifier que ce soit bien utilisé, bien installé » L35-36 : « revoir l'aide technique pour qu'on vérifie alors voilà on ressert les visse s'il y a besoin, on remet les sangles » L95-99 : « En fait on se rend compte que les parents ils ont tellement d'explication au moment des consultations avec le médecin MPR qu'ils en oublient certains éléments et du coup notre rôle nous qui les voyons toutes les semaines ou plus régulièrement ça permet de réexpliquer on va dire « bah là si ça a été prescrit c'est pour telle et telle raison et voilà pourquoi c'est important ».

		L181 : « c'est vraiment les entretiens et la relation »
Posture de l'accompagnant	L47 : « montrer à la famille », « rediscuter » L66-69 : « je suis plutôt dans un état d'esprit d'échanger avec les parents que d'être dans une position d'enseignant entre guillemet. Ce n'est pas : « je sais je vous dis qu'il faut ça ça et ça comme ça pour l'enfant et utiliser ça et ça comme ça euh c'est vraiment plus dans un échange, dans une discussion » L78-80 : « échanger autour de ça et éventuellement leur donner des pistes de comment l'appareillage pourrait être utilisé mais pas d'être sur le mode péremptoire : « c'est comme ça qu'il faut». L 91 : « aller chercher l'information » L93-94 : « on est aussi là pour dire qu'on est là pour les écouter, qu'il ne faut surtout pas hésiter.» L96 : « discuter avec eux » L96-97 : « Pas forcément de leur dire vous pourriez faire comme ça l'utiliser comme ça mais plutôt par des questionnements. » L99-101 : « Essayer de guider mais sans donner la solution vraiment en allant interroger, et puis par des questions amener à ce que la personne soit dans la réflexion autour de la problématique qu'il pourrait y avoir autour de l'appareillage. » L104 : « On part du quotidien de la famille de toute façon c'est ça qui est intéressant. »	L3 : « On dit aux parents que l'on reste disponible bien entendu » L16 : « pendant les entretiens on se rend compte des difficultés. » L17 : « on accompagne simplement avec les questions et les entretiens » L20-21 : « souvent on prend du temps pour remontrer, réexpliquer » L42 : « on ajuste souvent » L62 : « on leur pose des questions » L70-71 : « moi j'interroge beaucoup sur « vous l'utilisez » « oui » « ah « dans quel cadre ? Combien de temps ? » L76 : « on propose aux parents » L78-79 : « c'est dans l'entretien et la relation de confiance que l'on a avec les parents qu'on arrive à voir un peu le fonctionnement familial » L80-82 : « dans l'entretien et la connaissance que l'on a de la famille on peut apporter enfin suggérer des adaptations ou des façons de fonctionner » L84-85 : « On essaie d'apporter les choses…réflexion… en

	L108 : « les amener à réfléchir justement sur comment on pourrait permettre à cet enfant de faire telle ou telle activité » L116 : « on échange beaucoup » L125 : « c'est être client centré tout simplement » L126-130 : « ce qui m'intéresse dans mon boulot et de mettre au centre l'enfant quand c'est possible (…) sinon c'est le parent du coup qui va être au centre. » L152-153 : « c'est eux comment ils le mettent et puis après une fois que c'est filmer on revoit ensemble sur le moment pour qu'ils voient eux justement… » L153-155 : « Essayer de les guider sur souvent de l'analyse de la tâche on va dire de comment ils ont fait pour installer l'enfant dans l'appareillage, et puis souvent d'eux-mêmes ils trouvent » L152 : « si on impose ça ne marchera pas de toute façon. » L157 : « reprendre ensemble » L163-168 : « moi je trouve ça plus intéressant d'être à un niveau égalitaire dans la relation. Après avec certains parents il vaut mieux prendre une position basse justement parce que c'est comme ça que les parents fonctionnent et que si on essaie d'être à la même hauteur qu'eux ou au-dessus ça ne va pas passer et puis il y a d'autres familles qui ont besoin de quelqu'un qui soit en position haute et qui soit une peu plus directif »	fonction de la connaissance que l'on a de la famille. » L91-92 : « on est juste là pour les accompagner, les encourager à l'utiliser plus et à justifier pourquoi il faut l'utiliser plus ou moins » L93 : « leur réexpliquer » L95 : « de réexpliquer, réexpliquer. » L104-107 : « je vous montrerai : « ah bah vous voyez quand il est dans le corset siège du coup il lutte moins pour se redresser votre enfant donc du coup il peut plus utiliser ses mains et il joue mieux. en fait ils s'en rendent compte pendant les séances les parents. » L110-111 : « qu'il faut vachement leur amener la réflexion et leur montrer l'importance du truc. » L113 : « Il faut leur montrer, leur dire « vous voyez » L117-120 : « c'est vraiment dans cette histoire de relation de confiance : « Vous voyez moi je vous conseille de l'utiliser un petit peu plus, de toute façon après c'est chez vous, vous faites comme vous voulez mais pour le bien de votre petit ce serait bien que vous l'utilisiez un peu plus ». L120-122 : « on accompagne jusqu'à qu'ils aient envie de le faire par eux même. On va jamais leur dire vous me remplissez un carnet et il faut

		que tous les jours il y soit 3 H enfin ça, ça ne marche pas. » L144-146 : « au niveau de notre positionnement nous de l'équipe on est vraiment dans de l'accompagnement je pense bienveillant en disant « voilà pourquoi on vous propose ça et quel est l'importance, est ce que vous êtes d'accord ? » L162-163 : « en général c'est nous qui apportons l'idée d'une modification »
Rôle, place et compétences des parents	L65 : « le parent est quand même l'expert de son enfant » L76-78 : « le parent pour moi à une place importante dans son avis. Après il y a des parents qui n'y connaissent rien et qui n'ont pas forcément trop d'avis là-dessus » L81-83 : « Après il y a des familles qui sont effectivement très investies et qui sont à fond sur les appareillages et qui ont déjà (rire) des idées très déterminées sur comment ça doit être donc la effectivement c'est eux qui vont nous contacter en disant que là ça devient trop petit etc. » L92-93 : « il y a des parents qui vont pas du tout, même si ça va pas du tout, qui vont pas le dire. » L109-112 : « au final évidemment ils ne connaissent pas forcément tous les appareillages qui existent etc. mais quand ils nous disent oui peut être qu'un petit quelque chose qui permettrait de lui tenir le dos droit bah là on peut dire il existe ça ou ça est ce que vous pensez que ça peut vous convenir. » L152-153 : « c'est eux comment ils le mettent et puis après une fois que	L7 : « ils partent avec l'aide technique et ils nous relancent s'il y a besoin à domicile. » L33-34 : « c'est vraiment si les parents sont ouverts au fait que l'on vienne » L37-39 : « en fait on se rend compte qu'ils s'adaptent pas si par exemple la sangle est devenue trop courte ils disent « bah j'arrive plus à fermer » L47 : « ils se rendent compte que effectivement ils n'ont pas forcément l'œil » L66-70 : « En fait moi je me rends compte que ça leur fait violence quand même toutes ces aides techniques donc ils prennent ce qu'on leur donne et puis ils n'imaginent pas par exemple si le corset siège il est installé sur un socle qu'ils peuvent peut être l'enlever du socle pour le fixer sur une chaise et s'il faut le fixer sur une chaise ils ne savent pas comment » L82-83 : « souvent les

	c'est filmer on revoit ensemble sur le moment pour qu'ils voient eux justement… » L153-155 : « Essayer de les guider sur souvent de l'analyse de la tâche on va dire de comment ils ont fait pour installer l'enfant dans l'appareillage et puis souvent d'eux-mêmes ils trouvent »	parents se disent « ah bah oui c'est peut être ça la solution je vais essayer puis je vous redirai si ça fonctionne comme ça » ». L90 : « le rôle des parents c'est quand même eux qui sont décisionnaires à la fin. » L101-103 : « ils vont bien comprendre que le médecin a dit qu'au niveau orthopédique voilà c'est important, tout ça mais holà là c'est compliqué à l'utiliser, à l'installer dedans donc il ne l'utilise pas trop » L118-119 : « de toute façon après c'est chez vous, vous faites comme vous voulez » L163-165 : « ça arrive qu'il y ait des parents qui appellent qui disent : « ah bah le truc que j'ai à la maison j'arrive plus à le mettre, il a grandi, il a grossi, ça ne fonctionne plus »
Acceptation et utilisation de l'aide technique : **Thème spontané**	L10-11 « on peut dire qu'il y a d'autres enfants qui rentreraient dans ce cadre-là mais pour lesquels il n'y a pas d'appareillage à domicile car les parents refusent ». L 11-12 « L'appareillage c'est quelque chose de très difficile à accepter pour les parents ». L14-15 « l'appareillage positionnant ça a quand même un côté justement qui marque le handicap. » L119-121 : « comment à partir de quelque chose qu'on vous a imposé on peut aller vers quelque chose que vous allez accepter que vous allez utiliser dans le quotidien. »	L66-67 : « moi je me rends compte que ça leur fait violence quand même toutes ces aides techniques » L100 : « puis après des fois il faut du temps pour que les gens investissent une aide technique. » L151-153 : « Souvent les parents disent oui mais quand ils disent oui et que l'on se rend compte que ce n'est pas du tout utilisé on ne va pas forcément represcrire, on va attendre que les parents soit prêt. » L153-154 : « Après il y a

	L130-133 : « ce qui faut bien se dire, quand les appareillages sont à la maison c'est que c'est eux qui vont devoir s'en dépatouiller de ses appareillages donc autant les mettre au centre de la problématique pour qu'ils acceptent et qu'il les utilise au mieux de ce qu'ils pensent pouvoir les utiliser. »	peut-être un accompagnement, si vraiment ça ne fonctionne pas il peut y avoir le psychologue qui intervient pour essayer de comprendre ce qui se passe. »

3.2. Analyse de contenu

Ayant rencontrée lors d'un stage des situations dans lesquelles l'utilisation de l'aide au positionnement était source de difficultés pour l'enfant ou ses parents je me suis questionnée. Dans un premier temps, ma recherche s'est orientée sur le suivi et les outils d'évaluation possiblement utilisés par les ergothérapeutes pour vérifier l'adaptation des aides préconisées à domicile. Adaptation tant vis-à-vis des besoins de l'enfant présentant une paralysie cérébrale que de ses parents. Dans un second temps, suite à l'analyse de ma pré-enquête, sont principalement ressorti la participation des parents dans la démarche post préconisation ainsique le lien de leurs échanges avec les ergothérapeutes sur l'évaluation de l'adaptation de l'aide, son évolution et son utilisation. Je me suis alors interrogée sur la posture mise en jeu dans l'accompagnement de ces parents pour mieux comprendre ce qui se joue dans le suivi ergothérapique avec les familles. Pour expliciter cet accompagnement des familles, je vais analyser le contenu de mes entretiens par une analyse thématique. L'intérêt de cette analyse est de pouvoir différencier la fonction référentielle du langage (le thème : ce dont on parle) et la fonction descriptive du langage (le rhème : ce qu'on en dit). L'analyse thématique laisse place à l'interprétation du contenu par l'analyste. Pour que celle-ci soit la plus objective possible et ne dépende pas de mes propres représentations, je vais m'appuyer sur les concepts que j'ai étudiés mais également sur les nouveaux thèmes qui ont émergés suite à mes entretiens(22).

3.3. L'accompagnement

3.3.1. Les objectifs de l'accompagnement en ergothérapie post préconisation de l'aide au positionnement

Les objectifs de l'accompagnement des deux ergothérapeutes corroborent. Globalement, le suivi en ergothérapie a pour objectif de pallier les difficultés des parents : **«On dit aux parents que l'on reste disponible bien entendu s'ils ont le moindre souci d'utilisation, s'ils ne savent pas trop comment l'utiliser, comment le positionner, comment faire.»** (L3-5, EB[17]), d'optimiser l'utilisation de l'aide au positionnement mise en place à domicile : « **les encourager à l'utiliser plus** » (L91-92 EB) et de faire évoluer l'aide en fonction des besoins de l'enfant (croissance, confort etc.) : **« on vérifie alors voilà on ressert les visses s'il y a besoin, on remet les sangle**s » (L35-36 EB).

Pour cela, les ergothérapeutes travaillent avec les parents sur l'installation de l'enfant dans l'aide au positionnement et sur la pertinence de l'utilisation de l'aide dans les activités de la vie quotidienne. Cela, pour que l'enfant puisse développer ses compétences. Ainsi les ergothérapeutes explicitent : **« Moi ce qui va m'intéresser sur les appareillages c'est quand même plutôt qu'est-ce qu'on peut en faire et comment en profiter (…) pour proposer des activités qui vont être ludiques ou plutôt faire des activités qui vont permettre de développer certaines compétences de l'enfant en termes de manipulation, en termes de cognition.»** (L38-43, EA)

3.3.2. L'engagement des parents, un objectif à part entière pour favoriser l'utilisation de l'aide au positionnement

Sans l'évoquer explicitement, il semblerait que les deux ergothérapeutes travaillent également sur l'engagement des parents vis-à-vis de l'utilisation de cette aide au positionnement. Pour cela, ils semblent essayer de convaincre les parents de l'intérêt de l'aide pour leur enfant. En ce sens, les ergothérapeutes mentionnent : **« ça permet de réexpliquer « bah là si ça a été prescrit c'est pour telle et telle raison et voilà pourquoi c'est**

[17] EB : Ergothérapeute B
Par souci de simplification et clarté les ergothérapeutes A et B seront respectivement nommés EA et EB tout au long de l'analyse.

important » (L98-99, EB)**« Rediscuter de l'intérêt que ça peut avoir dans les activités du quotidien »**(L47-48, EA), **« on accompagne jusqu'à qu'ils aient envie de le faire par eux même. »** (L120-121, EB), **« pour le bien de votre petit ce serait bien que vous l'utilisiez un peu plus »** (L120, EB)**.**

Aussi, pour obtenir et maintenir l'engagement du parent il semblerait y avoir dans un premier temps l'étape de l'acceptation de l'aide. Les deux ergothérapeutes évoquent spontanément ce thème. Ils mettent en avant l'importance de l'acceptation de l'aide par les parents pour qu'ils l'utilisent par la suite et participent à son adaptation permanente. En effet, les paroles des ergothérapeutes sur ce thème sont : « **comment à partir de quelque chose qu'ont vous a imposé on peut aller vers quelque chose que vous allez accepter, que vous allez utiliser dans le quotidien. »** (L119-121, EA) et **« Puis après des fois il faut du temps pour que les gens investissent une aide technique. »** (L100, EB). Pour accompagner les parents dans l'acceptation de cette aide au positionnement les ergothérapeutes évoquent différentes pistes. L'ergothérapeute B souligne le travail en équipe avec la possibilité de faire intervenir la psychologue : **« Après il y a peut-être un accompagnement, si vraiment ça ne fonctionne pas il peut y avoir le psychologue qui intervient pour essayer de comprendre ce qui se passe. »** (L153-154, EB) et l'ergothérapeute A partage l'idée de partir des problématiques des parents pour qu'ils y trouvent, pour eux aussi, un intérêt à utiliser l'aide au positionnement : **« autant les mettre au centre de la problématique pour qu'ils acceptent et qu'il les utilise au mieux de ce qu'ils pensent pouvoir les utiliser. »** (L 132-133, EA), **« aller au domicile pour leur montrer effectivement comment on va pouvoir installer l'enfant dessus sans euh sans que ce soit trop contraignant ni pour le parent ni pour l'enfant »** (L28-31, EA)

3.3.3. <u>Posture de l'accompagnant</u>

Pour accompagner les parents et parvenir à l'ensemble de ces objectifs, les deux ergothérapeutes semblent adopter une posture justement dite d'accompagnant, telle que Maela Paul et Michel Vial la définisse. En effet, les deux ergothérapeutes évoquent l'idée d'un « être là », à la disposition de l'autre : **« on est aussi là pour dire qu'on est là pour les écouter, qu'il ne faut surtout pas hésiter.»** (L93-94, EA), **« On dit aux parents que l'on reste disponible bien entendu s'ils ont le moindre souci d'utilisation, s'ils ne savent pas trop comment l'utiliser, comment le positionner, comment faire. »** (L3-5, EB).

Les deux ergothérapeutes explicitent également l'idée d'amener les parents à se questionner sur les situations problématiques qu'ils rencontrent avec l'aide au positionnement ou que l'on remarque sans qu'ils en aient conscience : **« Essayer de guider mais sans donner la solution vraiment en allant interroger, et puis par des questions amener à ce que la personne soit dans la réflexion autour de la problématique qu'il pourrait y avoir autour de l'appareillage. »**(L 99-101, EA), **« on accompagne simplement avec les questions et les entretiens »** (L1, EB). Aussi, pour accompagner il est parfois nécessaire de « mettre devant les yeux » la problématique **: « c'est eux comment ils le mettent et puis après une fois que c'est filmer on revoit ensemble sur le moment pour qu'ils voient eux justement… »** (L152-153, EA), **« Il faut leur montrer, leur dire « vous voyez » »** (L113, E.B). Il s'agit également « d'aller dans un certain sens », de conduire la famille dans l'utilisation de l'aide au positionnement et son évolution permanente tout en s'appuyant sur le fonctionnement de la famille pour partir de là où ils en sont :**« en général c'est nous qui apportons l'idée d'une modification »** (L162-163, EB) **« On essaie d'apporter les choses… (Réflexion)… en fonction de la connaissance que l'on a de la famille. »** (L84-85, EB).

On retrouve finalement cette idée d'alternance entre différentes postures présentées, par Maela Paul, comme le fait de guider, escorter et conduire. Cette alternance de posture semble, par ailleurs, dépendre à la fois du fonctionnement des familles et de leur degré d'autonomie.

3.3.4. <u>L'autonomie des parents</u>

Par rapport à l'autonomie des parents l'ergothérapeute B insiste sur le fait que le choix des décisions à prendre vis-à-vis de l'aide au positionnement revient aux parents dans tous les cas : **« le rôle des parents c'est quand même eux qui sont décisionnaires à la fin. »** (L90, EB), **« on propose aux parents »** (L76, EB).L'ergothérapeute A met plutôt l'accent sur le fait que c'est le parent qui connaît le mieux l'enfant et les problématiques qu'il rencontre au quotidien: **« On part du quotidien de la famille de toute façon c'est ça qui est intéressant. »** (L104, EA), **« Le parent est quand même l'expert de son enfant »** (L65, EA). En ce sens, il insiste sur le partenariat ergothérapeute-parents avec l'idée fortement présente d'échanger et de discuter ensemble : **« discuter avec eux »** (L 96, EA), **« c'est vraiment plus dans un échange, dans une discussion »** (L 69, EA).

Dans tous les cas, d'après les deux ergothérapeutes, on peut parler d'une forme de partenariat puisque thérapeute et parents sont interdépendants. Par contre, le degré de participation du parent et la posture de l'accompagnant va différer selon les familles. En effet, certains parents semblent très volontaires et font preuve d'une certaine autonomie dans l'observation des besoins de leur enfant : **« il y a des familles qui sont effectivement très investies et qui sont à fond sur les appareillages et qui ont déjà (rire) des idées très déterminées sur comment ça doit être donc la effectivement c'est eux qui vont nous contacter en disant que là ça devient trop petit etc. »** (L81-83, EA), **« ça arrive qu'il y ait des parents qui appellent qui disent : « ah bah le truc que j'ai à la maison j'arrive plus à le mettre, il a grandi, il a grossi, ça ne fonctionne plus »** (L163-165, EB).Alors que d'autres parents, selon l'ergothérapeute B ont quand même beaucoup besoin d'être guidés car ils n'ont pas forcément les compétences pour observer et faire évoluer l'aide au positionnement en fonction des besoins de l'enfant: **« en fait on se rend compte qu'ils s'adaptent pas si par exemple la sangle est devenue trop courte ils disent « bah j'arrive plus à fermer »** (L37-39, EB), **« ils se rendent compte que effectivement ils n'ont pas forcément l'œil »** (L47, EB). Certains n'ont pas même l'initiative de contacter les ergothérapeutes : **« il y a des parents qui vont pas du tout, même si ça va pas du tout, qui vont pas le dire. »** (L92-93, EA). Et dans ce cas, il faut prendre les devants : **« aller chercher l'information »** (L91, EA), **« revérifier que ce soit bien utilisé, bien installé »** (L27, EB), **« revoir l'aide technique pour qu'on vérifie** » (L35-36, EB).

Malgré tout, pour l'ergothérapeute A, il est important d'utiliser les possibilités du parent autant que peu ce faire et de compléter avec nos compétences pour cheminer ensemble jusqu'à la solution : **« Au final évidemment ils ne connaissent pas forcément tous les appareillages qui existent etc. mais quand ils nous disent oui peut être qu'un petit quelque chose qui permettrait de lui tenir le dos droit bah là on peut dire il existe ça ou ça est ce que vous pensez que ça peut vous convenir. »** (L109-112, EA)

Tous les parents n'ont donc pas le même degré d'autonomie. Le fonctionnement des familles et leurs capacités à être autonome semblent faire l'objet, dans le suivi, d'une évaluation par l'observation et la relation : **« c'est dans l'entretien et la relation de confiance que l'on a avec les parents qu'on arrive à voir un peu le fonctionnement familial »** (L78-79, EB)

3.3.5. La relation

La relation semble être le point d'entrée au partenariat, c'est-à-dire au partage des décisions, à l'interdépendance des acteurs, sans lequel rien ne semble, à priori, possible : **« si on impose ça ne marchera pas de toute façon. »** (L 152, EA), **« On va jamais leur dire vous me remplissez un carnet et il faut que tous les jours il y soit 3 H enfin ça ça ne marche pas. »** (121-122, EB)**, « c'est vraiment si les parents sont ouverts au fait que l'on vienne »** (L33-34, EB). Le partenariat est explicitement cité dans le paragraphe précédent comme une condition favorable pour faire évoluer l'aide au positionnement et optimiser son utilisation pertinente. Seulement, pour qu'il y ait partenariat il faut qu'il y ait engagement de la famille car il s'agit là d'une interdépendance des deux acteurs. Il semblerait donc primordial de travailler sur la relation avec le parent afin d'établir une relation rassurante pour eux, adaptée à leur fonctionnement familial et qui leur donne envie de s'engager dans un partenariat avec l'ergothérapeute. En ce sens, l'ergothérapeute A met en avant : **« moi je trouve ça plus intéressant d'être à un niveau égalitaire dans la relation. Après avec certains parents il vaut mieux prendre une position basse justement parce que c'est comme ça que les parents fonctionnent et que si on essaie d'être à la même hauteur qu'eux, ou au-dessus ça ne va pas passer. Et puis il y a d'autres familles qui ont besoin de quelqu'un qui soit en position haute et qui soit une peu plus directif »** (L163-168, EA) et l'ergothérapeute B précise que : **« dans l'entretien et la connaissance que l'on a de la famille on peut apporter, enfin suggérer des adaptations ou des façons de fonctionner »** (L80-82, EB).

On revient donc à l'indispensable engagement des parents pour favoriser l'utilisation de l'aide au positionnement et la pertinence de cette utilisation. La relation semble finalement être un de nos moyens thérapeutiques nous permettant de favoriser l'engagement du parent dans le suivi pour pouvoir ensuite établir un partenariat et travailler ensemble autour de l'aide au positionnement.

4. Discussion

4.1. Résultat et objet de recherche

L'installation d'une aide au positionnement à domicile vient modifier l'environnement matériel de ce milieu et impacte l'environnement humain concerné par son utilisation. Les modèles biopsychosociaux explicitent l'inter-relation entre la personne, son activité et son environnement et son impact sur les situations de handicap. Globalement, l'environnement humain de l'enfant à domicile, concerné par l'utilisation de l'aide, correspond aux parents. Constatant, en stage, que les aides au positionnement étaient souvent source de difficultés, pour l'enfant ou sa famille, et parfois de sous utilisation, je me suis demandée comment les ergothérapeutes prenaient en compte ces difficultés. Ma revue de littérature m'a permis de mettre en évidence la mise en œuvre d'une démarche d'évaluation sans que mes lectures aboutissent à un consensus sur les moyens d'évaluation. Aussi, des orientations de la HAS et de l'ANFE mettaient en évidence la nécessité que ces évaluations s'intègrent dans une démarche d'accompagnement, sans que cette démarche soit concrètement définie.

Ma pré-enquête, réalisée sous forme de questionnaire auprès d'une dizaine d'ergothérapeutes, m'a permis de prendre conscience qu'il existait, sur le terrain comme en pratique, des outils d'évaluation à la fois quantitatif et qualitatif. Malgré tout, les échanges avec les parents restent le moyen le plus mentionné dans la démarche d'évaluation. Cette première recherche ne m'a pas permis d'expliciter clairement la notion d'accompagnement des parents malgré quelques remarques implicites des ergothérapeutes allant en ce sens.

Pour mieux comprendre la place de l'accompagnement et sa définition j'ai réalisé des recherches sur ce concept qui m'ont amené à définir également l'autonomie. Je me suis finalement demandé : **Comment les ergothérapeutes accompagnaient les parents une fois que l'aide au positionnement était mise en place à domicile pour leur enfant ?**

Les deux entretiens que j'ai menés m'ont permis de prendre conscience de l'impact de la posture du thérapeute, mais surtout celui de la relation dans le suivi post-préconisation.

En effet, pour que le parent s'engage dans le suivi et accepte d'être en partenariat avec nous, il semble falloir déjà instaurer une relation de confiance. Aussi, chaque famille a son propre fonctionnement. Pour entrer en relation avec une famille il semble essentiel d'en comprendre le fonctionnement et les attentes.

Le parent est décisionnaire. Nous pouvons intervenir mais encore faut-il qu'il soit d'accord. Ensuite, nous pouvons être experts dans l'évaluation de l'aide au positionnement mais encore faut-il qu'il accepte les conseils et modifications nécessaires aux besoins de son enfant. Qu'il s'agisse de ma pré-enquête ou de mon enquête, la difficulté ne semble pas porter sur les évaluations mais bien sur le travail auprès des parents pour obtenir leur engagement et créer un partenariat.

Tout l'intérêt de l'accompagnement semble être de trouver la juste posture pour que les parents acceptent l'aide au positionnement quand ce n'est pas encore le cas et de collaborer avec nous pour faire évoluer l'aide en fonction des besoins de l'enfant. L'acceptation de l'aide au positionnement semble être une priorité et un objectif à part entière pour obtenir l'engagement des parents et une meilleure utilisation de l'aide au positionnement.

M'étant interrogée dans un premier temps sur les outils d'évaluation qui permettraient de mesurer les difficultés liées à l'utilisation de l'aide au positionnement dans les activités du quotidien, je prends conscience par mon enquête que ces outils vont à l'encontre de la nécessité de la relation pour entrer en partenariat avec les parents.

Lorsque la relation instaurée avec les parents nous permet de travailler avec eux alors l'idée semble bien d'être dans une posture d'accompagnant. Posture permettant de valoriser les compétences des parents, de les laisser cheminer à leur rythme en restant à leur disposition tout en les guidant voire en les conduisant dans un certain sens en fonction de leurs capacités et toujours de leur fonctionnement. En effet, par rapport aux capacités des parents à être autonomes, les ergothérapeutes évoquent principalement le besoin de guider souvent les parents du fait de leur manque d'expertise dans le domaine des aides au positionnement et de leurs difficultés parfois à s'ajuster aux problématiques. Malgré tout, des exceptions semblent exister, certains parents sont plus autonomes que d'autres et ont moins besoin d'être guidés.

Ces résultats présentent malgré tout quelques limites à prendre en compte.

4.2. Critique du dispositif de recherche

Mes résultats restent à modérer pour plusieurs raisons.

Dans un premier temps, parce qu'ils sont biaisés par la modalité choisie pour mener mon enquête. En effet, les résultats obtenus à partir d'entretiens correspondent aux opinions et représentations des thérapeutes.

Ainsi, il aurait pu être pertinent d'observer les praticiens en situation d'exercice professionnel. Aussi, dans l'entretien compréhensif, l'objectif est d'être dans une écoute active permettant de mettre la personne en confiance et d'ouvrir le dialogue à l'imprévu. Il me semble que cette posture d'écoute est plus simple à mettre en pratique en face à face. Il aurait été plus pertinent de réaliser les entretiens de cette manière, bien que la modalité téléphonique n'ait pas été un choix mais une contrainte géographique. Enfin, malgré l'attention portée à l'écoute du récit singulier du sujet, il n'a pas été évident de poser des questions de relances non orientées.

Aussi, l'échantillon des ergothérapeutes interrogés reste faible. Il ne permet pas d'atteindre la saturation des données, qui correspond à l'absence de nouvelles données lors d'un entretien avec individu supplémentaire. Or, c'est cette saturation qui permet de définir l'aboutissement du recueil de données et de pouvoir ensuite proposer une généralisation des résultats. (19)

Mes résultats sont également à modérer du fait de l'analyse thématique. Celle-ci est biaisée par le fait que l'interprétation des résultats dépend de la stabilité des représentations des énonciateurs et du chercheur. (22)

Malgré tout cela, les entretiens réalisés et traités m'ont permis de remettre en question la pratique professionnelle et d'avoir accès à la subjectivité individuelle liée à l'accompagnement pour mieux expliciter ce phénomène et ces enjeux.

4.3. Propositions et transférabilité pour la pratique professionnelle et perspectives de recherche

En ce qui concerne les perspectives de recherche, il semblerait pertinent de poursuivre les entretiens pour atteindre la saturation des données et obtenir des résultats généralisables.

Dans la mesure du possible, il pourrait être intéressant de pouvoir questionner les parents sur leurs attentes, acteurs concernés en premier par l'utilisation des aides au positionnement. Bien que les attentes des parents semblent dépendre de chaque famille, il serait éventuellement intéressant d'identifier si des facteurs communs favorables à leur engagement sont mentionnés. Aussi, il serait enrichissant de comparer les résultats obtenus avec ceux des représentations des ergothérapeutes.

Par exemple, nous pourrions voir si la relation avec le thérapeute est une condition à l'engagement des parents de leur point de vue à eux, au même titre que la vision des ergothérapeutes.

D'autre part, j'ai centré ma recherche sur l'accompagnement des familles ayant un enfant paralysé cérébral mais nous pourrions étendre cette recherche à toute famille ayant un enfant qui présente une aide au positionnement voire une aide technique au sens large.

Aussi, l'acceptation a été le thème évoqué spontanément par les deux ergothérapeutes ayant participé à l'entretien. De plus, ces ergothérapeutes ont pu faire un lien entre la non acceptation des aides et leur non utilisation. Il serait alors intéressant de prêter attention à cette information en continuant à proposer d'autres entretiens jusqu'à saturation des données pour éventuellement aboutir à une autre recherche sur ce thème afin de mieux pouvoir expliciter le phénomène de l'acceptation des aides au positionnement.

L'aspect relationnel également mentionné spontanément lors de mes entretiens semble être un moyen à part entière pour favoriser l'engagement du parent dans le suivi et dans l'utilisation pertinente de l'aide au positionnement. Il me semble alors pertinent de prêter également attention à cette information lors des futurs entretiens pour mesurer l'éventuelle généralisation de cette donnée.

Enfin, l'instauration d'une relation et l'acceptation sont deux objectifs qui semblent pouvoir prendre plus ou moins de temps selon les familles. Si ces objectifs se révèlent généralisables dans la démarche d'évaluation et d'accompagnement, il serait intéressant de valoriser le temps consacré aux familles pour atteindre ces objectifs. En effet, à l'époque d'une prise en soin soumise, dans la plupart des structures, à une tarification à l'activité, il semble important de reconnaître comme actions thérapeutiques, à part entière, les temps formels ou informels permettant d'assurer le maintien d'une relation de confiance.

Bibliographie

1. Alexandre A, Lefévère G, Palu M. Ergothérapie en pédiatrie. Marseille Bruxelles: Solal De Boeck; 2010. (Collection Ergothérapies).

2. ANFE. Dossier Ergothérapie et AT 2008.12 juin 2008.pdf [en ligne].http://www.anfe.fr/images/stories/doc/rapports/Dossier Ergothérapie et AT2008.pdf. Consulté le 29 avril 2018

3. HAS, AFM, CNSA et Fondation caisse d'épargne pour la solidarité.Rapport de la commission d'audition: Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ?. 25 mai 2017 [en ligne]. Disponible sur: https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_audition_at_def_web dec07_.pdf. Consulté le 23 février 2018

4. Réflexion autour de trois témoignages : parcours de soins en ergothérapie des personnes présentant une paralysie cérébrale. Motricité Cérébrale Réadaptation Neurologique Dév. 1 septembre 2017;38(3):118‑29.

5. Truscelli D, Barbot F de, Bernardeau C, Cataix-Nègre É, Guillot I, Khouri N, et al., éditeurs. Chapitre 1 - Pathologies cérébrales et séquelles. In: Comprendre la Paralysie Cérébrale et les Troubles Associés (2e édition) Paris: Elsevier Masson; 2017. p. 5‑36.e1. [En ligne]. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294745300000013. Consulté le 25 janvier 2018

6. Truscelli D, Barbot F de, Bernardeau C, Cataix-Nègre É, Brochard S. Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés: évaluations et traitements. 2e édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2017.

7. Association nationale des équipes et des centres d'action médico-sociale précoce, éditeur. Ergothérapie et petite enfance. Toulouse: Éditions érès; 2017.

8. Luc-Pupat É, Barrière A, Jacquemot D, Gutierrez M. Installation et positionnement des jeunes enfants dans leurs différents lieux de vie. Contraste. 27 avril 2017. (45):271‑96.

9. Charrière C. Aides techniques et petite enfance sévèrement handicapée : la difficulté de choisir. Contraste. 27 avril 2017;(45):129‑78.

10. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 février, 2005.

11. ANFE. Dossier Ergothérapie et AT 2008.12 juin 2008.pdf [en ligne]. http://www.anfe.fr/images/stories/doc/rapports/Dossier_Ergothérapie_et_AT_2008.pdf. Consulté le 29 avril 2018

12. Viehweger E, Robitail S, Rohon M-A, Jacquemier M, Jouve J-L, Bollini G, et al. Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Annales de Réadaptationet de Médecine Physique. 1 mars 2008;51(2):119‑ 28.

13. Patricia E. Fingerhut. Life Participation for Parents: A Tool for Family-Centered Occupational Therapy | American Journal of Occupational Therapy. January 2013. [En ligne]. https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=1851646&resultClick=3. Consulté le 29 avril 2018

14. Paul M, Fabre M. La démarche d'accompagnement: repères méthodologiques et ressources théoriques. Louvain-La-Neuve: De Boeck supérieur; 2016. (Perspectives en éducation & formation).

15. Chapitre 1. Distinguer l'accompagnement professionnel. In 2007 [En ligne].p. 53. https://www-cairn-info.lama.univ-amu.fr/l-accompagnement-professionnel--9782804155186-page-19.htm. Consulté le 18 mars 2018

16. Vial M, Caparros-Mencacci N, De Ketele J-M. L'accompagnement professionnel ? Méthode à l'usage des praticiens exerçant une fonction éducative. Bruxelles [Paris]: De Boeck; 2007. (Pédagogies en développement).

17. Meyer S. De l'activité à la participation. Paris: De Boeck Solal; 2013. (Ergothérapie).

18. Monjo R. L'autonomie, de l'indépendance vers l'interdépendance. Le sociographe. 2013;Hors-série 6(5):173‑ 92.

19. Eymard-Simonian C, Thuilier O, Vial M. Le travail de fin d'études: s'initier à la recherche en soins infirmiers. 2e édition. Rueil-Malmaison: Lamarre; 2011. (Étudiants IFSI).

20. Fugier P.Les approches compréhensives et cliniques des entretiens sociologiques. Décembre 2010 [En ligne]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01651436/document. Consulté le 13 mai 2018

21. Eymard-Simonian C. La problématisation méthodologique dans la formation à la recherche en éducation. Volume 7, Numéro 2, 2000, p. 293–312 [En ligne]. http://dx.doi.org/10.7202/1016939ar. Consulté le 10 mai 2018

22. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. In: XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS. Montréal, Canada: AIMS; 2007. p. pp 1-16. [En ligne].https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448. Consulté le 14 mai 2018

Annexes

Annexe 1 : Résultats des bases de données

Mots clés : Ergothérapie, enfants, paralysie cérébrale, aide technique évaluation, suivi **Keywords : Occupational therapist, Children, cerebral palsy , technical assistance, assessment, support**	**Bases de données**	**Résultats sans tri**	**Tri par date**	**Tri par titre**	**Tri par résumé**	**Lecture(s) retenue(s)**
	Cairn	29	12	2	2	2
	Science direct	56	10	4	4	4
	Em premium	3462	945	78	2	2
	ANFE	1				1
	HAS	1				1
	Légifrance	1				1
	AJOT	4	4	4	1	1
Total						**12**

Annexe 2 : Construction du questionnaire de la pré-enquête

Thèmes	**Objectifs**	**Questions**	**Modalité(s) de réponses**
Taux de suivi en ergothérapie suite à la préconisation d'une aide au positionnement à domicile et modalités	Repérer si un suivi est systématiquement proposé ou non Repérer les objectifs du suivi et les modalités	Suite à la mise en place d'une ou plusieurs aide(s) au positionnement à domicile, il y a-t-il un suivi assuré par l'ergothérapeute ? Si oui, en quoi consiste ce suivi ?	Question fermée à choix multiples : oui/non → obtention d'un diagramme -Question

		Quelles sont les modalités de ce suivi (lieu, fréquence, durée etc.) ?	ouverte -Question ouverte
Outils du suivi	Repérer les outils utilisés en pratique lors du suivi s'il existe Repérer l'existence d'une démarche d'évaluation intégrée au suivi	-Quels outils utilisez-vous en particulier lors de ce suivi pour vérifier que l'aide ou les aides au positionnement correspondent aux besoins de l'enfant? -Quels outils utilisez-vous en particulier lors de ce suivi pour vérifier que l'aide ou les aides au positionnement facilite le quotidien des familles ?	Questions ouvertes

Annexe 3 : Analyse, par thème, des réponses de la pré-enquête

	Suivi	Objectif du suivi	Outils d'évaluation de la situation	Modalités du suivi
Ergo 1	**OUI**	Recenser les avantages et inconvénients de l'AP dans les AVQ Rectification et modification de l'AP en fonctions des données recensées A moyen/long terme : renouvellement en fonction de la croissance de l'enfant	Observations en situation Questionnement de la famille, du personnel des autres lieux de vie (école, crèche etc.)	Pas de réponse
Ergo 2		Modification de l'AP en lien avec dégradation de l'aide (casse, usure etc.) et ajustement à la croissance de l'enfant Assurer la sécurité de l'enfant (poids/taille) Renouvellement du matériel	Analyse physique : MCP2A Mise en situation Observation++ Moment du renouvellement du matériel : période qui favorise le recensement et l'expression des besoins des parents	Communication avec les parents par le cahier de liaison de l'enfant ou échanges oraux Mise en place d'un cahier de suivi : note sur l'évolution des besoins de l'enfant (croissance etc.) VAD
Ergo 3		Vérification de l'investissement de l'AP par les parents	Entretien avec la famille	Contacts réguliers avec la famille
Ergo 4		Assurer les réglages et évaluer l'évolution de l'AP en fonction des besoins de l'enfant (taille/ capacités) et de ses parents	Observation Essai de différents matériels Avis médecin MPR et kiné pour les appareillages	Pas de réponse
Ergo 5		Vérifier si les aides sont correctement utilisées et voir s'il n'y a pas de difficulté de mise en place dans l'environnement du patient	Observation et questionnaire	Variable selon l'aide au positionnement mise en place et suivant les familles

Ergo 6		Echange d'information régulière sur l'utilisation de l'aide	Evaluation régulière	Rencontre ponctuelle VAD si besoin de réévaluer ou si des problèmes sont rencontrés
Ergo 7		Vérification que l'appareil n'occasionne pas de douleur, passe dans le logement comme prévu et que les parents arrivent à installer leur enfant avec. Modification de l'aide si besoin Si modification de l'AP et si nécessaire accompagnement de la famille au rendez-vous avec le prescripteur de l'appareillage	Observation du positionnement de l'enfant dans son AP au repos et en activité Examen clinique de l'enfant : rechercher des éventuelles zones d'appuis ou des raideurs renforcées Photo avec et sans puis avant modification et après modification de l'AP	Conversation informelle par téléphone, par email ou de visu (RDV sur la structure ou VAD) à la demande des familles ou à notre initiative Echange formel lors d'une réunion d'équipe de rééducation annuelle ou lors d'un RDV spécifique Echanges avec le kinésithérapeute et/ou l'appareilleur et/ou le fournisseur de matériel si besoin de modification de l'AP 1 à 3 fois par an, dans l'établissement de préférence pour nous mais à domicile si nécessaire. (situation complexe de par l'environnement ou la déficience de l'enfant nécessitant une discussion et une observation "en contexte")
Ergo 8		Pas de réponse	Observation des parents et de l'ergothérapeute (structure ou domicile)	Un premier suivi est fait dans les semaines suivant la mise en place, soit sur simple interrogatoire des parents si je vois leur enfant en séance, soit par téléphone. En fonction de leurs réponses, un suivi

				plus régulier peut se faire à domicile selon différentes modalités, 1 fois par semaine ou tous les 15jours ou par mois...
Ergo 9		Vérifier avec la famille l'utilisation et le bon positionnement de l'enfant Assurer le renouvellement en fonction de la croissance Vérifier la mise en place des aides au positionnement dans l'environnement	Observation Questionnement de l'entourage Entretien avec la famille	en fonction de l'enfant et de la famille : parfois une fois par semaine, parfois uniquement sur interpellation de la famille.
Ergo 10		Vérifier quelle est l'utilisation faite de l'AP Révision du matériel régulière en lien avec la croissance de l'enfant	Photo et vidéo de situation à domicile rapportées par les parents	Propre à chaque situation RDV sur la structure ou VAD

	Impact du suivi sur l'indépendance de l'enfant	**Impact du suivi sur l'utilisation de l'aide au positionnement**
Ergo 1	Suivi indispensable pour favoriser l'indépendance de l'enfant	Absolument nécessaire
Ergo 2	Positif car évolution et adaptation de l'AP lors du suivi en fonction de l'évolution des besoins de l'enfant en termes de positionnement	Le suivi permet d'accompagner les parents dans l'utilisation de l'AP en leur donnant des conseils Les parents sont plus à l'aise pour utiliser les aides et sembleraient plus les investir
Ergo 3	Le suivi permet l'évolution et l'adaptation de l'AP. Une aide au positionnement adaptée permet de libérer l'enfant de son besoin de contrôle postural, lui apporter les bons appuis et ainsi lui permettre d'utiliser ses mains, son	Le suivi permet de répondre aux questions que se pose la famille

	regard de manière plus efficace, de mieux se concentrer...et ainsi de tendre vers une meilleure indépendance	
Ergo 4	L'indépendance voire parfois l'autonomie est un objectif du suivi	Le suivi est un accompagnement indispensable pour que l'aide soit utile et utilisée Le suivi permet aux parents d'identifier le rôle de l'ergothérapeute comme référent en cas de problématiques rencontrées avec l'AP Les parents reviennent ainsi plus facilement vers l'ergothérapeute avec des demandes qui leur faciliteraient le quotidien
Ergo 5	Positif	Les familles se sentent soutenues et investies. Les aides ne sont plus vécues comme imposées se qui sembleraient tendre vers un meilleur investissement de l'aide et une meilleure utilisation au quotidien
Ergo 6	Pas de réponse	Le suivi permet parfois de relancer l'utilisation
Ergo 7	Le suivi est l'occasion d'instaurer un partenariat avec les familles et un accompagnement respectueux et qualitatif de la famille est un facteur favorisant l'autonomie des parents et la reconnaissance des capacités de leur enfant,	Le suivi est primordial à l'utilisation de l'aide. Si nous ne prenons pas la mesure des difficultés causées par le matériel de positionnement, voir des inconforts et des douleurs, nous ne pourrons pas l'adapter au mieux. De plus notre écoute attentive et professionnelle permet aux parents de se sentir reconnus dans leurs capacités et donc de les approfondir et de devenir compétents et confiants.
Ergo 8	Si les parents installent correctement leurs enfants, les aides au positionnement seront mieux accepter par l'enfant qui au final y trouvera son compte car il pourra avoir accès à d'autres activités et donc avoir un impact sur son quotidien de manière favorable	Le suivi aide les parents à mieux comprendre l'intérêt pour leurs enfants des différentes aides au positionnement et les utiliser au mieux, adhérer à la prise en charge

Ergo 9	Pas de réponse	Le suivi permet de sensibiliser l'enfant et la famille au risque orthopédique et donc à la nécessité d'utiliser les aides au positionnement Le suivi est important pour permettre une vraie utilisation et éviter que l'aide soit abandonnée.
Ergo 10	Positif	Suivi indispensable pour favoriser la bonne adaptation de l'AP qui favorise ainsi son utilisation régulière

Les acronymes utilisés dans le tableau de synthèse des données :

- AP : Aide au positionnement
- VAD : Visite A Domicile
- RDV : rendez vous

Annexe 4 : Entretien individuel avec l'ergothérapeute A

Question inaugurale : Comment accompagnez-vous les parents une fois que l'aide au positionnement est mise en place à domicile ?

Je travaille depuis 2016 au sein d'un CAMPS où là effectivement j'ai pu suivre deux enfants atteints d'une paralysie cérébrale pour lequel on avait mis en place enfin pour lequel bien avant moi des appareillages avaient été mis en place. Et là je suis actuellement aussi à mi-temps en EEAP en externat dans lequel il y a effectivement, enfin on est plutôt sur du polyhandicap mais on a un enfant qui est plutôt IMOC et pour lequel effectivement il y a un verticalisateur, un corset siège etc. après on peut dire qu'il y a d'autres enfants qui rentreraient dans ce cadre-là mais pour lesquels il n'y a pas d'appareillage à domicile car les parents refusent. Clairement pour vous dire l'appareillage c'est quelque chose de très difficile à accepter pour les parents. Quand on commence à proposer l'appareillage à l'enfant notamment quand il est petit on peut dire que jusqu'à un certain point les parents pouvaient avant ne pas se projeter sur le handicap et c'est vrai que l'appareillage positionnant ça a quand même un côté justement qui marque le handicap.

Ce suivi et ce comment dire ce, (respiration) il y a tout un travail effectivement qui se fait. Alors le médecin rééducateur lui bah oui il faut prescrire l'appareil, il va le faire sans forcément desfois (inspiration) trop l'avis des parents dans certains cas après effectivement c'est toute la suite après qui n'est pas évidente à travailler.

Relance 1 : **Que proposez-vous finalement aux parents une fois que l'aide est mise en place à domicile ?**

Ce que je propose à ces parents alors ça dépend effectivement. Sur le CAMPS c'est peut-être plus facile d'aller justement au domicile, je le fais aussi un peu sur l'EEAP.

Euh mais je fais effectivement, lorsque les parents acceptent, c'est d'avoir les appareillages à domicile ; euh et à ce moment-là l'idée c'est de pouvoir échanger régulièrement avec les parents, déjà au téléphone, par rapport à ces appareillages là pour voir au début ou l'aide est mise en place, s'ils ont du mal à installer l'enfant dessus. Après c'est aller au domicile pour leur montrer effectivement comment on va pouvoir installer l'enfant dessus sans euh sans que ce soit trop contraignant ni pour le parent ni pour l'enfant euh il y a toutes les techniques de transferts qui vont être retravaillées avec la famille.

Après ça va être aussi comment on l'utilise parce qu'après moi ce qui m'intéresse aussi euh dans ces appareillages là c'est, en dehors du côté orthopédique, qui alors qui est très important aussi parce qu'effectivement si on ne part pas de la première marche enfin on va dire en ayant un bon positionnement bah c'est compliqué après de pouvoir faire des activités mais on va dire que le côté orthopédique je le laisse plutôt au kiné et aux médecins rééducateurs.

Moi ce qui va m'intéresser sur les appareillages c'est quand même plutôt qu'est-ce qu'on peut en faire et comment en profiter de ces appareillages qui sont effectivement des contraintes aussi bien pour la famille que pour l'enfant ; comment on peut en profiter de ces moments-là avec l'appareillage pour proposer des activités qui vont être ludiques ou plutôt faire des activités qui vont permettre de développer certaines compétences de l'enfant en termes de manipulation, en termes de cognition.

Ce qui est autour de l'appareillage pour moi c'est important de pouvoir l'intégrer dans l'activité de l'enfant. Dans son activité du quotidien aussi à la maison par exemple les corsets sièges euh etc. notamment pour tout ce qui est repas etc. c'est comment voilà comment l'utiliser. Et puis bien, bien montrer à la famille déjà, enfin déjà, c'est rediscuter avec eux de l'intérêt que ça peut avoir dans les activités du quotidien. Parce que souvent ils n'ont pas forcément en tête tout ce que ça peut apporter. Notamment j'ai un petit au début, avant que la famille acceptent vraiment le corset siège et de pouvoir l'utiliser pour le repas, le gamin était

mis dans le canapé complètement en mode chiffon du coup forcément le repas ne se passait pas forcément très bien.

Reformulation : Du coup vous travaillez sur la pertinence que peuvent avoir les aides au positionnement à travers des MES en fait ?

C'est ça, voilà tout à fait c'est vraiment quel intérêt de l'appareillage dans l'activité de vie quotidienne et pourquoi pas aussi dans les activités de loisirs etc.

Après on peut avoir des petits enfants sur un versant IMC ou IMOC qui peuvent être intégrés en crèche et l'intérêt de l'appareillage aussi par exemple du petit corset siège c'est aussi de l'avoir en crèche pour que l'enfant soit bien installé pour pouvoir faire les activités avec les petits copains.

Relance 2 :Comment vous travaillez avec les parents ? Que posture adoptez-vous ? Quelle place ont les parents dans l'analyse des situations dans les choix qui sont faits ?

Pour moi le parent est quand même l'expert de son enfant donc la dessus et notamment par rapport à toutes les activités que leur enfant vont pouvoir faire je suis plutôt dans un état d'esprit d'échanger avec les parents que d'être dans une position d'enseignant entre guillemet. Ce n'est pas : « je sais je vous dis qu'il faut ça ça et ça comme ça pour l'enfant et utiliser ça et ça comme ça » euh c'est vraiment plus dans un échange, dans une discussion, voilà comment aussi bah déjà avant de mettre en place l'appareillage pour moi c'est important de voir avec les parents comment l'enfant est au quotidien déjà avant l'appareillage en terme d'assisse, de verticalité etc. Et puis ça de pouvoir aussi l'introduire pendant la consultation d'appareillage avec le médecin rééducateur et les orthoprothésistes qui viennent. Il y a tous ces éléments là aussi que moi je vais rapporter pendant la prise de mesure et puis comment est-ce que l'appareil va pouvoir s'adapter au domicile dans l'environnement de la maison. Il y a toutes ces questions-làqui sont pour moi importantes et pour lesquelles le parent pour moi à une place importante dans son avis. Après il y a des parents qui n'y connaissent rien et qui n'ont pas forcément trop d'avis là-dessus. Mais l'idée c'est d'échanger autour de ça et éventuellement leur donner des pistes de comment l'appareillage pourraient être utilisé mais pas d'être sur le mode péremptoire : « c'est comme ça qu'il faut ».

Après il y a des familles qui sont effectivement très investies et qui sont à fond sur les appareillages et qui ont déjà (rire) des idées très déterminées sur comment ça doit être donc la effectivement c'est eux qui vont nous contactent en disant que là ça devient trop petit etc. et d'autres ne sont pas du tout la dedans donc là c'est moi ou les kinés qui allons contacter la famille pour leur demander comment c'est en ce moment à la maison « est ce que vous avez l'impression qu'il rentre toujours dedans ou pas ». Et puis si les parents n'ont pas trop d'idée on peut leur proposer de venir à domicile pour vérifier. Après de toute façon globalement on va dire que chez les enfants qui ont une paralysie cérébrale je peux contacter moi la famille pour savoir s'ils ont besoin que je revienne ou je les croise dans les couloirs du CAMPS et puis je leur pose des questions : savoir s'ils ont besoin que je revienne un peu à la maison par rapport à ces questions des appareillages. C'est aussi en effet aller chercher l'information savoir si ça se passe bien ou pas parce qu'il y a des parents qui vont pas du tout même si ça va pas du tout qui vont pas le dire. Donc on est aussi là pour dire qu'on est là pour les écouter, qu'il ne faut surtout pas hésiter. Et puis l'idée c'est aussi éventuellement quand ils n'ont pas forcément réfléchit à comment à ce qu'ils pouvaient faire avec ces appareillages là c'est aussi discuter avec eux de comment ça se passe et ce qu'ils peuvent en faire. Pas forcément de leur dire vous pourriez faire comme ça l'utiliser comme ça mais plutôt par des questionnements (réflexion). Je ne sais pas si vous connaissez la méthode CO-OP, je suis plutôt dans cet état d'esprit là d'aller essayer de guider mais sans donner la solution vraiment en allant interroger, et puis par des questions amener à ce que la personne soit dans la réflexion autour de la problématique qu'il pourrait y avoir autour de l'appareillage.

Reformulation : Donc c'est les amener à se questionner en partant d'une situation réelle ?

Oui c'est ça. On part du quotidien de la famille de toute façon c'est ça qui est intéressant. Au final il y a des familles qui vont plutôt avoir des questions pratico pratique sur les temps de repas des choses vraiment très concrète de la vie quotidienne et d'autres qui vont plus se questionner sur comment je pourrai aider mon enfant à jouer, à faire tel ou tel jeu . Et puis à partir de là on peut les amener à réfléchir justement sur comment on pourrait permettre à cet enfant de faire telle ou telle activité. Et puis au final évidemment ils ne connaissent pas forcément tous les appareillages qui existent etc. Mais quand ils nous disent oui peut être qu'un petit quelque chose qui permettrait de lui tenir le dos droit bah là on peut dire il existe ça ou ça est ce que vous pensez que ça peut vous convenir.

Reformulation : Finalement l'idée émergent d'eux et après on retravaille avec eux en apportant notre expertise pour parvenir à quelque chose qui est faisable etc.

C'est ça après sur le CAMPS le médecin rééducateur est très à l'écoute des familles, on échange beaucoup enfin elle a se côté justement ergo qui est intéressant alors que sur la médecin rééduc de l'EEAP elle est pas tout à fait comme ça et elle est plus dans c'est ça qu'il faut à l'enfant et bon après ça se rediscute différemment avec les parents puisqu'ont leur à plus ou moins imposé quelque chose donc à partir de là c'est comment à partir de quelque chose qu'ont vous a imposé on peut aller vers quelque chose que vous allez accepter que vous allez utiliser dans le quotidien.

Reformulation : Donc finalement on part d'une problématique du quotidien et on propose des idées qu'ils valideront en fonction de leurs observations ?

Oui c'est ça c'est être client centré tout simplement. Je suis très MCRO dans mon modèle de pensées ergo, c'est ce qui m'intéresse dans mon boulot et de mettre au centre l'enfant quand c'est possible mais là c'est des tous petits ou des enfants qui ont des déficiences intellectuelles assez importantes donc ils sont un peu moins participants sur ce genre de choix mais si l'enfant pouvait participer à son choix d'appareillage je le ferai participer.

Après sinon c'est le parent du coup qui va être au centre. Et puis de toute façon ce qui faut bien se dire, quand les appareillages sont à la maison c'est que c'est eux qui vont devoir s'en dépatouiller de ses appareillages donc autant les mettre au centre de la problématique pour qu'ils acceptent et qu'il les utilise au mieux de ce qu'ils pensent pouvoir les utiliser.

Relance 3 : Comment vous positionnez vous pour laisser la place de l'autonomie des parents ?

Quelque chose que j'aime bien faire si les parents sont d'accord avec, c'est par exemple leur proposer un rendez-vous à la maison une fois que les appareillages ont été livrés etc. pour reprendre ensemble ce qu'ont auraient pu éventuellement leur montrer sur l'établissement de

comment on va installer l'enfant dedans parce que déjà la première chose c'est déjà si on leur montre pas et on leur remontre pas une deuxième fois comment l'enfant peut être installé dedans c'est sûr que souvent ils les mettrons pas dedans parce que ça va être trop compliqué, parce qu'ils ne savent pas comment faire etc. Donc ça souvent je leur propose après la livraison de l'appareillage un rendez-vous pour que l'on revoie ça en conditions réelles à la maison de comment ça peut se passer. Et s'ils acceptent souvent je propose de filmer alors soit ça peut être à ce moment-là ou éventuellement si à un moment donné dans la suite les parents par exemple m'interpellent ou que moi je les appelle pour savoir comment ça se passe avec le corset siège ou le verticalisateur etc. et s'ils disent « bah non ont a du mal à se mettre dedans etc.» si on part sur du concret de transfert par exemple ce que je vais proposer c'est de venir à la maison et s'ils sont d'accord de filmer en action du coup comment ils le mettent. Enfin vraiment c'est eux comment ils le mettent et puis après une fois que c'est filmer on revoit ensemble sur le moment pour qu'ils voient eux justement…réflexion…Essayer de les guider sur souvent de l'analyse de la tâche on va dire de comment ils ont fait pour installer l'enfant dans l'appareillage et puis souvent d'eux-mêmes ils trouvent …réflexion... dire « ah bah oui là j'ai fait comme ça c'est peut-être pas comme ça qu'il fallait faire etc.» et puis à ce moment-là c'est reprendre ensemble comment est-ce qu'on peut faire.

Reformulation : C'est vraiment eux en fait qui ont un rôle dans l'analyse. En fait vous guider vous impulser mais vous ne donnez pas la solution

Non c'est ça. De toute façon clairement si on impose ça ne marchera pas de toute façon. Après effectivement avec certaines familles, on le sent s'il faut être…réflexion…enfin moi je trouve ça plus intéressant d'être à un niveau égalitaire dans la relation. Après avec certains parents il vaut mieux prendre une position basse justement parce que c'est comme ça que les parents fonctionnent et que si on essaie d'être à la même hauteur qu'eux ou au-dessus ça ne va pas passer et puis il y a d'autres familles qui ont besoin de quelqu'un qui soit en position haute et qui soit une peu plus directif, ce que je n'aime pas forcément mais ça peut arriver oui.

Annexe 5 : Entretien individuel avec l'ergothérapeute B

Question inaugurale : Comment accompagnez-vous les parents une fois que l'aide au positionnement est mise en place à domicile ?

On dit aux parents que l'on reste disponible bien entendu s'ils ont le moindre souci d'utilisation, s'ils ne savent pas trop comment l'utiliser, comment le positionner, comment faire.

On propose toujours d'aller à domicile. Certains parents acceptent d'autres nous disent non on verra. Souvent ils partent avec l'aide technique et ils nous relancent s'il y a besoin à domicile.

Ce que l'on fait parfois c'est qu'on demande pendant les séances de rééducation on demande qu'ils amènent l'aide technique pour qu'on soit sur que ce soit toujours bien adapté voilà on demande régulièrement de revoir l'aide technique.

Et puis après c'est souvent des entretiens avec les parents donc soit on les croise en salle d'attente soit on les rappelle en disant : « Comment l'utilisez-vous ? Est-ce que c'est compliqué ? Comment ça se passe ? »

Alors souvent au début tout va bien : « oui oui c'est très bien » et puis après on se rend compte que : »ah mais bah du coup je le mets que le matin parce que le soir il y a ci parce que voilà ». Donc en fait pendant les entretiens on se rend compte des difficultés.

En fait on accompagne simplement avec les questions et les entretiens et puis après quand ils n'y arrivent pas on peut remontrer : « Vous voyez pour installer votre enfant dedans le plus simple c'est de peut-être d'abord de positionner les membres inférieurs ou d'abord enfin tout dépend de l'aide technique en l'occurrence » Mais voilà, souvent on prend du temps pour remontrer, réexpliquer et puis une fois que l'enfant est installer dans l'aide technique par exemple si c'est une aide technique à la position assise on prend le temps de montrer quel type de jeu ils peuvent faire pour montrer que sur un temps donné l'enfant il est bien installé pour jouer ou que voilà.

Et puis après on va souvent à l'école, quand les aides techniques sont enfin je parle surtout pour les positions assises, sont transportées du domicile à l'école on va aussi à l'école pour revérifier que ce soit bien utilisé, bien installé, que l'AVS sache bien utiliser le corset siège ou l'installation assise.

Réorientation du discours : Moi c'est vrai que j'ai restreint ma recherche au domicile tout en sachant que les aides peuvent être mises dans tous les lieux de vie de l'enfant.

Alors à domicile on y va plusieurs fois s'il faut après c'est vraiment si les parents sont ouverts au fait que l'on vienne. Mais après du coup les parents chez qui on arrive pas à aller on leur demande bien au moins toutes les trois semaines ou tous les mois de revoir l'aide technique pour qu'on vérifie alors voilà on ressert les visses s'il y a besoin, on remet les sangle enfin c'est vrai que les parents aiment bien que l'on fasse ça parce que en fait on se rend compte qu'ils s'adaptent pas si par exemple la sangle est devenue trop courte ils disent « bah j'arrivent plus à fermer » ; forcément l'enfant a grandi, grossi donc voilà ça permet de garder un suivi comme ça.

Reprécision : Les parents ne s'adaptent pas c'est-à-dire de manière général ou …

Bah moi je trouve qu'on ajuste souvent. Par exemple pour le fauteuil roulant, on fait les réglages tout ça niquel et puis l'enfant il vient souvent en taxi ou des fois je ne vois pas le fauteuil pendant un petit moment et quand le fauteuil reviens je dis : « ah bah il a grandi les cale pied sont trop haut » enfin ça peut être des choses comme ça. Et les parents disent : « ah oui j'avais pas remarqué » donc voilà ça permet de dire bah là du coup je vous refait le réglage et du coup ils se rendent compte que effectivement ils n'ont pas forcément l'œil donc voilà.

Relance 1 : Donc quand les parents rencontrent une difficulté comment vous intervenez ?

Bah soit il y a une vrai difficulté ils nous appellent donc là je leur dis soit vous venez, on se cale un rendez-vous au CAMPS ou alors je viens à domicile. Ou alors par exemple l'idée c'est ce dont je vous parle le fauteuil, les cale pied sont mal réglés ou il y a quelque chose c'est souvent quand je croise dans les couloirs parce que l'enfant va voir quelqu'un d'autre je dis : « ah tiens il faudrait peut-être qu'on fasse le réglage » alors les parents s'organisent toujours pour aller dans la séance d'un collègue pour régler quelque chose qu'il y aurait à régler.

Relance 2 : Quelle place vous laissez finalement aux parents dans l'analyse de la situation qui posent problème ?

Bah en fait c'est surtout qu'on leur pose des questions. Par exemple là il y a le corset siège donc : « est ce que vous l'utilisez pour les repas », « non », « ah bon ? Pourquoi vous n'arrivez pas à l'utilisez pour les repas ? , « Ah bah parce que ça ne passe pas sous la table » ou « ah bah effectivement si j'utilisais plutôt que sur le mettre sur la chaise haute, sur le pied qui a été livré avec est ce que ça passerai ». En fait moi je me rends compte que ça leur fait violence quand même toutes ces aides techniques donc ils prennent ce qu'on leur donne et puis ils n'imaginent pas par exemple si le corset siège il est installé sur un socle qu'ils peuvent peut être l'enlever du socle pour le fixer sur une chaise et s'il faut le fixer sur une chaise ils ne savent pas comment. Voilà donc moi j'interroge beaucoup sur « vous l'utilisez » « oui » « ah « dans quel cadre ? Combien de temps ? » Voilà.

Relance 3 : Et du coup dans la solution qui est apportée, dans les décisions qui sont à prendre avec la modification des aides positionnement, quelle place ont les parents dans les choix à prendre ?

Alors on propose aux parents souvent je leur dis pour le repas « vous pourriez au moins l'utiliser pour le repas du soir » « ah oui parce que le matin je n'ai pas le temps » en fait moi je trouve c'est dans l'entretien et la relation de confiance que l'on a avec les parents qu'on arrive à voir un peu le fonctionnement familial voilà par exemple il y en a on sait que c'est la course le matin qu'il y a 5 gamins d'autres c'est plus facile etc. Voilà dans l'entretien et la connaissance que l'on a de la famille on peut apporter enfin suggérer des adaptations ou des façons de fonctionner et souvent les parents se disent « ah bah oui c'est peut être ça la solution je vais essayer puis je vous redirai si ça fonctionne comme ça ».

On essaie d'apporter les choses…réflexion… en fonction de la connaissance que l'on a de la famille.

Relance 4 : Du coup le rôle des parents dans les interventions que vous proposez comment vous le définirez ?

Bah le rôle des parents c'est quand même eux qui sont décisionnaires à la fin.

Après moi je trouve qu'on est juste là pour les accompagner, les encourager à l'utiliser plus et à justifier pourquoi il faut l'utiliser plus ou moins enfin voilà. Les parents qui disent bah moi le verticalisateur je le mets qu'une fois par semaine, on peut leur réexpliquer que c'est important au niveau orthopédique voilà on se place comme ça : « bah vous savez le médecin vous a dit au niveau orthopédique, des hanches ». Et de réexpliquer, réexpliquer. En fait on se rend compte que les parents ils ont tellement d'explication au moment des consultations avec le médecin MPR qu'ils en oublient certains éléments et du coup notre rôle nous qui les voyons toutes les semaines ou plus régulièrement ça permet de réexpliquer on va dire « bah là si ça a été prescrit c'est pour telle et telle raison et voilà pourquoi c'est important ».

Et puis après des fois il faut du temps pour que les gens investissent une aide technique.

Après par exemple il y a des enfants on va leur prescrire un corset siège, ils vont bien comprendre que le médecin a dit qu'au niveau orthopédique voilà c'est important, tout ça mais holà là c'est compliqué à l'utiliser, à l'installer dedans donc il ne l'utilise pas trop et après si on dit amenez le moi pendant les séances je vous montrerai : « ah bah vous voyez quand il est dans le corset siège du coup il lutte moins pour se redresser votre enfant donc du coup il peut plus utiliser ces mains et il joue mieux » et en fait il s'en rendent compte pendant les séances les parents.

Reformulation : C'est un peu « mettre devant les yeux », vous les amener à se questionner, et à voir un peu…

Oui je crois qu'il faut vachement leur amener la réflexion et leur montrer l'importance du truc. Après ... réflexion… tout seul ils n'ont pas forcément l'idée de se dire effectivement l'enfant est bien posturé en position assise, il a des membres supérieurs qui sont plus libres, il utilise plus ses mains, il va plus jouer. Ca il faut leur montrer, leur dire « vous voyez »

Relance : Là il y a un peu la question de l'autonomie des parents qui se dessine dans ce que vous dites. Et du coup comment vous vous positionnez par rapport aux parents pour laisser leur autonomie s'exprimer

Alors après c'est vraiment dans cette histoire de relation de confiance : « Vous voyez moi je vous conseille de l'utiliser un petit peu plus, de toute façon après c'est chez vous, vous faites comme vous voulez mais pour le bien de votre petit ce serait bien que vous l'utilisiez un peu

plus ». En fait on accompagne jusqu'à qu'ils aient envie de leur faire par eux même. On va jamais leur dire vous me remplissez un carnet et il faut que tous les jours il y soit 3 H enfin ça ça ne marche pas.

Après tout dépend combien on est de professionnel on est sur le coup aussi. S'il y a le kiné, la psychomot', puis le médecin qui repasse derrière en disant là vraiment c'est indispensable pour éviter les déformations orthopédiques, ça s'entend aussi ». Après parfois il y a mon collègue kiné qui peut montrer des radios en disant : « Vous voyez là ça se déforme à ce niveau-là donc vous comprenez pourquoi c'est important ». Voilà, après on à plusieurs façon d'amener les choses.

Après je pense qu'il y a aussi une chose importante qui se joue c'est dans notre salle d'attente nous, où les parents entres eux discutent. « Ah bah moi le corset de fils je le mets qu'une heure parce que je n'y arrive pas c'est compliqué » et puis les autres qui peuvent dire : « Ah oui mais tu sais si tu ne le mets pas il va avoir sa hanche qui va tirer ça va lui faire mal à tel endroit » voilà. Je pense que la relation aux les autres parents il y a quelque chose qui accompagne beaucoup les parents là-dedans.

Ça c'est la relation un peu informelle en salle d'attente et puis on a des groupes parents tous les deux mois où on réunit les familles autour d'un café tout ça et les familles peuvent discuter à ce moment-là de ce genre de problématiques. Il y a souvent un thème mais après souvent le thème est un peu dévier et puis c'est un peu en fonction de la problématique de chacun du moment et ils en parlent beaucoup aussi à ce moment-là des appareillages. Après c'est souvent les mêmes familles que l'on retrouve, forcément ce sont les familles qui sont dans cette demande-là. On trouve que c'est un bon outil aussi la mise en place de ce groupe de parole aussi parce que il y a des parents qui travaillent aussi, des enfants qui viennent en taxi et les parents ne se croisent pas toujours du coup.

Voilà mais en tout cas au niveau de notre positionnement nous de l'équipe on est vraiment dans de l'accompagnement je pense bienveillant en disant « voilà pourquoi on vous propose ça et quel est l'importance, est ce que vous êtes d'accord ? »

Après au moment de la prescription le médecin demande toujours est ce que vous êtes d'accord pour que l'on propose telle chose à votre enfant dans tel but, telle utilité : pour qu'il soit mieux assis, pour qu'il se déforme moins, pour que pendant les repas ce soit plus facile, qu'à l'école il puisse mieux écrire enfin voilà ».

Souvent les parents disent oui mais quand ils disent oui et que l'on se rend compte que ce n'est pas du tout utilisé on ne va pas forcément represcrire, on va attendre que les parents soit prêt. Après il y a peut-être un accompagnement, si vraiment ça ne fonctionne pas il peut y avoir le psychologue qui intervient pour essayer de comprendre ce qui se passe.

Relance : Quand il y a une modification du coup comment ça se passe ? Les parents amènent une situation problématique ?

Pas forcément. Quand il y a une modification ça peut être nous qui disons : « bah là vous voyez on trouve que ça va plus, il a évolué à tel niveau donc il faudrait que l'on modifie ici ou que l'on vous propose autre chose parce que maintenant il grandit, il a progressé ou à l'inverse il a régressé pour certains » voilà donc ce que l'on avait jusqu'à maintenant ça ne va plus on va peut-être vous proposer autre chose. Voilà ça dépend mais <u>en général c'est nous qui apportons l'idée d'une modification</u>. Après ça arrive qu'il y ait des parents qui appellent qui disent : « ah bah le truc que j'ai à la maison j'arrive plus à le mettre, il a grandi, il a grossi, ça ne fonctionne plus ». Donc dans ces cas-là je vais à domicile et on regarde. Quand ça ne va plus on en parle aussi au médecin qui refait la prescription.

Relance : Pour clôturer, est ce que vous aviez des choses à ajouter concernant votre rôle dans le suivi ?

Tout ce qui est aide au positionnement, moi je propose aux parents une première rencontre on fait le point sur les besoins, sur le logement, sur la voiture enfin voilà pour que ça entre dans la voiture tout ça. Je leur dit on va faire des essais. Je fais venir du matériel on fait des essais. Après il y a le montage du dossier financier. Voilà en fait on fait la préconisation, on fait les essais, les parents valident ce qu'il leur va, ce qui ne leur va pas. On fait le dossier de financement s'il y a besoin ou non, parfois il n'y a pas besoin. Une fois que c'est validé on fait les prises de mesures définitives et puis soit la commande soit la fabrication soit ce qu'il y a faire quoi.

Relance : Et qu'en est-il une fois que l'aide est mise en place à domicile ?

Non c'est vraiment les entretiens et la relation. Après les parents que l'on ne voit vraiment pas ça m'arrive d'appeler de temps en temps pour prendre des nouvelles, dire : « ça fait

longtemps que je n’ai pas vu votre petit dans tel appareillage et savoir ce qu’ils en pensent ». Ça peut m’arrivez des parents qui habitent un peu loin, ils envoient des photos et puis on regarde aussi comme ça après ce n’est pas l’idéal on ne voit pas toujours.

Résumé

L'installation d'une aide au positionnement à domicile pour l'enfant paralysé cérébral n'est pas sans contraintes pour lui et sa famille. L'aide est amenée à évoluer en fonction des besoins de l'enfant. Une démarche d'évaluation s'intégrant dans un contexte de suivi et d'accompagnement est mentionnée dans la littérature comme en pratique. Suivant une méthode clinique, des entretiens ont été réalisés auprès d'ergothérapeutes pour pouvoir expliciter comment ces derniers accompagnent les parents. Les données ont été traitées par une analyse thématique, afin de mettre en lumière les caractéristiques de cet accompagnement. L'analyse souligne l'importance d'établir un partenariat avec les parents. Pour cela, une relation de confiance et une posture congruente avec le fonctionnement familial semblent devoir être instaurées. Celles-ci favoriseraient l'engagement des parents dans l'évaluation et l'utilisation de l'aide au quotidien, pour que l'enfant développe ses compétences.

Mots clés :

Aide au positionnement, enfant paralysé cérébral, évaluations, accompagnement, parents.

Abstract

The installation of positioning aids at home, for child with cerebral palsy isn't unencumbered for him and his family. Theses aids are lead up to evolve according to needs of the child. An assessment process integrating with the context of follow up and support is mentioned in the literature as well as in practice. Following a clinical method, interviews were conducted with occupational therapists in order to explain how they supported the parents. The data were processed by thematic analysis to highlight the characteristics of this support. The analysis underlines the importance to establish a partnership with the parents. To this end, a relationship of trust and a congruent position with family functioning seems to have to be established. These would encourage the involvement of the parents in assessments and use of positioning aids in the daily, so that the child develops his competences.

Keywords:

Positioning aid, child with cerebral palsy, assessment, support, parents.