



HAL
open science

Partenariat parents/ergothérapeute et processus de résilience face au handicap du jeune enfant

Charlotte Van-Den-Berg

► **To cite this version:**

Charlotte Van-Den-Berg. Partenariat parents/ergothérapeute et processus de résilience face au handicap du jeune enfant. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01871233

HAL Id: dumas-01871233

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01871233v1>

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

Charlotte VAN DEN BERG

UE 6.5 S6 :

Mémoire d'initiation à la recherche

17/05/2018

**Partenariat parents/ergothérapeute et processus de résilience face au
handicap du jeune enfant**

Sous la direction de Mme Charlotte TUDELA, directrice de mémoire
et de Mr Julien PAVE, référent méthodologique

Diplôme d'état d'ergothérapie

REMERCIEMENT

Je tiens à remercier tous ceux qui m'ont accompagnée dans ces trois années de formation ainsi que dans mon travail de recherche, en particulier :

Charlotte TUDELA, ma directrice de mémoire, toujours très disponible, qui a su répondre à mes questions, m'apporter un regard professionnel toujours avec bienveillance.

Julien PAVE, mon référent méthodologique, pour son regard avisé et sa disponibilité.

Les formateurs de l'institut de formation en ergothérapie, pour leur accompagnement durant ses trois années de formation.

Mes collègues de promo.

Mon groupe de TD, avec qui j'ai pu avoir de nombreuses discussions, qui ont répondu à toutes mes questions bêtes, et qui sont toujours là pour me soutenir.

Tout particulièrement Agathe et Marion, qui m'ont accompagnée et soutenue sans relâche pendant ces trois dernières années.

Mes tutrices de stage du CAMESOP, Sarah et Delphine, qui ont pu m'accueillir, prendre du temps pour m'expliquer, me laisser expérimenter, et répondre à toutes mes questions.

Aux ergothérapeutes ayant répondu à mes questionnaires et entretiens.

Ma mère et ma tante, qui ont fait les relectures du mémoire.

Lucas, et tous mes proches, famille et amis, pour le soutien moral, indispensable dans ce travail de longue haleine !

Table des matières

1.	Introduction	1
1.1.	Emergence du thème	1
1.2.	Pré-enquête exploratoire	2
1.3.	Explicitation des termes principaux	3
1.3.1.	Les aides techniques	3
1.3.2.	Les piliers de l’ergothérapie	4
1.4.	Utilité sociale, intérêts et enjeux pour la pratique professionnelle.....	4
1.5.	Question de départ.....	6
1.6.	Revue de littérature et analyse	6
1.7.	Enquête exploratoire et analyse (annexe 3).....	14
1.8.	Problématisation pratique.....	25
1.9.	Cadre théorique	27
1.9.1.	Le partenariat parents/ergothérapeute	28
1.9.2.	Résilience face au handicap	29
1.10.	Problématisation théorique.....	33
1.11.	Question de recherche et objet de recherche	34
2.	Matériel et méthode.....	34
2.1.	Objectif de la recherche	34
2.2.	Méthode choisie	34
2.3.	Choix de l’outil	35
2.4.	Problématique méthodologique	35
2.5.	Population cible	37
2.6.	Critères d’inclusion et d’exclusion	37
2.7.	Construction de la matrice de questionnement	38
2.8.	Passation de l’entretien	39
2.9.	Test de validité du dispositif	40
2.10.	Critique du dispositif	40

3. Critiques et conclusion de la recherche	41
3.1. Critiques des approches choisies	41
3.2. Apport de la recherche	42
Bibliographie	44
ANNEXES	45

1. Introduction

Cette partie permettra d'introduire le mémoire et les recherches en lien. Elle constitue un état des lieux des connaissances, des pratiques, des données actuelles de la science sur le sujet, et des questionnements en lien.

1.1. Emergence du thème

J'ai découvert l'ergothérapie par le biais de mon frère. Il a rapidement eu besoin de l'installation d'un ordinateur portable pour pouvoir écrire et suivre à l'école. Une ergothérapeute est venue ainsi dans les premiers temps régulièrement à notre domicile pour lui apprendre à utiliser cet outil. Cette activité me posait beaucoup question : je me demandais comment l'ordinateur pourrait aider mon frère, car je pensais que l'écriture dactylographiée ne pouvait pas remplacer l'écriture manuscrite, pour son aspect social dans les activités de tous les jours (noter un rendez-vous, remplir un chèque...). Mon frère lui voyait l'ordinateur comme une chance de pouvoir suivre à l'école.

Ce souvenir m'a guidée dans mes recherches de mon futur métier. C'est donc naturellement que je me suis intéressée à l'ergothérapie et ai choisi de poursuivre mes études dans cette formation.

En parallèle, je travaille durant les vacances scolaires dans un centre aéré avec des enfants venant de tous milieux sociaux. J'ai remarqué que certains enfants étaient en difficulté avec tout ce qui concerne les habiletés manuelles et repérage spatio-temporel. En discutant avec mes collègues, je me suis aperçue que certains de ces enfants ne bénéficiaient pas d'accompagnement, leurs parents ne le souhaitant pas pour diverses raisons. D'autres enfants avaient, eux, bénéficié d'un accompagnement mais n'utilisaient pas leurs aides techniques. Pour exemple, un enfant avait beaucoup de difficulté en motricité fine et n'arrivait pas du tout à tenir son crayon dans la main. Il m'a expliqué qu'il avait à la maison un « guide doigts » mais qu'il ne l'utilisait jamais, sans pouvoir m'en donner la raison.

Lors d'un stage en SESSAD (Service d'Education Spécialisé et Service A Domicile) spécialisé autisme effectué pendant ma deuxième année d'étude en ergothérapie, je me suis rendue compte du même phénomène : l'ergothérapeute apporte des aides techniques aux enfants, mais celles-ci sont au final peu voire pas utilisées pour diverses raisons. Et pourtant, l'impact fonctionnel de l'aide technique était majoritairement positif.

Ces situations m'ont interpellée, car l'autonomie et l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne sont au cœur du métier de l'ergothérapeute. Or l'aide apportée par l'ergothérapeute au travers de l'aide technique n'est pas toujours utilisée malgré l'impact positif fonctionnel qu'elle amène. Pour moi, étudiante ergothérapeute, l'indépendance de l'enfant est très importante pour qu'il puisse se développer, explorer son environnement et je vois que cette indépendance peut être restreinte par une non utilisation de l'aide. Ce questionnement ainsi que mon intérêt plus particulier pour la pédiatrie ont été déterminants dans le choix du sujet de mon mémoire.

Cette recherche va être réalisée en étudiant la problématique d'enfants en situation de handicap de moins de 7 ans pour lesquels un suivi est effectué avec un ergothérapeute dans un CAMSP (centre d'accueil médico-social précoce). Le choix a été fait de ne pas se baser pas sur un handicap en particulier, mais sur tout enfant ayant besoin d'une (ou plusieurs) aide(s) technique(s) au quotidien. Je ferai ma revue de littérature sur l'international, puis je me centrerai sur la pratique ergothérapique en France.

Ayant observé l'impact positif de l'aide technique sur l'indépendance de l'enfant, et m'interrogeant de ce fait qu'elle était par la suite parfois délaissée, j'ai décidé d'axer mon mémoire sur **la mise en place des aides techniques par l'ergothérapeute auprès du jeune enfant en situation de handicap.**

1.2. Pré-enquête exploratoire

En se lançant dans le sujet, il fallait auparavant tester la vivacité du thème auprès d'ergothérapeutes travaillant dans ce domaine.

J'ai alors contacté deux ergothérapeutes : une qui sera plus tard ma directrice de mémoire, et celle qui sera ma tutrice de stage pour mon stage du semestre 6.

Suite à plusieurs discussions, de nouvelles questions ont émergé :

- Les aides techniques sont-elles vraiment utiles ?
- Qu'apportent-elles à l'enfant ?
- Sont-elles toujours utilisées à bon escient ?
- Quelles sont les répercussions de l'utilisation d'une aide technique ?
- Comment prendre en compte l'environnement humain de l'enfant dans la mise en place de l'aide technique ?

Les ergothérapeutes questionnées m'ont donc confortée dans mon idée d'aborder le sujet des aides techniques, tout en soulignant le fait que ce sujet ne pourrait être traité sans étudier l'impact de l'environnement humain de l'enfant sur la prise en soins.

1.3. Explicitation des termes principaux

Certains termes de mon mémoire peuvent avoir une définition floue, ou bien changeante d'une personne à une autre. Je vais donc dans cette partie définir les termes principaux selon la littérature. Cela sera aidant pour ne pas faire de contresens, et permettra ainsi la même lecture à chacun.

1.3.1. Les aides techniques

Est défini dans ce mémoire une aide technique comme « tout produit, 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 ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». Le terme « aide technique » a été remplacé en 2007 par « produit d'assistance », pour que ce soit cohérent avec le terme anglais « assistive product » (1). Pour unifier mon langage, j'utiliserai le terme « d'aide technique » dans ce mémoire, qui comprend donc aussi les aides au positionnement, le grand appareillage, et l'aide au déplacement.

1.3.2. Les piliers de l'ergothérapie

- L'autonomie est considérée comme « La liberté de faire des choix en considérant des éléments internes et externes, et d'agir en fonction de ceux-ci ». (2) Pour l'enfant, l'autonomie permet donc, par exemple, d'aller explorer son environnement, de choisir de jouer à ce jeu, et d'aller dans cette pièce, et d'imiter cette personne. Cette autonomie, qu'il va acquérir au fur et à mesure est indispensable à son développement.
- L'indépendance est considérée comme « Le fait d'être capable de réaliser des activités de la vie de tous les jours de manière satisfaisante ». (2) Pour l'enfant, en fonction de son niveau de développement, ce sera par exemple d'avoir les capacités physiques pour jouer seul, s'habiller seul, arriver à se déplacer seul. On estime par exemple qu'un enfant à partir de 4ans sait boutonner et déboutonner sa chemise, sa dextérité manuelle est assez précise pour qu'il arrive à le faire, il est donc indépendant pour cette activité.

1.4. Utilité sociale, intérêts et enjeux pour la pratique professionnelle

Avant de poursuivre ce travail, nous avons souhaité faire un point sur l'utilité sociale et professionnel de cette recherche. Nous avons relevé plusieurs articles en lien avec les lois relatives au handicap et au CAMSP.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. Cette loi donne une place plus importante aux usagers, afin qu'ils soient des réels acteurs de leur parcours santé, et non uniquement des « patients ». Les usagers doivent pouvoir bénéficier d'un accompagnement personnalisé, qui prend en compte leur développement, leur autonomie, leur âge et leurs besoins. Cette loi dit que l'enfant doit avoir un espace pour pouvoir dire ce qu'il souhaite, exprimer ses besoins. (3)

Selon la loi handicap 2005, « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou

psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Cette nouvelle loi est plus globale et reprend bien la notion de participation à la vie quotidienne, ce qui est un des fondements de la pratique ergothérapeutique.

Le rôle d'un CAMSP

L'introduction des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM (2014) (4), précise que l'objectif premier d'un CAMSP est de favoriser le développement des compétences de l'enfant dans son milieu et de promouvoir, à terme, son inclusion sociale et également celle de sa famille. Les missions du CAMSP sont donc de réaliser le « dépistage et diagnostic précoce des déficits et des troubles, prévention ou réductions de l'aggravation des handicaps, soins, accompagnement familial, ou encore soutien social et éducatif ». Les ergothérapeutes rentrent dans ce cadre d'accompagnement, qui aura des conséquences directes sur le développement de l'enfant. L'ergothérapeute se doit donc de travailler en collaboration avec les parents. (5).

Le rôle de l'ergothérapeute au CAMSP

En CAMSP, les missions générales de l'ergothérapeute sont la passation des bilans, la prise en charge des troubles par des séances de rééducation/réadaptation, la préconisation, la mise en place et le suivi d'aide technique. L'objectif général de l'ergothérapeute est de développer l'autonomie et l'indépendance de l'enfant dans les activités de la vie quotidienne, en prenant en compte son environnement.

Pour ma propre pratique professionnelle, je pense que la réalisation de ce mémoire me permettra d'avoir des outils pour mieux appréhender les situations que je serai amenée à rencontrer au cours de ma carrière. La réflexion menée me permettra de mieux comprendre ce qui se joue dans la relation parents/thérapeute, et aura comme conséquence de perfectionner ma pratique dans l'accompagnement ergothérapeutique des enfants.

<p>Ce mémoire a pour finalité de mieux comprendre l'impact de l'environnement du jeune enfant sur l'utilisation des aides techniques, et de trouver des pistes de réflexions pour que les mises en place d'aides techniques au positionnement soient pertinentes. Ce mémoire</p>
--

permettra de partager avec des ergothérapeutes des réflexions communes, d'analyser notre pratique et ainsi de mieux comprendre ce qui se joue autour de l'aide technique. Ma pratique professionnelle ne pourra en être que meilleure, car cette réflexion est transférable à tous les domaines de l'ergothérapie : le travail en relation avec l'environnement humain est essentiel pour l'ergothérapeute.

1.5. Question de départ

Le questionnement suivant émerge des réflexions sur ce sujet :

- Les aides techniques aident-elles vraiment l'enfant dans ses activités de la vie quotidienne ?
- Il y a-t- un réel problème d'acceptation de l'aide technique ?
- Le problème est-il lié à l'environnement de l'enfant ?
- Quel est le rôle de l'ergothérapeute quant à l'acceptation de l'aide technique ?

La question de départ est donc :

« Pourquoi les aides techniques pour l'enfant porteur de handicap ne sont-elles pas toujours utilisées ? »

Cette question évoluera en fonction des recherches et des réflexions.

1.6. Revue de littérature et analyse

La question interroge plusieurs champs disciplinaires. Le sujet de l'enfant en situation de handicap interroge la science d'un point de vue médical, les aides techniques interrogent le lien entre les sciences humaines et sociales. L'utilisation des aides techniques, elle, est liée à plusieurs facteurs, dont l'aspect psychologique.

La réalisation de la revue de littérature a requis de s'appuyer sur les bases de données disponibles grâce à l'environnement numérique de la faculté. Les bases de données seront

donc basées sur les champs disciplinaires de la santé, des sciences humaines et sociales et de la psychologie. Elles ont été sélectionnées pour leurs particularités : (annexe 1)

- ➔ Cairn pour son apport en sciences humaines et sociales, point central de ce travail.
- ➔ Pascal et Francis pour l'apport en sciences exactes, humaines et sociales, permettant ainsi de faire le pont entre le regard scientifique et le plan psychologique.
- ➔ BDSP : Cette base de données en santé publique permet de consolider les apports scientifiques et plus particulièrement biologiques dans mon mémoire.
- ➔ Cochrane, qui apporte la vision médicale.

Utiliser cet ensemble de base de données permet d'avoir une vision plus globale de la littérature présente sur le sujet. Chaque base de données apporte alors un prisme différent, chaque prisme étant alors complémentaire. Il est indispensable d'avoir un point de vue global pour élargir sa vision d'ensemble. Cela permet aussi d'éviter les biais en oubliant des aspects qui sont pourtant essentiels à la compréhension du sujet.

Pour chaque base de données, il est alors indispensable de faire des recherches avec les mêmes mots clefs. En effet, partir des mêmes mots clefs permet de comparer les résultats obtenus sur les différentes bases de données.

Les mots clefs choisis sont (annexe 1) :

- Ergothérap* afin de centrer les résultats sur la pratique d'ergothérapie.
- Enfant car ce mémoire est axé sur la pratique en pédiatrie.
- Aide technique car c'est le point central de cette recherche.

Ensuite, afin de sélectionner les articles adéquats et pertinents pour cette recherche, différents critères ont été définis :

- des critères d'inclusion :
 - ✓ Article qui parle des jeunes enfants (0-6ans)
 - ✓ Article en lien avec les aides techniques, le positionnement, appareillage ou fauteuil roulant de l'enfant.
 - ✓ Article récent (après 2005).
 - ✓ Article qui parle d'ergothérapie.
- des critères d'exclusion :
 - ✓ Article qui parle de la psychiatrie.

- ✓ Article qui ne parle pas des jeunes enfants.
- ✓ Article qui parle d'handicap non moteur (sensoriel, neuro développemental).
- ✓ Article qui ne parle pas des aides techniques de l'enfant
- ✓ Article trop ancien (avant 2005).

Ces critères ont permis de ne sélectionner que des articles pertinents pour ma recherche. La date 2005 est choisie en lien avec la parution de la loi handicap.

A cette liste d'articles, sont ajoutées des lectures opportunistes, c'est-à-dire des articles qui ne viennent pas de ces bases de données mais qui ont un contenu directement en lien avec le sujet, et qui ne pourront alors qu'étoffer cette revue de littérature.

Pour une meilleure lisibilité de la revue de littérature, il a été choisi de faire plusieurs parties.

Pour pouvoir analyser les données recueilli dans la littérature, nous avons, pour chaque partie, créer un tableau recensent les citations et ce qu'elle apporte à la revue de littérature (Annexe 2).

Chaque partie regroupe les données actuelles de la science sur un thème. S'en suit alors une confrontation des résultats des auteurs, certains étant complémentaires, d'autres opposés. Une synthèse des articles est alors proposée en fin de chaque partie.

➔ **Apport de l'aide technique à l'enfant et son entourage**

L'aide technique spécifique à l'enfant doit répondre à plusieurs critères : elle doit garantir le confort de l'enfant, favoriser son éveil et son développement, faciliter le quotidien de la famille, inclure dans leur conception les principes de prévention des déformations orthopédiques (6)

La « loi de l'économie », stipule que l'enfant ne peut pas se concentrer sur plusieurs choses à la fois. En effet, s'il doit contrôler son corps qui n'est pas stable, il n'arrivera pas à explorer l'environnement, entrer en communication et faire des manipulations avec ses mains. En revanche, s'il est stable et bien installé, il pourra se concentrer sur les autres stimulations, qui l'aideront à développer ses acquis et lui permettent de mieux contrôler son environnement. L'installation de l'enfant peut aussi permettre à l'enfant de pouvoir faire ses repas de façon plus indépendante et faciliter la déglutition. (6) Par exemple, un corset siège permettra à l'enfant d'être solide dans ses appuis, il n'aura pas besoin de se concentrer sur

sa position, ni de contrôler son tonus, il sera alors plus à même d'utiliser ses membres supérieurs et sera alors plus performant dans les habiletés manuelles, car il pourra se concentrer uniquement sur ce qu'il est en train de faire.

Les aides techniques ont un impact positif pour l'enfant dans sa participation aux activités de la vie quotidienne, particulièrement dans le milieu scolaire (par exemple pour l'écriture, ou l'utilisation de l'ordinateur), dans le domaine de la nutrition et pour les activités de la vie quotidienne tel que la mobilité. Cette aide technique aide donc l'enfant à se développer, à explorer son environnement, mais aide aussi l'aidant de l'enfant. La participation de l'enfant dans sa vie quotidienne est donc accrue, l'aide technique a un impact positif. (1)

L'installation permet aussi à l'enfant de s'épanouir dans le jeu, en lui donnant une place d'acteur avec une réelle participation. Des aides techniques permettant l'accès au jouet électrique peuvent aussi permettre à l'enfant de réaliser seul une activité, indépendamment de ses parents. Ceci sera donc bénéfique pour l'acquisition de l'indépendance de l'enfant, et pour les parents qui pourront bénéficier alors de temps de répit. (6)

En revanche, certains progrès réalisés par l'enfant grâce à une aide technique peuvent être mal vécus par les parents. En effet, si ce progrès est réalisé avec l'ergothérapeute, le parent peut, par mécanisme de défense, repousser cette aide car elle renvoie au parent une image négative de l'éducation qu'il donne à son enfant. Il pense que lui ne fait pas assez bien, ne laisse pas l'enfant s'épanouir. Cette vision est culpabilisante pour un parent. Ce parent souhaite le meilleur pour son enfant, et il a l'impression de ne pas être assez bien. (7) Dans ce cas, l'aide technique a un impact négatif. Même s'il aide l'enfant à être plus indépendant, il est amené trop tôt pour les parents qui ne sont pas encore à ce stade d'acceptation. Il sera donc dénigré, au profit d'une sur-assistance de l'enfant.

De nombreux textes et études prouvent l'impact positif des aides techniques pour l'enfant porteur de handicap. Les répercussions positives des aides techniques se retrouvent dans plusieurs domaines du quotidien : le milieu scolaire, le temps de repas, les déplacements, la participation de l'enfant aux activités de la vie quotidienne... De cette manière, l'enfant peut se développer et explorer son environnement. Certaines répercussions peuvent aussi être négatives, l'ergothérapeute se doit de rester vigilant vis-à-vis du ressenti des parents en travaillant en collaboration avec eux.

→ Les difficultés liées à l'aide technique

En revanche, certaines difficultés relatives aux aides techniques sont rapportées par les parents concernant l'aide technique, notamment des difficultés liées à l'environnement telles que le coût (pas complètement pris en charge, délais de remboursement trop long...) (aide technique et petite enfance, difficulté de choisir), l'accessibilité mais aussi l'adaptation de l'aide technique au développement de l'enfant et l'acceptation sociale de l'outil. (1) Certaines personnes ne veulent pas laisser à leur enfant les aides techniques du fait de la mauvaise image qu'elles en ont et qu'elles génèrent. (1)

La non utilisation de l'aide technique peut être liée à d'autres facteurs : la pertinence de son indication, la mise en place et le suivi de l'aide technique, les aspects pratiques tel que l'esthétique, le poids, l'encombrement, ou l'aspect émotionnel tel qu'une image de l'aide technique qui empêche l'enfant de se développer normalement, ou d'une mère qui n'arrive pas à se détacher de son enfant. (6)

Certaines personnes qui sont dans l'environnement physique de l'enfant ont du mal à avoir une réelle relation affective et relationnelle avec l'enfant quand il est appareillé de ses aides techniques. (7)

Certains parents voient la mise en place de l'aide technique comme l'échec de la rééducation de leur enfant, et voit donc leur enfant comme un enfant qui sera toujours en situation de handicap, et qui ne sera jamais « comme tout le monde ». (5)

Le regard de l'autre, notamment dans les milieux publics est souvent pesant, et majoré lorsqu'un enfant a une aide technique, ou se déplace grâce à cette aide technique. Ce regard rend les parents mal à l'aise, et ils vont donc fuir ce genre de situation. Par contre, l'aide technique ne sera pas stigmatisant dans un milieu spécialisé. Pour l'enfant, cela peut être la vue de son aide technique qui le ramène en permanence à son image qui va le rendre las de son aide technique qu'il va finir ainsi par repousser. Parfois, c'est la mauvaise utilisation de l'aide technique qui génère des douleurs ou situations inconfortables, qui va donc va entrainer un abandon de celui-ci. (7)

<p>Plusieurs difficultés liées à l'aide technique sont mises en avant : l'image qu'elle renvoie, le coût, la possibilité ou non d'installer l'aide technique dans l'environnement de l'enfant, l'esthétique, l'encombrement, la mauvaise utilisation de l'aide technique qui va générer des</p>

douleurs. L'image que l'aide technique renvoie est pesante pour la famille, qui a plus de mal par conséquent à l'accepter. La non utilisation de l'aide technique peut donc être due à un problème d'acceptation de cette aide, majoritairement de la part de l'environnement humain de l'enfant, mais aussi de la part de l'enfant.

→ Les parents et l'enfant face au handicap

L'annonce du handicap est une étape difficile pour les parents. C'est un moment où ils ont particulièrement besoin d'être soutenus, aidés et conseillés. Ils souhaitent le meilleur pour leur enfant mais se sentent impuissants face à cet enfant différent. Ils ont besoin de se sentir utiles, et d'arriver à trouver leur place de parents pour aider leur enfant à se développer. Les parents vont aussi questionner sur les perspectives d'évolution de l'enfant, sans qu'il soit encore possible d'envisager un pronostic précis, celui-ci dépendant des capacités de compensations de l'enfant, de son environnement, et aussi de son atteinte. (5).

Lors du premier contact entre l'ergothérapeute et la famille, les parents ont rarement bien compris le handicap de leur enfant. Ces derniers ont souvent des demandes en lien avec des situations concrètes de la vie quotidienne. (6)

Lors de l'entrée d'un enfant en CAMSP, les représentations mentales familiales du handicap vont venir se heurter à l'image que les familles ont de leur enfant. L'enfant va alors essayer de prouver à son entourage qu'il n'est pas limité à son handicap mais au contraire qu'il est capable de faire. Certaines familles vont alors se réfugier dans une forme de déni (une étape du deuil, celle qui vient juste après le choc). Ce passage va permettre à la famille de continuer à se construire, puis d'avancer petit à petit dans son deuil de l'enfant espéré. Ces étapes sont indispensables pour qu'un jour les parents puissent voir l'enfant comme un sujet à part entière. (8)

Lorsque l'enfant commence à faire moins de progrès et à présenter des limitations pour découvrir son environnement et se développer normalement, il va se retrouver en difficulté. Cette phase est compliquée à vivre, tant pour les parents que pour l'enfant, car elle est signe que le handicap va rester. L'enfant, qui a été encouragé et qui s'est investi dans sa prise en charge va comprendre qu'il ne sera pas « comme tout le monde » et ses espoirs dans les promesses des adultes vont être anéantis. (5)

Le terme d'aide technique est parfois compliqué à entendre par les parents car il renvoie l'image d'un « enfant handicapé ». Les parents ont besoin de temps pour pouvoir l'accepter. Il est souvent plus simple pour eux d'évoquer une « poussette adaptée » plutôt qu'une aide technique. (7)

Les parents sont souvent démunis face au handicap de leur enfant, ils ne comprennent pas comment cela est possible, et quelle sera son évolution... Les représentations mentales du handicap sont alors très touchées, les parents entament alors un processus de deuil. Le handicap est aussi difficile pour l'enfant, qui comprend que tout ne fonctionne pas très bien avec lui, mais qui a toutefois besoin qu'on le considère comme un sujet à part entière.

→ L'aide technique et l'ergothérapeute

Avant de mettre en place une aide technique, l'ergothérapeute doit faire un recueil des besoins le plus exhaustif possible pour savoir ce dont l'enfant a exactement besoin. L'ergothérapeute peut dans un premier temps mettre en place des aides au positionnement de type « mousse », puis dans un second temps faire une évaluation en lien avec la mise en place de corset ou grand appareillage, qui sera ensuite prescrit par le médecin physique et réadaptation. Cette première phase aide souvent les parents à intégrer l'idée que l'enfant a besoin d'aide pour pouvoir se développer. (6)

Les parents questionnent l'ergothérapeute sur ce qu'il est possible de faire pour aider leur enfant. La connaissance et la technicité de l'ergothérapeute rassurent le parent, qui va pouvoir alors mieux comprendre le fonctionnement de l'enfant et ses capacités. L'ergothérapeute va montrer au parent comment aider l'enfant, à travers des stimulations, des positionnements.

Certains ergothérapeutes choisissent d'installer les aides techniques d'emblée, en début de rééducation. Ainsi, l'enfant peut commencer rapidement son exploration pour se développer et pourra rapidement participer aux activités. Ensuite, en fonction de l'évolution de l'enfant, les aides techniques pourront être supprimées, allégées ou complétées. Cette méthode permet d'éviter des frustrations et déceptions, mais elle demande à l'enfant et aux parents d'accepter très rapidement le handicap de leur enfant et parfois empêche le développement de stratégies compensatoires spontanées. (5).

D'autres ergothérapeutes ne proposeront l'aide technique que dans un second temps, après une phase de rééducation. Cette aide technique peut être par les parents comme le signe du handicap, concrétisant le fait que leur enfant ne sera jamais comme les autres et entraînant la stigmatisation de leur enfant. Cet argument explique en partie la mauvaise acceptation des aides par les parents. Ces ergothérapeutes choisissent cette méthode pour optimiser la première phase de rééducation, et pour laisser la place à l'enfant de développer des compensations spontanées, qui permettra en plus de favoriser l'estime de soi(5). Cette façon de faire correspond au modèle bio-médicaux, et demande à ce que l'ergothérapeute laisse d'abord à l'enfant l'opportunité de se développer avant d'envisager les aides techniques. L'ergothérapeute se doit d'accepter, de respecter et d'accompagner les familles dans leur deuil. L'ergothérapeute prend en compte la famille pour saisir le moment le plus opportun pour apporter une aide technique. (8)

Lors du choix d'une aide technique, l'ergothérapeute se doit de demander l'avis à l'enfant, le principal intéressé. En fonction de ses capacités, l'enfant peut exprimer ses douleurs, son envie de ne pas être perçu comme différent, ou encore les loisirs qu'il aimerait faire. Lors des essais une attention particulière doit être dirigée vers l'enfant et vers son ressenti, mais l'enfant ne doit pas se sentir comme objet de démonstration.

Il est important d'évaluer l'impact de l'aide technique sur son utilisation au quotidien, et ce qu'elle apporte en fonction de son environnement. (1)

Lorsque ce sont les parents qui sont demandeurs d'aide, l'ergothérapeute peut insérer plus facilement l'aide technique en favorisant un climat de confiance. En revanche, certains parents sont plus réticents à cet accueil car craignent que les aides empêchent l'enfant de se développer par lui-même. L'ergothérapeute a alors un rôle très d'important d'explication aux parents des apports, bénéfiques de l'utilisation de l'aide technique. (6)

Aider l'enfant à accepter l'aide technique fait partie du rôle de l'ergothérapeute. L'ergothérapeute peut par de divers moyens montrer à l'enfant ses progrès grâce à cette aide, et lui demander ce qu'il en pense. Certaines aides techniques, comme le verticalisateur, ne vont pas apporter tout de suite un bien être à l'enfant, mais vont lui permettre sur le long terme d'éviter les malformations. Evidemment les raisons purement scientifiques ne sont pas accessibles à l'enfant, mais l'enfant a le droit à une explication la plus simple possible qui l'aidera à mieux comprendre – et donc mieux accepter.

L'ergothérapeute doit aussi savoir remettre en question sa pratique et ses idées, il doit savoir modifier ses schémas de pensées, admettre que sa pratique n'est pas toujours pertinente et surtout qu'il peut toujours apprendre, par expérience comme par formation. L'ergothérapeute se doit aussi d'être ouvert à des solutions nouvelles. (7)

Selon les ergothérapeutes, la mise en place des aides techniques ne se fait pas de la même façon. Il y a deux paradigmes : un qui encourage à mettre en place le plus rapidement possible les aides techniques pour que l'enfant ne prenne pas de retard et s'habitue à son aide technique, un autre qui encourage à laisser d'abord l'enfant évoluer, et adopter par lui-même des stratégies compensatoires. Ces deux paradigmes ont leurs avantages et leurs inconvénients. Mais la mise en place des aides techniques doit tout d'abord s'adapter aux parents et à l'enfant.

1.7. Enquête exploratoire et analyse (annexe 3)

La revue de littérature met en avant une problématique récurrente concernant les aides techniques : leur acceptation par les parents. Certains auteurs mettent en évidence que la difficulté d'acceptation des aides techniques par les parents est en réalité liée à la difficulté d'acceptation du handicap de l'enfant. L'enquête exploratoire permettra de savoir ce qu'en pensent les praticiens ergothérapeutes.

Méthodologie de création de l'enquête exploratoire

Objectif de l'enquête : comprendre comment les ergothérapeutes s'y prennent pour mettre en place des aides techniques, et ce qu'ils pensent de l'utilisation de celles-ci

Population cible : Ce questionnaire sera ciblé vers tous les ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en pédiatrie (0-20ans).

Moyen : L'outil « google forms® » permet de faire un questionnaire anonyme par internet. Ce moyen pourra apporter des réponses rapides et ciblées.

Création du dispositif :

Il a été choisi de ne poser que 5 questions pour que répondre à ce questionnaire ne soit pas chronophage et donc source d'abandon les ergothérapeutes n'ayant pas forcément le temps dans leur pratique de renseigner des questionnaires d'étudiants, et il ne faudrait pas que le temps soit un frein pour y répondre. Parmi ces 5 questions, 4 questions sont ouvertes. Ainsi, il y aura une diversité dans les réponses, et chaque point de vue pourra être argumenté.

Modalité de passation :

Les ergothérapeutes recevront par mail ou via les réseaux sociaux le questionnaire. Ils seront libres d'y répondre ou non sans avoir à se justifier. La passation du questionnaire nécessite un ordinateur ou un smartphone, ainsi qu'une connexion à internet.

Biais :

Pour réaliser un questionnaire pertinent, il est souhaitable qu'il y ait le moins de biais possible. Les biais peuvent être :

- Que les réponses soient induites dans les questions
- Que les questions soient trop orientées
- Que l'ergothérapeute répondant ne se sente pas vraiment libre de dire ce qu'il pense

Pour éviter les biais, les questions sont étudiées pour qu'elles influencent le moins possible les réponses. Par exemple à la première question, où l'on cherche à savoir si les ergothérapeutes prennent ou non en compte l'aspect psychologique de l'aide technique, on ne parle pas dans la question de cet aspect. Nous demandons uniquement comment ils expliquent l'aide technique à la famille. En posant la question « prenez-vous l'aspect psychologique en compte ? », les réponses ne seraient pas les mêmes, car elles seraient orientées vers l'aspect psychologique, et la conscience professionnelle de chaque ergothérapeute répondrait oui à cette question.

Test de faisabilité et validité du dispositif :

Une fois le questionnaire construit, nous l'avons testé sur 2 ergothérapeutes répondant à tous les critères. Au vu de leurs réponses, qui correspondaient aux attentes, nous avons choisi de le valider en le gardant tel quel.

Diffusion du questionnaire :

Nous avons alors envoyé le questionnaire à un grand nombre d'ergothérapeute, en précisant à chaque fois les critères d'inclusion et d'exclusion. Nous avons mis le questionnaire sur les réseaux sociaux. Nous avons laissé alors une semaine aux ergothérapeutes pour répondre. Nous avons donc eu 13 réponses.

Méthodologie l'analyse des résultats de l'enquête exploratoire

13 ergothérapeutes ont répondu au questionnaire. Nous allons donc analyser leurs réponses pour mieux comprendre la pratique ergothérapique, et pouvoir comparer la revue de littérature et l'enquête exploratoire. Dans l'analyse, les ergothérapeutes sont nommés E1, E2... Jusqu'à E13.

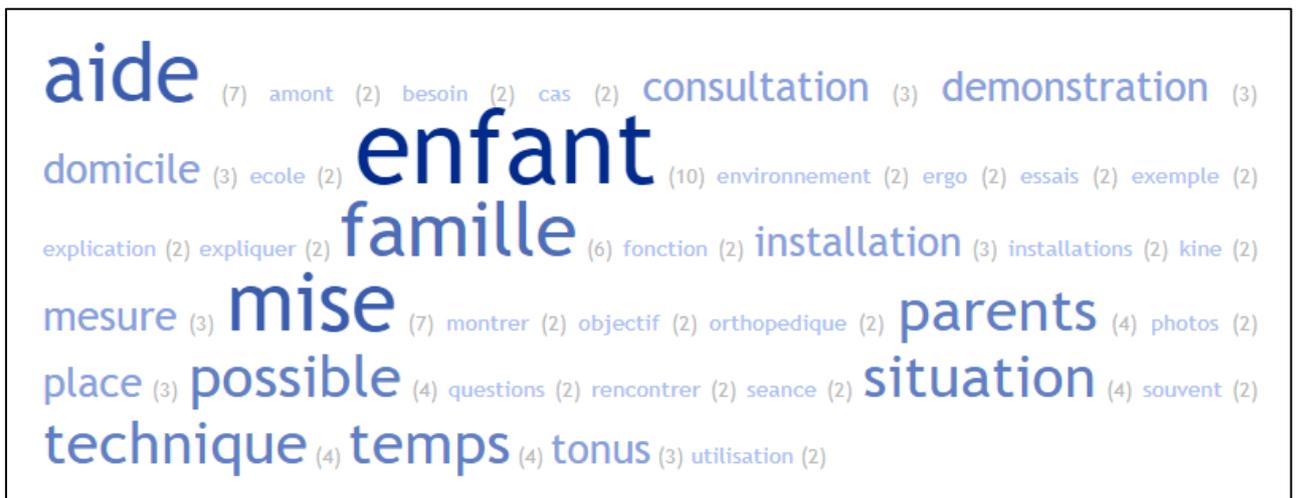
Pour faire l'analyse des réponses au questionnaire, nous avons choisi dans un premier temps de mettre en avant les occurrences, c'est-à-dire les termes qui reviennent les plus souvent. Pour cela nous nous sommes appuyés sur un outil informatique (tagcrowd®). Le logiciel permet de savoir quels mots ont été le plus employés, et combien de fois il a été employé (chiffres entre parenthèses).

Ensuite, pour faire du lien avec la revue de littérature, nous avons comparé les résultats de l'enquête avec les recherches. Pour cela, nous avons regroupé les idées principales qui ressortent du questionnaire, puis nous les avons comparées avec les données présentes dans la revue de littérature.

***Question 1** : à l'issue d'une consultation, une aide technique est préconisée pour l'enfant. De quelle manière expliquez-vous à la famille et à l'enfant l'utilisation de l'aide technique ?*

Objectif : identifier le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place de l'aide technique, savoir si les ergothérapeutes prennent en compte l'aspect psychologique de l'aide technique.

Tableau d'occurrence de la question 1 :



Analyse des résultats

En regroupant les réponses, on retrouve majoritairement deux façons différentes d'expliquer à la famille l'utilisation de l'aide technique. En effet, sur 13 réponses aux questionnaires, 12 répondent qu'ils donnent des explications (écrites ou orales) aux parents, et 10 ergothérapeutes expliquent réaliser des mises en situation avec un aide technique, pour que les parents puissent mieux comprendre les bénéfices que cette aide procure à l'enfant.

Lien avec la revue de littérature

Ces réponses sont en accord avec la revue de littérature. En effet, dans les recherches, l'ergothérapeute apparaît comme celui qui a des connaissances techniques, cela rassure les parents. En expliquant donc l'utilité de l'aide technique, et en faisant des mises en situation, l'ergothérapeute peut montrer aux parents et à l'enfant l'importance de la mise en place de cette aide.

Un ergothérapeute (E10) répond qu'il prend aussi le temps d'expliquer à l'enfant, même s'il est tout petit, ce qu'il va faire, comment il va être installé et pourquoi. Il utilise pour cela le langage oral, des photos et des mises en situation. Cette réponse est aussi en adéquation avec la revue de littérature. Nous pouvons remarquer que cet item apparaît finalement peu dans les réponses.

Un ergothérapeute (E12) répond aussi qu'il propose aux parents de se revoir sous 15 jours, pour qu'ils aient le temps de se familiariser avec la nouvelle d'y réfléchir et de poser ensuite toutes leurs questions. Ceci n'était pas mis en avant dans la revue de littérature.

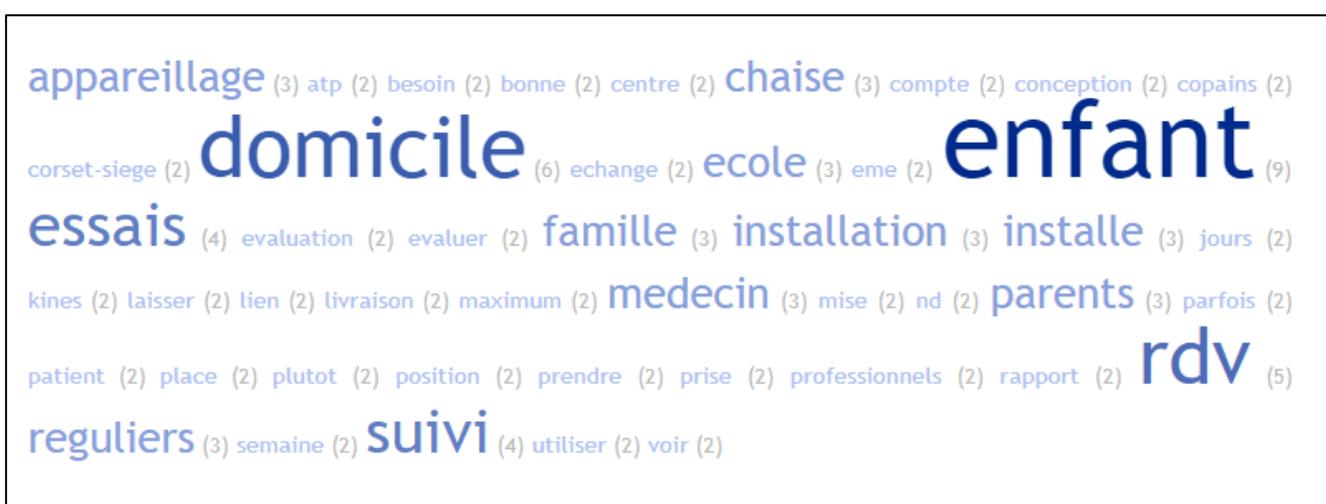
Nous pouvons aussi constater qu'aucun ergothérapeute n'évoque directement l'aspect psychologique de l'aide technique au positionnement, alors que dans la revue de littérature nous pouvons voir que cet item est indispensable à prendre en compte. Mais de façon indirecte, nous pouvons constater que les ergothérapeutes, de façon consciente ou non, le prennent en compte. Ils sont en effet 8 à montrer aux parents les bénéfices que peut apporter l'aide à l'enfant, et 7 à insister sur l'aspect fonctionnel de l'aide technique. On peut alors penser que les ergothérapeutes agissent de cette façon pour aider les parents à comprendre et mieux accepter cette aide technique.

Nous pouvons alors nous demander en quoi les ergothérapeutes ont un rôle dans l'acceptation de l'aide technique ?

Question 2 : *Comment se réalise le suivi de cette mise en place ?*

Objectif : identifier le rôle de l'ergothérapeute dans la mise en place de l'aide technique

Tableau d'occurrence de la question 2 :



Analyse des résultats

En regroupant les réponses, je retrouve plusieurs façons de faire dans la mise en place de l'aide technique. Sur les 13 réponses aux questionnaires, 7 ergothérapeutes expliquent faire différents essais avant d'installer l'aide technique définitivement. 7 ergothérapeutes expliquent se déplacer à domicile ou dans les lieux de vie (crèche, école...), 4 ergothérapeutes font uniquement des essais dans le centre de rééducation. 3 ergothérapeutes suivent la mise en place de l'aide technique à distance, c'est-à-dire en téléphonant à la

famille. 2 ergothérapeutes disent que le suivi de la mise en place se fait uniquement à la demande, et 3 ergothérapeutes expliquent que c'est fait par d'autres professionnels (masseur-kinésithérapeute).

Lien avec la revue de littérature

Les réponses aux questions sont en partie en adéquation avec la revue de littérature. En effet, on retrouve bien le rôle de l'ergothérapeute expert, qui fait des mises en situation, se rend à domicile ou dans les autres lieux de vie. L'ergothérapeute a aussi ce rôle rassurant, qui va aider les parents à mieux comprendre pourquoi l'enfant a besoin de l'aide technique et qui va les aider à identifier ce que cela apporte à l'enfant.

Sur les 7 ergothérapeutes exprimant faire des essais avant de choisir définitivement l'aide technique, 5 expliquent que cela permet ainsi à l'enfant de se familiariser avec cette aide, de mieux comprendre l'intérêt, et de voir rapidement des répercussions fonctionnelles. Le rôle de l'ergothérapeute comme aidant à l'acceptation de l'aide technique semble identifié par ces ergothérapeutes.

Un seul ergothérapeute dit faire des évaluations régulières, alors que dans la revue de littérature, il est souligné l'importance de faire des évaluations régulières pour connaître l'impact de l'utilisation de l'aide technique au quotidien, et de ce qu'elle apporte.

Nous pouvons, suite à ces réponses nous demander comment l'ergothérapeute peut-il avoir un lien de confiance avec les parents ? Est-ce que ce lien de confiance peut impacter sur l'acceptation des aides techniques ?

Question 3 : *quels sont les facteurs obstacles à l'acceptation de l'aide technique ?*

Objectif : identifier les facteurs obstacles à l'acceptation de l'aide technique.

Tableau d'occurrence de la question 3:



Analyse des résultats

Sur les 13 ergothérapeutes ayant répondu aux questionnaires, 7 expriment des difficultés liées à l'utilisation de l'aide technique (notamment liées à des contraintes environnementales), 8 expliquent que selon les parents l'aide technique n'apporte pas un impact positif à l'enfant. Ensuite, 8 ergothérapeutes expriment que les parents ont des difficultés à accepter l'aide technique à cause de l'image du handicap qu'elle renvoie, particulièrement les aides techniques au positionnement. Ensuite, 5 ergothérapeutes expriment des difficultés liées à l'esthétisme de l'aide technique, 2 ergothérapeutes disent que c'est une question culturelle. Enfin, 4 ergothérapeutes évoquent la question financière.

Lien avec la revue de littérature

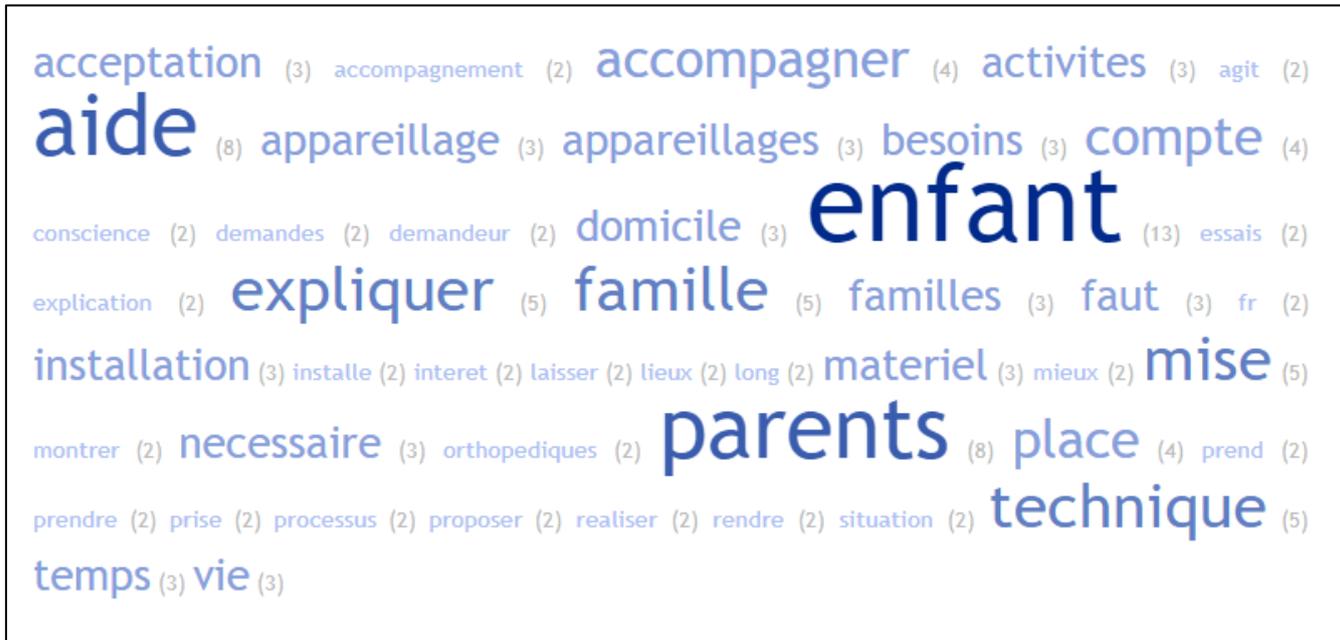
Ces réponses sont en accord en plusieurs points avec la revue de la littérature notamment à propos des difficultés liées à l'environnement (comme le coût, les difficultés d'utilisation) mais surtout en lien avec l'image que renvoie l'aide technique, comme le fait que l'installation d'une aide technique renvoie à un échec de la rééducation, et la vision du handicap.

L'ergothérapeute est bien conscient des difficultés liées à l'acceptation des aides techniques. Comment peut-il alors agir dessus ?

Question 4 : *de quelle manière l'ergothérapeute peut-il avoir un rôle facilitateur dans l'acceptation par l'entourage de l'aide technique ?*

Objectif : identifier les compétences de l'ergothérapeute favorisant l'acceptation de l'aide technique.

Tableau d'occurrence de la question 4 :



Analyse des résultats

Les réponses à cette question ont été très variées. La majorité des ergothérapeutes fait le lien avec les parents : « inclure les parents aux séances », « favoriser la relation de confiance avec les parents », « déterminer ensemble les besoins », « aider la famille à prendre conscience que l'enfant est demandeur de l'aide technique », « mise en place de compromis », « montrer aux parents tout le matériel en stock », « faire des prêts de matériel », « aider au cheminement des parents, entendre les peurs des parents », « favoriser la relation de confiance avec les parents », « prendre en compte le rythme de la famille (qui n'est pas le même que celui des soignants) ». Toutes ces réponses prennent particulièrement en compte l'aspect psychologique de l'aide technique, les ergothérapeutes s'en préoccupent beaucoup et travaillent avec. 10 ergothérapeutes parlent des parents, 5 ergothérapeutes parlent aussi de l'école (les enseignants, l'AVS et les camarades de classe) et de la crèche.

Certaines réponses étaient aussi centrées sur un aspect plus pratique « explication sur l'aide technique », « déterminer ensemble les besoins », « essai écologique », « faire le lien avec d'autres professionnelles », « prendre en compte les demandes de modifications », « prendre

le temps d'expliquer et de revenir sur l'entretien avec le revendeur médical », « faire des vidéos de l'enfant qui, bien installé, peut réaliser des mouvements ».

Lien avec la revue de littérature

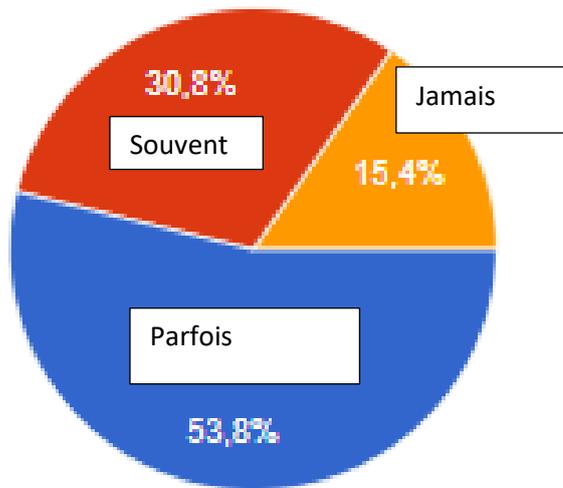
Ces réponses convergent vers des items cités dans la revue de littérature, comme l'instauration d'un climat de confiance avec les parents, l'explication des aides techniques, la connaissance et la technicité des ergothérapeutes, et le fait de procéder par étapes. 3 ergothérapeutes semblent s'inscrire dans le premier paradigme cité dans la revue de littérature, qui stipule qu'il faut d'abord laisser l'enfant évoluer et voir si par lui-même il développe des stratégies compensatoires puis proposer des aides techniques. 10 ergothérapeutes mettent l'accent sur l'aspect fonctionnel de l'aide technique, ce qui est aussi très présent dans la revue de littérature.

En revanche, le premier paradigme exprimé dans la revue de littérature, celui qui encourage les ergothérapeutes à mettre en place une aide technique au positionnement le plus rapidement possible pour que l'enfant ne prenne pas de retard et s'habitue rapidement n'est pas exprimé par les ergothérapeutes.

De même, dans la revue de littérature, il est cité que les ergothérapeutes peuvent mettre dans un premier temps des installations de type « mousse », et ceci n'est pas cité par les répondants aux questionnaires. Peut-être est-ce lié à un problème de temps ? De matériel ? De savoir-faire ?

Question 5 : à votre avis, les aides techniques sont abandonnées par la famille... : ... parfois ? ... souvent ? ... jamais ?

Objectif : confirmer la problématique autour de l'utilisation des aides techniques.

Diagramme circulaire question 3

Ces réponses confirment donc qu'il y a bien une problématique autour de l'utilisation des aides techniques. Il est aussi dit dans la revue de littérature qu'il existe fréquemment des abandons d'aide technique. Or, cette donnée n'est jamais chiffrée. Ce diagramme circulaire nous une idée plus précise de l'ampleur du phénomène.

7 ergothérapeutes estiment que l'aide technique est abandonné « parfois », et 4 ergothérapeutes estiment qu'elle est abandonnée « souvent ». Sur un échantillonnage de 13 réponses, cela signifie de 11 ergothérapeutes estiment que cette problématique est présente dans leur pratique.

Nous pouvons noter que les 2 ergothérapeutes ayant répondu « jamais », prennent toutefois, d'après les réponses aux questions précédentes, très au sérieux, l'aspect psychologique de l'aide technique.

La vivacité de la problématique se confirme encore une fois ici.

L'enquête exploratoire permet de mieux comprendre la place de l'ergothérapeute et son rôle autour des aides techniques. L'enquête a toutefois ces limites.

Critiques de l'enquête exploratoire

Dans un premier temps, l'enquête aurait dû cibler exclusivement les ergothérapeutes travaillant en CAMSP au lieu de cibler la pédiatrie de façon générale, ce travail s'orientant uniquement sur la problématique autour de 0-6ans, il existe donc un biais. Les réponses données ici sont pour les 0-20ans. Les réponses auraient peut-être été différentes si l'âge avait été mieux défini dès le départ.

Il aurait été aussi pertinent de demander quelle aide technique est la plus fréquemment abandonnée. Les questions de l'enquête concernent tout type d'aide technique. D'après les réponses que font les ergothérapeutes, ce sont les aides techniques qui reviennent le plus souvent, mais il n'est jamais explicitement dit que ce sont les aides techniques au positionnement en particulier qui sont le plus souvent abandonnées. L'hypothèse faite est donc que la problématique est plus présente avec les aides techniques au positionnement, car dans les réponses les ergothérapeutes évoquent systématiquement des fauteuils roulants, des corsets sièges... Mais cela reste une hypothèse, et peut, si l'hypothèse se révèle fautive être un biais dans la recherche.

Le choix du logiciel d'analyse a aussi des limites (tagcrowd). En effet, il sélectionne bien les mots qui apparaissent le plus souvent, mais pas les expressions. Par exemple, en lisant les réponses de la question 1, on peut observer que « mise en situation » apparaît souvent, mais cela n'est pas ressorti dans le tableau d'occurrence. Toutefois, pour la lecture des résultats, il a été choisi de ne pas s'appuyer uniquement sur le tableau d'occurrence, mais aussi de faire une lecture entière, et de compter manuellement les expressions.

Ces limites n'invalident pas l'enquête, mais elles sont à prendre en compte dans la lecture des résultats.

Il est intéressant aussi de noter qu'à la question 1, les ergothérapeutes évoquent très peu l'aspect psychologique des aides techniques, alors qu'aux questions 2 et 3 les ergothérapeutes semblent être sensibles à cette problématique et en prennent compte dans leur pratique quotidienne.

Apport de l'enquête

A travers cette enquête exploratoire, nous pouvons identifier et retenir quelques informations essentielles :

- Les ergothérapeutes prennent beaucoup en compte la famille dans leur pratique, notamment quand il s'agit de mettre en place une aide technique. Ce rôle de partenariat est bien identifié par les ergothérapeutes.
- Les ergothérapeutes reconnaissent qu'il y a des abandons d'aide technique, dûs à un défaut d'acceptation de l'aide technique et de façon plus générale du handicap.
- Les ergothérapeutes expriment que cette problématique est plus présente pour les aides techniques au positionnement.

1.8. Problématisation pratique

La recherche documentaire et les résultats de l'enquête exploratoire ont amené à reformuler la problématique.

La question de la sous-utilisation de l'aide technique est fréquente, et souvent en lien avec plusieurs facteurs. L'aide technique au positionnement semble aussi être plus présente dans ce questionnaire.

Le problème sous-tendu à l'utilisation de l'aide technique semble être l'acceptation du handicap, qui se reflète dans l'acceptation de l'aide technique. De même, la famille de l'enfant semble être un facteur majeur de l'acceptation de l'aide technique au positionnement.

Comment se passe l'acceptation du handicap ? Par qui se fait-elle ? Quelles sont ses répercussions sur l'aide technique au quotidien ?

En lien avec les réponses à la question 3, on peut alors se demander quel est le rôle de l'ergothérapeute sur l'acceptation du handicap ? De quels moyens l'ergothérapeute dispose-t-il pour pouvoir aider les parents autour de ce phénomène ? L'acceptation des aides techniques est directement liée à l'acceptation du handicap, et même plus, au fait de considérer son enfant comme un enfant à part entière. L'ergothérapeute peut-il avoir une action sur cette problématique ? Comment aider les parents à percevoir leur enfant, malgré ses difficultés, comme un être humain capable d'autonomie ?

Comment l'ergothérapeute peut-il aider la famille à accepter le handicap ? Et même pour aller plus loin, comment l'ergothérapeute peut-il soutenir la famille dans un « bien vivre »

avec l'aide technique au positionnement et le handicap ? Comment l'ergothérapeute peut-il agir sur les représentations du handicap de la famille ?

De même, puisque le phénomène semble majoré pour les aides techniques au positionnement tel que le fauteuil roulant et le corset siège, la problématique sera ciblée sur ses aides techniques au positionnement en particuliers.

La revue de littérature et les ergothérapeutes sont en accord avec un point qui semble essentiel dans cette problématique : le partenariat parents/ergothérapeute. Ce travail semble être clé dans l'acceptation des aides techniques, et il paraît indissociable de ce sujet.

A l'issue de ce constat, nous pouvons alors voir la problématique se préciser.

Comment le partenariat parents/ergo peut-il impacter sur l'acceptation de l'utilisation d'une aide technique au positionnement, en prenant en compte le stade d'acceptation du handicap du jeune enfant ?

Étant donné l'importance que prend dans ce travail l'aide technique au positionnement, il paraît important de faire un retour sur les notions essentielles, dans l'objectif de toujours parler le même langage.

Alexandre et coll. (2010) la notion d'installation est définie « comme un acte personnalisé réalisé pour chaque enfant afin de choisir la posture requise lors d'une activité »

Selon Elise Dupuitier :

- « le positionnement est le processus clinique visant à placer une personne ayant des troubles posturaux dans une position requise au moyen d'une aide technique à la posture »
- « une posture est le maintien du corps ou d'une partie du corps dans la position donnée »
- « une position est une attitude particulière du corps nécessaire à l'accomplissement d'activités de la vie quotidienne » (2)

Chez l'enfant, le positionnement doit être abordé de façon à ce que l'intégration des apprentissages moteurs soit facilitée. L'installation doit être adaptée au développement de l'enfant. (9)

Une aide technique au positionnement peut donc être par exemple, un siège adapté, un corset siège, un fauteuil roulant...

Pour répondre à cette question, il paraît alors indispensable de se référer à des concepts et des savoirs qui se rapportent à celle-ci. Ces nouveaux savoirs permettront alors de confirmer, modifier ou préciser la question de recherche. Ensuite, c'est sur ces nouveaux apports que se basera la construction du dispositif de recherche.

1.9. Cadre théorique

Nous avons vu, dans la revue de la littérature et dans l'enquête exploratoire l'importance du travail avec les parents, de les écouter, de comprendre leur problématique, de les rendre experts de leur enfant, de les inclure complètement dans la prise en soins. Cela correspond à la notion en particulier : **le partenariat parents/ergothérapeute.**

En lien avec la revue de littérature et les réponses de l'enquête exploratoire, la notion d'acceptation du handicap semble être centrale. Mais plus loin que la notion d'acceptation, il y a ces notions de « enfant à part entière », bien vivre avec, vivre socialement avec, vivre « comme tout le monde ». Ces notions se retrouvent dans un nouveau concept : **la résilience.**

Nous avons donc choisi de développer ces deux concepts, pour comprendre en quoi, ensemble, ils peuvent favoriser l'utilisation de l'aide technique, la relation au handicap, et comment l'ergothérapeute peut les appliquer au quotidien dans sa pratique.

Une matrice théorique (Annexe 4) a pu être réalisée à la suite du développement des concepts. Elle regroupe les indicateurs et variables sous tendu à chaque concepts.

1.9.1. Le partenariat parents/ergothérapeute

→ Partenariat ergothérapeute/parents

Source : Pelchat D et Lefebvre H (2005). Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal : Chenelière Education.

D'après Pelchat D et Lefebvre H, (9) le partenariat parents/professionnels se définit comme « l'association interdépendante de la famille et des professionnels qui se fixent des buts et des objectifs communs de soins. Chacun reconnaît les compétences et l'expertise de l'autre : le parent, l'expertise disciplinaire du professionnel ; le professionnel, l'expertise du parent dans la situation avec l'enfant ».

La famille est donc actrice de la prise en charge de l'enfant autant que le professionnel, dans une relation horizontale. Chacun reconnaît les compétences et connaissances de l'autre et les reçoit pour travailler ensemble dans un même but. Cela implique donc qu'il n'y a pas une personne « tout sachant » mais qu'au contraire chacun apporte ce qu'il peut. Tout cela dans un but de marcher ensemble non pas contre la maladie mais pour l'adaptation et l'autonomisation de l'enfant et de son entourage. Les buts et objectifs sont donc hiérarchisés ensemble, pour que les priorités soient les mêmes pour tous. (9)

Le partenariat avec les familles est indispensable car le jeune enfant est indissociable de son environnement humain. L'enfant, par son âge et ses capacités, est limité dans ses occupations. De plus, c'est la famille qui va lui transmettre un mode de fonctionnement, une culture, des valeurs qui leur sont propres, l'enfant se développe par ce que lui apprend son environnement. C'est grâce à sa famille que l'enfant aura une continuité des soins, en séance comme au domicile, et c'est la famille qui va se rendre compte en situation écologique des difficultés de l'enfant (même si leur regard n'est pas toujours objectif).

En ce sens, c'est le binôme professionnel/parent qui est efficace. Par exemple la famille pourra dire à l'ergothérapeute où est ce qu'elle rencontre des difficultés et l'ergothérapeute pourra proposer des solutions. De même l'ergothérapeute pourra demander à la famille de regarder comment l'enfant évolue en autonomie dans une activité, par exemple comment il s'y prend pour ranger ses jeux. De plus, si le partenariat fonctionne bien et que les parents comprennent l'intérêt de l'ergothérapie, ils feront en sorte que l'enfant puisse aller à chaque fois aux séances et en maximiseront les effets. (9)

Pour travailler en partenariat, l'ergothérapeute et les parents doivent :

- Reconnaître et travailler avec l'expertise de l'autre
- Reconnaître les valeurs, la culture, le mode de fonctionnement de l'autre
- Faire des objectifs de prise en soins en commun

En lien avec le travail autour des aides techniques au positionnement, l'ergothérapeute, s'il travaille en partenariat avec les parents, reconnaît la compétence des parents dans leur vécu à domicile, écoute leur demande, les difficultés qu'ils peuvent rencontrer à domicile sur le positionnement de l'enfant. L'ergothérapeute et les parents travaillent ensemble sur les mêmes objectifs qui ont été fixés et hiérarchisés de façon commune.

1.9.2. Résilience face au handicap

→ Qu'est la résilience ?

Une pathologie peut durer toute une vie. Or, la situation de handicap, elle, n'est pas nécessairement vouée à durer aussi longtemps, au contraire. La situation de handicap d'une personne est liée aux interactions entre la personne et son contexte environnemental. En fonction du handicap de la personne, les difficultés peuvent être majorées ou minorées par son environnement. Toutefois, les situations de handicap ou de contraintes liées au handicap ne sont pas vécues ni ressenties de la même façon chez chaque personne. (10). Il est donc essentiel de ne pas parler uniquement de la situation de handicap de la personne, mais bien de son propre ressenti, ainsi que de celui de son environnement.

Définition

On parle de résilience pour désigner « la capacité d'une personne, ou d'un système social, de vivre bien, de se développer positivement, malgré les conditions de vie difficiles et cela de manière socialement acceptable » (Manciaux, Cyrulnik et al. 2001).

L'être humain n'est pas considéré comme « résilient » mais « en résilience ». C'est-à-dire comme une personne qui entre dans un processus dynamique, et non un processus figé. Ce cheminement est en lien avec les ressources personnelles et socio-environnementales de la personne (10). En ce sens, ni l'enfant ni la famille n'est considéré comme résilient, mais

comme étant dans un processus qui va vers la résilience. Ce cheminement prend un temps indéfini.

Dans le contexte de l'enfant en situation de handicap, le processus de résilience est particulièrement confronté aux exigences de son environnement. Le processus de résilience de l'enfant est influencé par trois systèmes : (11)

- L'ontogénèse : les capacités et incapacités de l'enfant
- Le microsystème : son environnement humain proche (parents et fratrie)
- Le mésosystème : son environnement humain plus éloigné (école, centre spécialisé...)

Dans ce travail, seront abordés uniquement les deux premiers systèmes.

Pourquoi la résilience ?

La résilience permet d'envisager le parcours de vie de l'enfant comme un « parcours de résolution de problèmes créé par la diversité des obstacles ou celle des barrières ». Le concept de résilience met l'accent sur des valeurs qui donnent du sens à l'individu telles que l'adaptation, la réflexivité, la perception de soi, la rétroaction, la valorisation des rôles sociaux et l'identification des conditions favorisant la bien-être (11). En ce sens, la résilience permet à l'enfant de s'individualiser, de se développer malgré ses difficultés, et ainsi de favoriser son autonomie et sa qualité de vie.

Le processus de résilience peut commencer dès l'enfance, mais elle est aussi présente chez un adulte qui voit son enfant en situation de handicap. Ce processus permet à l'adulte de se construire, et d'aborder de façon différente l'aide technique au positionnement. Les parents « entrent en résilience » lors de l'annonce du handicap de leur enfant. S'ils arrivent à surmonter cette épreuve, se construire et continuer à se développer malgré les difficultés rencontrées, ils seront plus aptes à comprendre l'utilité de l'aide technique au positionnement et ainsi favoriser l'engagement de l'enfant dans sa prise en charge et dans les aides proposées.

→ Accompagnement en résilience

Chaque individu possède ses propres facteurs de résilience, ce qui rend unique chaque parcours de vie. On peut toutefois noter quelques appuis qui facilitent la résilience, comme les capacités de communication (notamment la communication interpersonnelle, ou comment faire le récit de ce qui est arrivé), l'interaction et l'échange de ressources avec l'environnement (comme les capacités, les habiletés, les valeurs et les convictions). Armé de ses capacités, l'individu aura plus d'expérience et de succès dans la réalité (10).

Le thérapeute peut agir de façon différente sur le processus de résilience du parent. Il peut encourager le développement des capacités personnelles, aider le parent à mieux comprendre son handicap, à montrer aux parents les capacités de l'enfant en prenant en compte toutes les ressources dont il dispose. Concernant l'aide technique au positionnement, l'ergothérapeute peut par exemple aider le parent à comprendre l'utilité de celle-ci, lui montrer les capacités dont l'enfant peut faire preuve accompagné de son aide technique... et l'aider à développer ses capacités, par exemple en encourageant sa capacité à communiquer autour de l'aide technique et de ce qu'elle apporte.

Accompagnement sur les représentations du handicap

Plusieurs facteurs influencent la représentation du handicap tel que l'âge, le sexe, l'entourage affectif et culturel. En fonction de l'évolution de l'image de soi, une résilience est possible, puisque l'idée que l'on se fait de soi est modifiable sous l'effet de l'ensemble des récits.

Faire récit de ce qui est arrivé permet une réorganisation des faits de mémoire, et donc de modifier la représentation de soi, confronté à nos proches, à notre culture, à un tiers réel ou imaginaire.

Parfois, le sujet ne peut faire ce travail de récit, à cause de son âge, de son handicap, de son entourage familial, de ses difficultés à comprendre la situation. Alors, la résilience devient plus difficile. A partir du moment où l'adulte peut changer, modifier l'image qu'il se fait de lui, alors la résilience est possible. La résilience demande aussi à ce que l'adulte soit ancré dans la réalité, qu'il soit engagé à modifier son schéma de pensée, et qu'il soit prêt à reprendre un nouveau type de développement. (12)

Les perceptions changent d'un individu à l'autre, il est essentiel de prendre en compte ses perceptions pour travailler avec lui. De même, il faut que le thérapeute lui-même soit au clair avec la perception qu'il a de l'individu. (10)

Le thérapeute peut aussi accompagner les représentations du handicap de l'enfant et de son environnement familial en travaillant sur la perception qu'ils en ont. Par exemple, l'ergothérapeute peut demander à quoi leur renvoie une aide technique, le handicap, pourquoi ils en ont cette image, est ce qu'il est possible de changer leur regard... Toutefois, avant de travailler sur le changement des représentations, le thérapeute doit avoir bien cerné les perceptions à l'instant t de la famille et de l'enfant.

Travail en lien avec la ressource familiale

Le processus de résilience est indissociable du point de vue systémique. Ce processus est un tout avec des éléments qui ne prennent sens qu'en fonction de l'ensemble. La résilience résulte de facteurs interactifs, en fonction d'une « constellation de ressources » dans laquelle les individus sont tous interdépendants. L'entourage familial est une des composantes centrales de cette « constellation ». (12)

La résilience dépend du sens que nous donnons à la vie, au cours des choses. Le sens que l'on se donne à la vie dépend de notre histoire, de ce que nous avons vécu, de ce que nous allons vivre, de nos origines. Il est donc nécessaire, pour donner un sens à la vie, d'avoir autour de nous des liens affectifs, qui sont là pour nous émouvoir, constituer nos souvenirs et nous donner du sens. En perdant les liens affectifs, nous sommes privés des principaux facteurs de résilience. Ce qui revient à dire que certains groupes, certains environnements humains, certaines familles facilitent la résilience, car favorise ces liens affectifs. D'autres, au contraire, l'en empêchent. (12)

L'accompagnement des familles dans le développement des compétences propres à l'enfant est essentiel. Il faut parfois aussi rééduquer les modes de relation et de fonctionnement des familles qui peuvent dysfonctionner dans l'adversité, ou lors de blessures. Cet accompagnement peut permettre aux familles de trouver leur ressource, interne et externe, et créer l'empowerment, qui sera alors susceptible de participer au développement d'un

processus familial résilient. La famille sera alors considérée comme un groupe, évoluant en tant qu'unité dans un environnement social et communautaire. (13)

Pour accompagner en résilience, le thérapeute doit aussi travailler en lien avec la ressource familiale. L'enfant est tellement indissociable de son environnement qu'il paraît difficile de travailler sans ses parents. L'ergothérapeute peut travailler avec la famille, par exemple en leur montrant les capacités que l'enfant peut acquérir avec son aide technique au positionnement, encourager la famille à communiquer sur le handicap et l'aide technique...

1.10. Problématisation théorique

La résilience semble d'après ces concepts être clé dans l'acceptation de l'aide technique. Le rôle de l'ergothérapeute est alors d'accompagner au mieux l'enfant et ses parents dans ce long processus.

Le processus de résilience montre bien que l'enfant et ses parents ne peuvent pas tout accepter vite, mais vont devoir cheminer pour pouvoir « entrer en résilience ». Les perceptions de chacun vont se modifier, évoluant avec le temps. Cela sera possible grâce à une communication entre chaque membre.

Or, le partenariat, lui, demande à ce que les parents soient « experts » de leur enfant. Mais il semble difficile d'avoir un regard objectif sur son enfant, particulièrement quand les représentations qu'on en a sont touchées.

Comment l'ergothérapeute peut-il accompagner l'enfant et sa famille dans un processus de résilience ? Est-ce que l'approche systémique peut être un levier à la résilience ?

Comment l'ergothérapeute peut-il introduire une aide technique ? Comment peut-il faire face à un enfant qui ne comprend pas son handicap ? Et à ses parents qui n'ont pas les mêmes représentations du handicap que l'ergothérapeute ?

Finalement, est ce que l'introduction d'une aide technique, qui sera facilitatrice pour l'enfant, ne pourrait-elle pas être un levier à « l'entrée en résilience » ?

1.11. Question de recherche et objet de recherche

Quel est le regard de l'ergothérapeute sur son partenariat avec les parents autour de l'utilisation de l'aide technique au positionnement du jeune enfant vis-à-vis de leur processus de résilience face au handicap?

→ Le regard de l'ergothérapeute sur son partenariat avec les parents autour de l'utilisation de l'aide technique au positionnement du jeune enfant vis-à-vis de leur processus de résilience face au handicap.

2. Matériel et méthode

Dans cette partie, nous développerons comment nous avons choisi de répondre à cet objet de recherche.

2.1. Objectif de la recherche

D'après l'objet de recherche, nous allons donc essayer de comprendre ce que pensent les ergothérapeutes du partenariat parent/ergothérapeute sur le processus de résilience dans le groupe familiale face au handicap au cours d'un travail autour de l'utilisation de l'aide technique au positionnement du jeune enfant. Nous allons récolter des informations auprès des ergothérapeutes pour les analyser, afin de mieux comprendre ce qui se joue à ce moment.

La recherche se situe donc dans le champ disciplinaire de la psychologie.

2.2. Méthode choisie

L'objet de recherche questionne la pratique des ergothérapeutes sur le terrain, comment eux sont confrontés à cette problématique, et comment ils arrivent à y faire face. La problématique interroge une façon de travailler de l'ergothérapeute, en fonction de ses ressentis, de ses connaissances, de ses valeurs.

Pour pouvoir explorer cette problématique, la méthode clinique semble la plus appropriée. (14). Elle permet de confronter la théorie avec la réalité du terrain, en questionnant les pratiques et en s'intéressant à la subjectivité, à la singularité de chaque ergothérapeute. Cette méthode privilégie le ressenti du professionnel, elle permet de comprendre pourquoi il agit de telle façon, l'individu est considéré comme un être humain avec des représentations. La méthode clinique « produit des savoirs sur un phénomène à partir du récit des sujets », elle s'intéresse au vécu, à l'expérience de l'interviewé (14).

2.3. Choix de l'outil

Pour suivre cette méthode, un entretien sera réalisé avec des ergothérapeutes. L'objectif de cet entretien sera de mieux comprendre leur pratique autour de l'aide technique, et de s'intéresser particulièrement à la notion de partenariat et de résilience dans ce cadre.

Seul des ergothérapeutes seront interrogés.

Nous choisissons de réaliser un entretien semi directif, qui ouvrira la recherche, afin de recueillir au mieux les représentations des ergothérapeutes, leur ressenti. Ces entretiens seront compréhensifs, le chercheur sera dans une posture d'écoute, de compréhension afin d'encourager l'interviewé à se livrer avec toute les représentations qu'elle a sur sa pratique.

2.4. Problématique méthodologique

Pour chaque entretien, il y aura des règles à respecter. Cela permettra à l'interviewer comme à l'interviewé de se sentir en confiance, de pouvoir librement poser des questions/répondre aux questions.

Sur un point de vue déontologique, l'étudiant respectera les valeurs professionnelles, les idées et convictions de l'ergothérapeute. Le professionnel ne sera pas obligé de répondre à chaque question, il a le droit de décliner une ou toutes les questions qu'il souhaite, sans avoir à se justifier.

Sur un point de vue éthique, l'étudiant ne jugera pas la qualité de travail du professionnel, il ne critiquera pas son travail mais essaiera au contraire de comprendre pourquoi il agit de telle façon en essayant de prendre en compte tous les paramètres sous tendus.

Chaque entretien sera confidentiel. L'entretien sera retranscrit à l'écrit et figurera dans l'annexe du mémoire, mais le nom de l'ergothérapeute n'apparaîtra pas. L'ergothérapeute sera informé avant le début de l'entretien que celui-ci est enregistré, et qu'il sera retranscrit à l'écrit.

L'étudiant veillera à avoir une posture professionnelle durant tout l'entretien. Si l'étudiant sent que l'ergothérapeute n'est pas à l'aise pour répondre à une question, ne la comprend pas bien il peut la reformuler ou changer de question. L'étudiant gardera en tête que la pratique professionnelle n'est pas forcément à l'identique de ce qu'il imagine, ou de ce qu'il a vu dans un stage. La pratique dépend tellement de l'environnement (humain et matériel), de l'institution, de l'équipe que l'étudiant ne peut que entendre ce que dit le professionnel, sans juger de sa pratique, et sans le mettre mal à l'aise. L'entretien est là pour pouvoir discuter, comprendre la pratique, et non pour la faire changer.

De plus, l'étudiant reste conscient que le professionnel prend du temps pour lui, que ce soit sur son temps personnel ou professionnel, qu'il a choisi de répondre à cet entretien, mais qu'il n'est pas forcément formé aux concepts, et qu'il ne connaît pas forcément tous les termes qui sont cités dans la recherche. L'étudiant veillera donc à avoir un vocabulaire professionnel mais accessible. L'étudiant est aussi conscient que l'ergothérapeute donne de son temps, et que ce temps est précieux. Il veillera donc à ce que les entretiens se passent dans les meilleures conditions possibles pour qu'il soit pertinent et non une perte de temps. Chaque ergothérapeute ayant répondu à l'entretien pourra s'il le souhaite recevoir par la suite un exemplaire du mémoire en pdf.

Le professionnel interrogé donnera son accord oral en début d'entretien pour être enregistré et retranscrit dans le mémoire.

Analyse des risques pour l'ensemble des personnes participants à la recherche

Les risques des enquêtés sont :

- de se sentir mis à mal par les questions,
- de se sentir éventuellement incompétents,

- de se sentir jugé,
- de ne pas arriver à exprimer ce qu'ils pensent,
- de ne pas être compris,
- d'avoir le sentiment de perdre leur temps.

Les risques pour l'étudiant sont que les questions soient pas ou mal comprises, se sentir jugé, de mal interpréter ce que dit l'enquêté, ne pas avoir la réponse attendue à une question.

2.5. Population cible

Dès le début de la recherche, il a été délibérément choisi de ne cibler aucune pathologie en particulier, mais de cibler le trouble du positionnement. Les enfants en CAMSP qui ont besoin d'aide technique au positionnement peuvent avoir des maladies neuro-centrales, génétiques... D'autres enfants n'ont pas encore un diagnostic établi, la cause étiologique de leurs symptômes n'a pas encore été trouvée, et pourtant ces enfants ont besoin d'aide technique, et les difficultés d'acceptation sont les mêmes. Cette hypothèse n'est pas infirmée dans la revue de littérature et dans l'enquête exploratoire : les ergothérapeutes ne disent pas que le phénomène est plus présent pour un type de pathologie, ou au contraire pour des enfants qui n'ont pas de diagnostic établi. Le recherche ciblera donc tous les enfants suivis en CAMSP (donc entre 0 et 6 ans), qui ont, pour diverses raisons, besoin d'une ou plusieurs aides techniques au positionnement

2.6. Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour pouvoir répondre à l'objet de recherche de façon la plus précise et fiable possible, il semble important de faire une sélection des ergothérapeutes interrogés. Voici les critères :

Critère inclusion :

- Ergothérapeute travaillant en CAMSP
- Ergothérapeute ayant déjà rencontré des difficultés dans l'acceptation des aides techniques au positionnement
- Ergothérapeute travaillant en collaboration avec la famille

- Ergothérapeute réalisant des suivis / prise en charge de l'enfant de moins de 6ans.

Critères exclusion :

- ergothérapeute ne travaillant pas avec les aides techniques
- ergothérapeute n'ayant aucune interaction avec la famille

Les individus sélectionnés ont donc des critères communs, mais aussi des critères singuliers, qui permettent alors d'enrichir l'exploration de la problématique à travers une diversité de point de vue. Chaque interrogé à sa façon singulière de penser un phénomène, cela permet alors une vision plus globale.

2.7. Construction de la matrice de questionnement

La méthode clinique consiste à réaliser un entretien semi directif, c'est une enquête qualitative.

Pour mener ces entretiens, il a fallu créer une matrice de questionnement (annexe 5) issue de la problématisation théorique précédente, c'est-à-dire reprendre les concepts (annexe 4) et les mettre en lien avec l'aide technique au positionnement.

Dans cet outil de recueil de données, il semble indispensable d'avoir tout d'abord des questions de mises en condition, qui permettent d'en connaître un peu plus sur l'ergothérapeute, mais aussi de vérifier que l'ergothérapeute rentre bien dans les critères de la recherche. Ces premières questions permettront aussi à l'étudiant comme à l'ergothérapeute de faire connaissance, et de se sentir plus en confiance dans l'entretien.

La question inaugurale est, par choix, très large. Elle permettra de voir si l'ergothérapeute se dirige directement vers un des concepts, ou si au contraire elle en évoque d'autres non présents dans cette recherche. Elle permet d'entrer dans le sujet. En fonction des réponses apportées, l'entretien se déroulera d'une façon ou d'une autre.

Ensuite, l'entretien sera ciblé sur les concepts cités dans cette recherche, et permettra de voir si les ergothérapeutes utilisent ou non le partenariat au sens cité plus haut, et comment le

concept de résilience entre en compte dans la prise en soins des enfants par les ergothérapeutes. C'est à ce moment qu'intervient la matrice de questionnement.

Pour créer la matrice de questionnement, nous avons repris, pour chaque concept, les indicateurs et les variables. A chaque indicateur, nous avons mis un objectif : que voulons-nous savoir de l'ergothérapeute à propos de cet indicateur ? Ensuite, nous avons mis pour chaque objectif une question, et éventuellement une question de relance.

Par choix, les termes de « partenariat » et « résilience » seront le moins possible évoqués pour ne pas influencer les réponses. Nous chercherons d'abord à savoir, à travers leurs réponses, si les critères du partenariat et de la résilience sont présents ou non.

2.8. Passation de l'entretien

L'entretien pourra se passer de deux façons différentes :

- En présentiel
- Par appel téléphonique

Les règles (voir problématique méthodologique) seront énoncés en chaque début d'entretien. L'entretien pourra durer jusqu'à 45minutes. L'interviewé et l'interviewer a donc à réserver 45minutes sur leur emploi du temps.

Avant chaque entretien, l'interviewer demandera à l'interviewé s'il répond bien aux critères d'inclusion et d'exclusion.

Voici les étapes de l'entretien :

- Présentation de l'interviewer
- Présentation du questionnaire
- Rappel des règles
- Questions de mises en confiance
- Question inaugurale
- Question de relance si besoin
- Remerciement

2.9. Test de validité du dispositif

Pour construire cet outil de recueil de données, il a été choisi de faire un premier jet. Celui-ci sert de support au premier entretien, l'entretien « test », qui permet de tester le dispositif. Suite à cet entretien « test », la matrice est revue dans un but de perfectionnement. Des questions mal formulées, non comprises, des réponses qui ne répondent pas à l'objectif visé, des questions qui mettent le répondant mal à l'aise, des réponses que ne souhaite pas donner l'ergothérapeute... Tout est revu pour avoir un dispositif de recherche le plus pertinent possible.

Apport de l'entretien réalisé sur la cohorte d'entraînement

L'entretien « test » nous a tout de même apporté un regard d'ergothérapeute sur sa pratique. En lien avec l'objet de recherche, nous pouvons retenir que :

- L'ergothérapeute prend bien en compte le système familial, et non pas uniquement le micro système mais aussi le méso système
- L'ergothérapeute travaille en relation étroite avec les parents
- Cette relation étroite contribue à l'acceptation de l'aide technique
- L'acceptation de l'aide technique dépend du cheminement des parents
- L'ergothérapeute peut avoir une influence positive dans le cheminement des parents

Il faut bien noter que ce sont les résultats pour un seul entretien.

2.10. Critique du dispositif

Suite à l'entretien « test » (annexe 6), des observations sont faites sur le contenu des questions. Les modifications à revoir sont de plusieurs ordres :

- Le choix des questions : certaines réponses ne répondent pas aux objectifs visés, et les réponses donnent peu d'éléments sur la raison pour laquelle l'ergothérapeute travaille de cette façon,

- L'agencement des questions : certaines questions réinterrogent des données qui ont déjà été répondues via les autres questions,
- La pertinence du nombre de questions : la méthode choisie –méthode clinique- n'a pas pour objectif de valider ou invalider chaque item de la matrice théorique, mais de comprendre la façon de travailler des ergothérapeutes interrogés. Or, dans cette matrice de questionnaire, il y a beaucoup de questions très orientées qui questionnent et des questions plus ouvertes,
- Les relances : malgré notre attention à intervenir le moins possible durant l'entretien pour laisser parler librement l'ergothérapeute répondant, les questions de relances sont tout de même orientées pour répondre à des critères précis, faisant référence à la matrice théorique,
- Les réponses sont peu orientées vers le concept de résilience, qui est peut-être encore trop méconnu par les ergothérapeutes, par conséquent, il y a un amalgame avec le concept d'acceptation.

Afin d'avoir un dispositif de recherche valide, il a été alors choisi de modifier la matrice de questionnaire. Apparaîtra alors un dispositif de recherche valide, prêt à être testé sur un plus grand échantillonnage d'ergothérapeutes, permettant ainsi de finir la recherche.

Nous pouvons aussi constater que le choix de ne faire qu'un entretien test a aussi ses limites. En effet, nous basons nos critiques et modifications en fonction d'un seul entretien. Cette population est très faible et donc non généralisable. De ce fait, si l'entretien avait été fait avec un autre ergothérapeute, nous aurions alors peut-être eu des résultats bien différents, et nous aurions modifié la matrice de questionnaire différemment.

3. Critiques et conclusion de la recherche

3.1. Critiques des approches choisies

Critiques des choix de recherche

Nous avons choisi de ne pas cibler de pathologie en particulier. Peut-être qu'en faisant un choix de pathologie, un type de handicap, la façon dont le handicap est survenu les questions – et donc les réponses- n'auraient pas été les mêmes. Peut-être que c'est même un biais dans

la recherche. Nous avons agît de la même façon, que le parent ou non connaisse le handicap de l'enfant, que le handicap soit apparu brutalement ou si c'est de naissance... Mais peut-être que les processus psychique ne sont pas les mêmes.

De plus, nous avons aussi parlé du processus de résilience à travers la mise en place d'une aide technique au positionnement, mais peut être que l'ergothérapeute peut avoir une action sur la résilience, autrement qu'en utilisant l'aide technique. Par exemple lors des entretiens de soutien, lors des bilans, de la mise en place des objectifs...

Nous avons aussi fait le choix de n'interroger que la relation ergothérapeute/parent, mais peut-être qu'il aurait aussi été pertinent d'interroger un environnement humain plus large, tel que le reste de la famille (fratrie, cousins...), ou les autres professionnels qui suivent l'enfant (crèche, école...)

Nous aurions aussi pu nous centrer uniquement sur les étapes du deuil du handicap, au lieu de prendre un concept beaucoup plus fort comme la résilience.

Critiques de la méthode

Nous avons choisi de faire un entretien avec des ergothérapeutes, nous aurions pu, pour compléter la recherche, faire des entretiens avec des parents d'enfants en situation de handicap et ayant besoin d'une aide technique au positionnement.

La méthode clinique (14) demande à ce que le recueil de donnée soit finis uniquement lorsque aucune nouvelle donnée n'apparaît au cours d'un entretien avec un individu supplémentaire.

La méthode clinique requiert de faire des entretiens. Mais pour limiter les biais, il aurait peut-être aussi été intéressant d'observer directement les ergothérapeutes sur leur terrain de pratique.

3.2. Apport de la recherche

Lors de cette démarche d'initiation à la recherche j'ai pu, grâce à l'appui de concept théorique, mettre des mots sur des observations pratiques.

Chercher, lire et analyser des articles en lien avec mon sujet de recherche m'a permis de mieux comprendre ce qui se joue autour de l'acceptation du handicap, et d'aborder la situation différemment. Je pense qu'il faut savoir s'appuyer sur des bases solides pour mieux comprendre les processus psychiques qui se jouent, et pour pouvoir agir dessus. De part ces nouvelles connaissances, j'aurai une vision différente face aux parents en difficultés d'acceptation de l'aide technique.

J'ai en particulier développé la notion de partenariat. C'est un concept, qui je pense, correspond à ma façon de voir les choses, à ma vision sur le travail thérapeute-patient, tant au niveau de ses valeurs qu'il sous-entend que dans l'objectif qu'il vise (reconnaissance de l'expertise de l'autre, avancer vers des objectifs communs, relation d'égal à égal). Je pense qu'il est transférable dans la pratique professionnelle à tous les lieux de pratique.

J'ai aussi pu développer la notion de résilience. C'est un concept qui apporte beaucoup sur la compréhension de la situation familiale, et qui permet de mieux cerner le travail du professionnel avec les parents. Le processus de résilience est un processus long, qui prend des années, parfois une vie entière. En CAMSP, l'ergothérapeute travaille entre 3 à 6 ans avec une famille. Temporalité qui semble donc limitée pour qu'ils le prennent en compte pleinement dans sa pratique. Toutefois, je pense que le travail sur la représentation du handicap, qui est un des items principal de la résilience face au handicap, fait pleinement partie du champ de l'ergothérapeute.

Bibliographie

- (1) Henderson S, Skelton H, Rosenbaum P. Assistive devices for children with functional impairments: impact on child and caregiver function. *Developmental medicine and child neurology*. 2008; 50: 89-98.
- (2) Meyer S. De l'activité à la participation. De Boeck Solal ; 2013 : 274p
- (3) Action sociale. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale fixe de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. [en ligne] <http://www.action-sociale.org/?page=dossiers&dos=loi-2002-pour-le-social>. Consulté le 01/02/2018
- (4) HAS. Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce [en ligne] https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835830/fr/le-reperage-le-diagnostic-l-evaluation-pluridisciplinaire-et-l-accompagnement-precoce-et-personnalise-des-enfants-en-centre-d-action-medico-sociale-precoce-camp consulté le 02/01/2018
- (5) Mazeau M. Réflexion sur la pratique de l'ergothérapeute chez le jeune enfant de moins de 6ans. *Contraste*. 2017; 45 : 37-60.
- (6) Luc-Pupat E, Barrière A, Jacquemot D, Gutierrez M. Installation et positionnement des jeunes enfants dans leurs différents lieux de vie. *Contraste*. 2017 ; 45 : 271-296.
- (7) Charrière C. Aides techniques et petite enfance sévèrement handicapée : la difficulté de choisir. *Contraste*. 2017 ; 45 : 129-178.
- (8) Pelchat D, Lefebvre H. Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal, Ornélière éducation. 2005
- (9) Alexandre A, Lefèvre G, Palu M, Vauvillé B. Ergothérapie en pédiatrie. De Boeck Supérieur ; 2010 : 460p
- (10) Anaut M. Résilience familiale ou famille résiliente. *Reliance*. 2006 ; 19 : 14-17
- (11) Terrisse B, Kalubi JC, Larivée SJ. Résilience et handicap chez l'enfant. *Reliance*. 2007; 24 : 12-21.
- (12) Cyrulnick B. Parler d'amour au bord du gouffre. Odile Jacob ; 2007 : 253p
- (13) Anaut M. Regard sur la résilience et la singularité des situations de handicap. *Reliance*. 2005 ; 16 : 13-15.
- (14) Eymard C., Thuilier O., Vial M. Le travail de fin d'études. 2eme édition. Rueil Malmaison : éditions Lamarre ; 2011 : 153p

ANNEXES**SOMMAIRE DES ANNEXES :**

ANNEXE 1 : résultats nombres d'articles en fonction des bases de données.....	p46
ANNEXE 2 : méthode d'analyse des articles	p47
ANNEXE 3 : questionnaire de l'enquête exploratoire.....	p48
ANNEXE 4 : matrice théorique.....	p50
ANNEXE 5 : matrice de questionnement.....	p51
ANNEXE 6 : retranscription de l'entretien « test ».....	p55

ANNEXE 1 : Résultats nombre d'article en fonction des bases de données.

Mots clefs : ergothérapie*, enfant, aide technique	Base de données	Sélection selon le résumé	Sélection selon le texte
Total : 75	BDSP	0	1
	Cairn	1	41
	Pascal et Francis	1	7
	Cochrane Library	1	23

ANNEXE 2 : Méthodologie d'analyse des articles
--

Catégorie : l'apport de l'aide technique à l'enfant et à son entourage		
Référence du texte	Citation	Ce que cela m'apporte

ANNEXE 3 : Questionnaire de l'enquête exploratoire
--

Bonjour,

Etudiante en 3ème année à l'IFE de Marseille, je réalise mon mémoire sur les aides techniques et le positionnement de l'enfant porteur de handicap. Par aide technique, j'entends aussi le grand appareillage et les fabrications maison. Dans ma revue de littérature, j'ai pu constater qu'il peut y avoir des difficultés à l'acceptation de l'aide technique. J'aurai donc besoin de l'avis des ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé en pédiatrie.

Pour ce faire, j'ai quelques questions à poser aux ergothérapeutes travaillant ou ayant travaillé avec des enfants. Le questionnaire est rapide (10 minutes pour 5 questions), je vous remercie d'avance pour l'intérêt porté à mon mémoire, et je vous invite à y répondre de la façon la plus franche possible. N'hésitez pas à mettre des commentaires, des remarques, tout sera utile pour ma réflexion.

Merci beaucoup de votre aide !

Charlotte van den Berg

Question 1 : A l'issue d'une consultation, une aide technique est préconisée pour le positionnement de l'enfant. De quelle manière expliquez-vous à la famille et à l'enfant l'utilisation de l'aide technique ?

Question 2 : Comment se fait le suivi de cette mise en place ?

Question 3 : Quels sont les facteurs obstacles à l'acceptation de l'aide technique ?

Questions 4 : De quelle manière l'ergothérapeute peut-il avoir un rôle facilitateur dans l'acceptation par l'entourage de l'aide technique ?

Question 5 : A votre avis, les aides techniques de positionnement sont abandonnées par la famille :

- Parfois ?
- Souvent ?
- Jamais ?

Autres remarques, suggestions ?

Merci beaucoup !

ANNEXE 4 : Matrice théorique

Concepts	Variables	Indicateurs
Partenariat	Posture	Reconnaissance de l'expertise de l'autre
		Prise en compte de l'avis de l'autre
		Interdépendance
		Reconnaissances des valeurs
	Prise de décisions	Explicitation des objectifs par chacun
		Création d'objectif ensemble
Partage de décisions		
Résilience	Accompagnement sur les représentations du handicap	Perceptions
		Image renvoyé
		Evolution de l'image de soi
		Réorganisation des faits de mémoire
		Représentation dans le temps
		Processus
	Ressource familiale	Mode de relation
		Ressources humaines
		Empowerment
		Affect

ANNEXE 5 : Matrice de questionnaire « test »
--

Premières questions (mise en condition)

- Depuis combien de temps exercez-vous ? En CAMSP ?
- Quelles sont vos missions principales au sein du CAMSP ?
- A quelle fréquence (environ) êtes-vous amenés à préconiser/mettre en place des aides techniques aux positionnements ?

Question inaugurale :

- Comment se déroule globalement l'acceptation de l'aide technique au positionnement par les parents ?

Concepts	Variables	Indicateurs	Questions de relance	Objectif
Partenariat parents / ergos	Préceptes	Reconnaissance de l'expertise de l'autre	En quoi les parents sont-ils « experts » de leur enfant ? Dans quelle mesure prenez vous en compte l'avis des parents sur leur enfant ? A quel moment prenez vous l'avis des parents ?	Identifier les composantes du partenariat
		Mise en place d'objectif commun	Comment la famille est-elle inclus dans la réalisation des objectifs ?	
		Prise en compte de la famille	Comment est introduit l'aide technique au positionnement auprès de la famille ?	
	Connaissance	Identification du mode de relation entre parents/ergo	Comment qualifieriez-vous votre relation avec les parents de l'enfant ?	Identifier le mode de relation entre les parents et l'ergothérapeute
		Définition	Si notion du partenariat évoqué : selon vous, que signifie être en partenariat ?	Identifier les connaissances du thérapeute sur le terme de partenariat
		Apport du partenariat	Si connaissance du terme partenariat : Selon vous que peut apporter le partenariat, lors de la mise en place et installation de l'aide technique au positionnement ?	Identifier l'intérêt que portent les ergothérapeutes sur le partenariat

Résilience	Accompagnement des parents par thérapeute dans le processus de résilience du groupe familiale	Utilisation du concept de résilience	Comment aidez-vous l'enfant à bien vivre avec son aide technique au positionnement ?	Identifier si l'ergothérapeute prend en compte l'aspect du processus de résilience, identifier la manière dont les ergothérapeutes travaillent autour de l'aspect psychologique de l'aide technique au positionnement
		Représentation du handicap	Comment agissez-vous sur la représentation du handicap de la famille au moment de la mise en place et utilisation de l'aide technique au positionnement ?	Identifier le rôle de l'ergothérapeute dans la représentation du handicap autour de l'utilisation et de la mise en place de l'aide technique au positionnement
		Prise en compte de la ressource familiale	Selon vous la famille a-t-elle un rôle à jouer dans la mise en place et l'utilisation de l'aide technique au positionnement pour que l'enfant puisse bien vivre avec son aide technique ? Si oui lequel ? Si non pourquoi ?	Identifier le rôle de la famille dans la mise en place d'aide technique la prise en compte de l'environnement familial par l'ergothérapeute concernant l'aide technique au positionnement
	Connaissance du terme	Définition : processus, interactions avec l'environnement , différences de	Selon vous, quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'acceptation des aides techniques par les parents ?	Identifier le rôle de l'ergothérapeute dans le processus de résilience

		ressenti / perception	Si connaissance de la résilience Que signifie pour vous la résilience ? Selon vous, de quoi dépend la résilience ? pensez-vous prendre en compte ce concept dans votre pratique ?	Identifier les connaissances du thérapeute autour du terme résilience
		Apport de la résilience « Bien vivre »	Si ergo connaît la résilience : Selon vous, à quoi sert la résilience ? Selon vous, comment la résilience agit sur l'utilisation de l'aide technique ?	Identifier l'utilité qu'accorde le thérapeute au travail en lien avec le processus de résilience Identifier la prise en compte de la résilience dans la pratique du thérapeute

ANNEXE 6 : Retranscription de l'entretien « test »
--

Retranscription entretien 1. 40min.

Q = l'étudiant qui fait l'interview.

R = l'ergothérapeute répondant à l'interview

Q : Bon alors avant de commencer j'ai certaines choses à préciser. Déjà vous n'êtes pas obligé de répondre à toute les questions, si il y a des questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre il n'y a pas de soucis. C'est un entretien qui restera confidentiel, c'est-à-dire qu'il sera retranscrit à l'écrit et il apparaîtra dans le mémoire mais votre nom n'apparaîtra pas. Du coup l'entretien est intégralement enregistré.

R : D'accord

Q : Là j'en suis à la phase expérimentale de mon dispositif de recherche, c'est-à-dire que c'est la première fois que je le teste avec un ergo, donc n'hésitez pas à me dire si certaines questions sont mal posées, si vous ne les comprenez pas, ou si elles pourraient être mieux formulées. N'hésitez vraiment pas car je m'en servirai pour modifier les entretiens que je ferai après.

R : c'est-à-dire que vous n'avez pas encore eu d'autres entretiens avec d'autres ergo c'est ca ?

Q : Oui exactement. Alors depuis combien de temps exercez-vous ?

R : Depuis septembre 2016

Q : Et au sein du CAMSP ?

R : Le camsp depuis décembre 2016, j'ai commencé en septembre à l'EEAP. Maintenant je suis à mi-temps sur les deux. J'ai toujours travaillé avec les enfants.

Q : D'accord. Et quelles sont vos missions principales au CAMSP ?

R : Alors, au sein de CAMSP, en tant que ergo j'ai plusieurs missions. Une des premières c'est les bilans ergo quand on sent qu'il y en a besoin. Au niveau du CAMSP on a un médecin pédiatre responsable du projet médical. C'est le médecin qui va valider si effectivement il faut faire un bilan en ergothérapie mais c'est une décision qui se prend en équipe, en global. Sur le CAMSP on est vraiment sur un travail en pluridisciplinarité. On est vraiment dans

l'échange entre les professionnels, on discute ensemble de s'il y a besoin d'un bilan psychomot, ergo... enfin tout ce qu'on veut. Ce n'est pas le médecin qui décide, c'est l'équipe ensemble, le médecin est là pour valider, qui dira OK on fait le bilan. Donc ça c'est pour le côté bilan, à côté il y a aussi les prises en charge. Au niveau des prises en charge il y en a de deux types. Déjà il va y avoir les prises en charge individuelles. Ça peut être très divers, ça peut être du positionnement par exemple créer des installations. Moi les installations que je vais proposer ça ne va pas être simplement de l'installation orthopédique, ça pour moi c'est plus de l'ordre du kiné, du médecin rééducateur. Moi je vais apporter mon avis ergo par rapport à l'activité de l'enfant. Pour moi l'installation doit avoir un effet dans les activités de la vie quotidienne et dans les activités ludiques de l'enfant. Ça peut être créer des petites installations. J'ai aussi des séances individuelles plus autour de la remédiation cognitive, plus en lien avec les activités scolaires. Après il y a des enfants pour lesquels je suis plus dans le grapho-moteur, voilà, puis après ça dépend vraiment des enfants mais en gros c'est toujours en lien avec les activités essentielles de l'enfant. Soit ça va être scolaire, soit ça va être à la crèche, ou à la maison. Là bientôt par exemple je vais faire un bilan de vie quotidienne d'un enfant et puis éventuellement proposer aux parents un guidage, ou quelque chose au court d'une activité à domicile, alors ça peut être pour le repas, la toilette etc. Et puis après dans mes missions auprès du CAMSP je participe aux réunions pluridisciplinaires avec le médecin rééducateur, avec la kinésithérapeute et éventuellement la psychomot. Et là voilà on voit en consultation les enfants, et à partir de là on observe, on voit l'évolution de l'enfant et l'orientation si à un moment donné il y a besoin d'un appareillage ou pas, dans quel but, voilà. En gros c'est les missions principales que j'ai sur le CAMSP. Et puis après en mission plus ponctuelle ça peut être du guidage parental, du guidage de professionnel par exemple sur les crèches. Je travaille beaucoup en lien avec les AVS (auxiliaire de vie sociale) qui s'occupent des enfants. Aussi en lien avec l'orthophoniste on travaille beaucoup en lien autour de la communication, et du coup je fais relais avec les AVS pour utiliser les signes, les pictogrammes, de la tablette numérique pour palier à une difficulté du langage par exemple. Et puis par exemple on peut aussi faire des mini formations autour des techniques et postures de transfert pour un enfant en crèche, pour le personnel de crèche. Voilà ça peut aussi être des petites interventions plus ponctuelles

Q : D'accord ça marche. Alors moi mon mémoire globalement il est sur le sujet des aides techniques au positionnement, ça tombe bien parce que je vois que vous en mettez en place

de temps en temps. A quelle fréquence êtes-vous amené à mettre en place, préconiser des aides techniques ? Est-ce que ça vous arrive régulièrement ou plus rarement ?

R : Alors oui au niveau du CAMSP on en a pas mal, après c'est un peu variable aussi en fonction des accueils, des enfants qui sont dans la liste active. Au début quand je suis arrivé il y avait peut-être une dizaine d'enfants qui avait des besoins en aide technique, puis il s'est avéré qu'ils arrivaient vers leurs 6ans et nous à 6ans on arrête de les suivre, et donc peut être la moitié sont sortis de la liste active du CAMSP, donc forcément on ne les suit plus. Et là on est sur une période où on a moins d'enfants qui ont besoin d'aide technique au positionnement. Mais voilà, on va dire que c'est quand même assez régulier puisque les enfants on les voit, on fait des bilans tous les 6mois et c'est là qu'on voit si il faut modifier des aides techniques, en prescrire des nouvelles. Après il peut aussi y avoir des accueils nouveaux. Donc au niveau de la fréquence vraiment je ne saurais pas vous dire mais oui ça arrive au moins plusieurs fois dans l'année

Q : D'accord. Alors ma question générale, qui elle est vraiment en lien avec mon mémoire c'est comment se déroule globalement d'acceptation des aides techniques au positionnement par les parents ?

R : Ah ben oui, là c'est souvent là que ça coince. En fait... comment dire... c'est variable, on ne peut pas dire de façon globale les parents acceptent bien ou les parents n'acceptent pas bien. Ça dépend de beaucoup de facteurs. Il y a déjà toute l'histoire du parcours de l'enfant, où en sont les parents par rapport à ce parcours-là. C'est vrai que par exemple les enfants qui sont suivis depuis tout petits au CAMSP et pour qui on a pu récupérer un IMC ou un polyhandicap, alors ça reste toujours compliqué à accepter pour les parents, même après quand ils sont plus grands et on sent souvent des résistances chez les parents mais voilà. En fonction du degré d'acceptation du handicap, par les parents, et puis après c'est où ils en sont dans leur parcours, dans leur histoire avec cet enfant, et puis comment aussi ils comprennent le, on va dire, l'aide technique qu'on propose. Alors qu'on propose on n'impose pas parce qu'imposer clairement ça ne marche pas. Il y a une famille quand je suis arrivée au CAMSP, avant que j'arrive l'enfant avait le motilo, le corset siège, le vertic.. Vraiment 4 ou 5 aides techniques au positionnement et clairement quand je suis allé faire la visite à domicile aucune était utilisée par la famille. Alors évidemment quand on arrive on ne met pas les pieds dans le plat directement mais quand on en parle avec la famille on comprend que c'est pas du tout accepté. On sent que c'est un enfant.. Voilà, la maman comprenait bien le handicap mais les

aides techniques c'est envahissant, c'est des contraintes, pour elle, pour l'enfant. C'est tout des questions à travailler avec l'enfant, la famille, qu'est-ce que ça peut apporter à l'enfant, toujours en restant dans l'alliance avec la famille. Et aussi il faut voir comment dans le quotidien de l'enfant ça pourrait être utilisé. Si juste on leur dit qu'il faut le mettre tant de temps par jour, et ben la famille, ils n'acceptent pas, pour eux c'est faire barrage à l'enfant et c'est très compliqué. Donc non je dirais qu'on ne peut pas vraiment définir un profil d'acceptation de l'aide technique. C'est vraiment en fonction de plein de facteurs, des acteurs intrinsèques, au niveau psychique, comment la famille accepte le handicap, en fonction de l'enfant aussi, y'a des familles qui vont pas vouloir contraindre l'enfant, si l'enfant montre qu'il n'a pas envie, ça aussi ça va influencer. Il y a des entourages qui sont pas du tout favorisant, et d'autres au contraire qui font faire aider aux parents l'acceptation des aides techniques au positionnement.

Q : Tout ce que vous dites est très intéressant, ça rentre complètement dans ma problématique. C'est vraiment en lien avec tous les questionnements que j'ai dans le mémoire. Je me pose un peu des questions en lien avec l'environnement humain, la famille. Du coup, vous, selon vous les parents en quoi ils arrivent à être expert de leur enfant ?

R : déjà moi de base je pars de cette vision-là, c'est les parents qui sont experts. C'est dû à ma formation, on était très orienté autour du MOH, de la MCRO, de tous ces modèles clients centrée. Pour moi la famille est vraiment experte de son enfant. Nous on est là pour orienter la réflexion, et pouvoir les accompagner dans leur réflexion mais c'est eux qui connaissent le mieux leur enfant, ils les connaissaient depuis la naissance, ils savent comment l'enfant réagit, ce qui va lui faire du bien ou pas. Après il y a tous les processus psychiques parentaux qui des fois font que ils ne sont pas forcément conscients ou objectifs par rapport à leur enfant. C'est à nous d'aller interroger, d'aller chercher ça, et éventuellement de les orienter vers une nouvelle réflexion. On ne peut pas en tant que professionnel, accompagnant on ne peut pas se prétendre expert de leur enfant

Q : à quel moment vous dans votre pratique vous arrivez à prendre l'avis des parents ?

R : ça je dirais que c'est tout le temps quand même, par exemple si on reste sur les aides techniques, pour moi l'avis des parents il est crucial. Si les parents n'acceptent pas les aides techniques ou que ça ne va pas dans son sens on sait très bien que l'aide technique ne sera pas utilisé et c'est dommage. Pour moi l'avis des parents c'est dès le départ, dès la première

consultation. Les parents et l'enfant sont là. Le médecin est très bien, elle est très à l'écoute de la famille, même si elle a son idée sur les bénéfices sur le point de vue orthopédique elle n'est pas non plus dans le truc d'imposer au parent, par expérience elle sait bien que ça marche pas. Elle leur explique que ce serait bien qu'il ait tel ou tel aide technique au positionnement parlant du quotidien de la famille et elle va leur proposer et voir ce qu'ils en disent. Au moment de l'essai, il faut proposer à la famille de venir à domicile, voir l'espace qu'ils ont, comment ça se passe au quotidien et comment cette aide technique pourrait s'insérer dans le quotidien. A partir de cet échange avec les parents on va orienter le travail de l'orthoprothésiste, si on est sur du siège moulé, du verticalisateur...

Q : Ca répond aussi à une autre de mes questions, qui est comment est introduit l'aide technique au positionnement auprès de la famille ? Est-ce que vous avez des choses à rajouter par rapport à ça ?

R : Il n'y a pas forcément des mises en situations parce qu'on n'a pas toujours l'aide technique sur place, mais dans la mesure du possible on essaie. Pour moi c'est important de pouvoir aller au domicile, voir avec les parents comment ça pourrait fonctionner dans leur quotidien.

Q : Comment la famille est-elle incluse dans la réalisation des objectifs ?

R : alors ça va dépendre soit effectivement on en a discuté avant d'en parler en équipe, ça m'arrive aussi qu'on voie juste le médecin et les parents pour qu'on en discute. C'est vrai que pour les aides techniques on est moins sur l'aspect pluridisciplinaire, avec toute l'équipe. C'est plus une concertation kiné ergo, psychomot éventuellement et médecin rééduc, et parfois la pédiatre. On va se concerter puis en parler avec la famille. Moi je peux en parler au cours d'une discussion, je vois comment la famille réagit ou pas. Dès fois c'est surprenant on a des familles qui sont très proactives et qui viennent d'elles même dire à moi j'ai vu ça ou ça, qu'est ce que vous pensez que pour mon enfant ça pourrait être bien ? Quand on est là dessus c'est super parce que la famille a déjà prémâché le travail. Donc on va concerter les parents, quand je dis on ça peut être aussi le kiné ou la psychomot. Donc soit on en parle aux parents avant soit on leur propose lors d'un retour de consultation

Q : Ok ça marche. De façon générale, comment qualifieriez-vous votre type de relation avec les parents ?

R : Euh alors, comment ca ? c'est à dire ?

Q : quelle mode de relation vous avez en fait avec la famille ?

R : ah oui d'accord, alors c'est ce que je disais un peu plus tôt pour moi par rapport au parent c'est pas une position de sachant, mais plutôt être sur un terrain d'égalité avec les parents. Pas d'être en position haute, soit être en position égale, soit éventuellement avec certaines familles il y a besoin d'être en position basse. C'est, ça dépend des personnes. On se positionne, on choisit notre type d'ajustement avec ces parents-là, puis au fur et à mesure on sent si on peut plus aller... des fois on sent qu'il faut plus être dans l'écoute, plus en position basse, et des fois on sent qu'ils ont comprise, qu'ils sont prêts à accepter l'aide technique, à ce moment-là c'est eux qui vont nous demander d'être en position haute et là ils vont nous demander notre avis d'expert

Q : d'accord, et selon vous, ce mode de relation, comment il peut impacter l'acceptation des aides techniques ?

R : comment il peut influencer c'est ça ?

Q : oui exactement

R : je pense que c'est un peu dans l'idée de ce que je disais tout à l'heure, je pense que si on dit c'est ça qu'il faut à votre enfant à tel moment de la journée et pour telle chose c'est là où ça marche pas. Si on se met tout de suite en position haute, de celui qui sait ça marche pas. Après il y a des familles avec qui ça va marcher parce qu'elles ont ce besoin d'être guidées et voir d'être encadrées. Parce qu'elles sont un peu perdues, ce n'est pas toujours évident d'accompagner, d'être dans le lien parental avec ces enfants, et aussi d'avoir ce côté, ce regard... Eux ils peuvent être perdus par rapport à ces besoins spécifiques que les autres enfants n'ont pas besoin. Eux ils ont ce besoin d'être un peu plus driver. et puis il y en a d'autres pour lesquels il faut vraiment être sur le même plan ou même en position basse et ça passera beaucoup mieux sur l'acceptation du matériel. En tout cas c'est sûr que s'ils ont plus la sensation que la demande vient d'eux ça passera beaucoup mieux en fait.

Q : Ok je comprends. Comment aidez-vous l'enfant à bien vivre avec son aide technique au positionnement ?

R : ah oui alors ça c'est l'autre partie qui n'est pas toujours évidente. Euh bon alors après on va dire que assez globalement, c'est selon la compréhension des enfants, et en fonction de leur âge, plus tôt ils ont l'aide technique plus quand ils grandissent c'est facile pour eux d'accepter d'être dans cette aide technique. Pour moi c'est montrer que l'aide technique au positionnement qu'on leur a proposée, c'est pas juste pour les embêter, grâce à ça ils vont pouvoir faire des choses. Par exemple, juste être mis dans un verticalisateur franchement c'est chia*t ça n'a aucun intérêt, clairement. Mais par exemple, en lien avec la famille, en leur montrant que sur le verticalisateur, souvent il y a un plateau, et ben sur ce plateau on peut faire des jeux dessus, on peut faire de la pâte à modeler, on peut faire plein de choses et par exemple j'ai des enfants pour lesquels on a mis en place des petits sièges moulés pour stabiliser le bassin sur le siège de l'école. Et ben là en leur montrant que avant, quand ils étaient assis sur une chaise d'école normale ils s'effondraient, que ce n'était pas top, et maintenant en montrant le petit siège leur dire ben tu vois comment tu arrives mieux à faire le dessin, comment tu arrives mieux à être avec les copains. C'est vraiment être dans le concret de l'activité, du quotidien, du ludique, de la scolarité etc. que ça va mieux se passer pour eux, pour que l'enfant accepte. Après sur les enfants qui sont plus dans le champ de la déficience là c'est plus compliqué, et souvent c'est des choses qu'on leur impose et c'est vrai qu'on a des crises, qu'on a des cris etc. Mais après tout dépend du type d'aide technique. Souvent les corsets sièges c'est souvent bien accepté car il y a le côté sensorialité qui rentre en jeu et qui permet un regroupement et un sentiment d'enveloppe corporelle. Ça généralement ça se passe pas trop mal, au contraire c'est quelque chose qui les rassure et qui est pas mal. Après ce qui est plus compliqué ça va être par exemple les verticalisateurs ou les corsets garchois c'est l'enfant, là c'est très compliqué pour les enfants de l'accepter. Après c'est trouver des moyens pour ces enfants-là de les distraire quand ils sont dessus, pour leur faire oublier qu'ils sont dans un truc contraignant.

Q : Ok ça marche, et comment agissez-vous sur la représentation du handicap de la famille concernant l'aide technique au positionnement ?

R : alors ça c'est chaud comme question, c'est super chaud même. Comme je l'ai dit tout à l'heure derrière il y a plein de processus psychiques, de défense, des choses comme ça. Après on a la chance au CAMSP d'avoir des psychologues, des psychologues du développement qui sont super et qui travaillent beaucoup sur cette question-là justement avec les familles. Et souvent c'est à la collègue psy que je m'en réfère, parce que voilà elle me permet aussi

d'avoir des éclairages par rapport aux mécanismes de défense, pour pouvoir m'ajuster aussi dans la relation avec la famille. On y va souvent quand même sur la pointe des pieds c'est quand même délicat. Comme on dit il y a des familles qui auront très bien accepté qui auront déjà très bien fait le chemin et là clairement on marche sur des œufs pour rester dans l'alliance. Après comment concrètement je travaille ça c'est dans les rencontres avec les parents, j'essaie d'être assez régulier. On passe beaucoup par la parole, j'essaie de savoir où ils en sont. Ça peut être aussi de les accompagner à l'installation de l'aide technique. C'est souvent quelque chose qui est un peu nouveau pour eux. Ils ont peur de faire mal, de ne pas savoir comment faire, comment installer l'enfant. Donc là je vais passer du temps, être à leur écoute, ça permet justement pendant cette phase-là de parler de leur représentation du handicap. De voir leur enfant là dedans qu'est-ce que ça leur fait. Par exemple, quand il y a des visiteurs à la maison, comme les oncles et tantes, les grands parents, les cousins les cousines qui viennent est ce que c'est quelque chose qu'ils cachent, pourquoi. Essayer d'avancer avec eux dans leur rythme à eux.

Q : Ca rejoint aussi la question d'après. Selon vous la famille a t-elle un rôle dans l'acceptation de l'aide technique au positionnement ? Selon ce que vous me dites je vois que vous impliquez beaucoup la famille.

R : Oui mais quand je parle de la famille ce n'est pas seulement les parents, c'est aussi la famille plus élargie, les oncles, les tantes etc. Et effectivement comme ce que je vous ai dit un peu plus tôt on sent que ça a une grosse influence. Après tout dépend des relations familiales, ça m'est arrivé une fois que les parents étaient plutôt d'accord pour l'aide technique, et c'est les grands parents qui ont tout flingués en disant que ça servait à rien, que le petit était pas si handicapé que ça... en gros c'est les grands parents qui ont tout démonté et après c'était compliqué avec la famille de revenir là-dessus et de remettre en route l'utilisation de l'aide technique. Et puis certes il y a la famille mais il n'y a pas que la famille il y a aussi tout l'entourage amical etc. On a des parents, même si l'enfant est déjà plus grand, qui n'accepte pas le corset siège ou le fauteuil roulant à l'extérieur, il faut que l'enfant soit en poussette. Parce que c'est le regard des gens, c'est le jugement des amis, des collègues.. On se rend compte que c'est des facteurs très influents dans l'acceptation des aides au positionnement.

Q : j'ai encore une question, qui surement va résumer un peu ce que vous avez dit avant. Selon vous, quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'acceptation des aides techniques au positionnement par les parents ?

R : euh ben oui c'est un peu tout ce qu'on a dit auparavant. C'est rester à leur écoute, pouvoir éventuellement discuter avec eux du quotidien, de comment l'aide technique peut s'insérer dans leur vie de tout les jours. Rester à leur écoute et à leur disposition pour les modifier si ça convient pas tel quel.

Q : Ça marche, j'ai fait le tour de toutes les questions que je voulais vous poser je vous remercie, je vais vous laisser mon adresse mail si vous avez des choses à rajouter. Et si vous souhaitez que je vous envoie mon mémoire quand il sera fini je vais récupérer votre adresse mail. Vous m'avez apporté des réponses très riches.

Résumé :

Un des rôles de l'ergothérapeute en centre d'accueil médico-social précoce est la préconisation, la mise en place et le suivi des aides techniques. Or il est fréquent que les aides techniques au positionnement soient rejetées, par l'enfant ou sa famille, malgré son apport fonctionnel. Cet abandon serait dû, en partie, à un problème d'acceptation du handicap des parents. C'est alors à l'ergothérapeute de comprendre les difficultés que peut traverser la famille, et s'appuyer sur les capacités des parents pour que l'enfant puisse bénéficier de la meilleure prise en soin possible. Suivant une méthode clinique, il a été réalisé des entretiens pour comprendre ce que apporter le partenariat parent/ergothérapeute sur la résilience de la famille face au handicap.

Mots clefs :

Ergothérapeute, enfant, aide technique au positionnement, partenariat, résilience

Abstract

One of the roles of the occupational therapist in a medico social center for the 0-6 years old child is to preconize and to implement assistive device. However, the assistive device are frequently abandoned by the children or his family, despite its functional impact. This abandon would be due to, among others, a problem of acceptance of disability by the parents. The occupational therapist should understand the difficulties which the parents have to face and make use of the capabilities of the parents so the child can take profit of the best possible assistance possible. By following a clinic method interviews have been realized in order to understand to which extent a partnership between parents and occupational therapist can be beneficent to the resilience of the family witch respect to the disability.

Keywords :

Occupational therapy, child, assistive device, partnership, recovery