



Participation sociale et occupationnelle dans une démarche de positionnement : étude clinique de l'utilisation et des effets de l'approche centrée sur la personne atteinte de paralysie cérébrale

Jean-Baptiste Orso

► To cite this version:

Jean-Baptiste Orso. Participation sociale et occupationnelle dans une démarche de positionnement : étude clinique de l'utilisation et des effets de l'approche centrée sur la personne atteinte de paralysie cérébrale. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02269227

HAL Id: dumas-02269227

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02269227>

Submitted on 22 Aug 2019

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



École des sciences de la réadaptation

Formation Ergothérapie

Jean-Baptiste ORSO

UE 6.5 S6 : Mémoire
d'initiation à la recherche.

16 mai 2019

**Participation sociale et occupationnelle dans une démarche de
positionnement : étude clinique de l'utilisation et des effets de
l'approche centrée sur la personne atteinte de paralysie cérébrale.**

Sous la direction de Sophie ALBUQUERQUE, directrice de mémoire
et Olivia LÉANDRI, référente professionnelle.

Diplôme d'état d'ergothérapie

Remerciements :

La réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche a été possible grâce au soutien de plusieurs personnes.

Tout d'abord, je remercie ma référente professionnelle, Olivia LEANDRI, pour son accompagnement au cours de ce travail.

Je remercie ensuite ma directrice de mémoire, Sophie ALBUQUERQUE, pour ses conseils.

Je remercie les ergothérapeutes qui ont contribué à l'élaboration de ce travail, en répondant à mes questions.

Je remercie Catheline BLANC, Julien PAVE et Géraldine DESPRES pour leur accompagnement au cours de ces trois années.

Pour finir, je remercie de tout cœur, mes amis, ma famille et mes proches pour leur soutien et leur présence, durant ce travail et ces trois années d'études.

Acronymes :

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

IEM : Institut d'Éducation Motrice

MDH-PPH : Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap

MOH : Modèle de l'Occupation Humaine

Table des matières

1. Introduction :	1
1.1. Contexte :	1
1.2. Ergothérapie, objectifs avec des personnes atteintes de paralysie cérébrale	2
1.3. Paralysie cérébrale, définition	3
1.4. Thème général et questionnements :	5
1.5. Enjeux sociaux-économiques, professionnels, et de santé publique :	6
1.6. Revue de littérature :	7
1.6.1. État des lieux :	7
1.6.2. Choix des banques de données et critères de sélection	8
1.6.3. Analyse critique et sous thématiques émergentes :	9
1.7. Enquête exploratoire	11
1.7.1. Méthodologie	11
1.7.2. Population, critères d'inclusion, d'exclusion et construction de l'outil choisi :	12
1.7.3. Analyse des résultats	13
1.7.4. Critique du dispositif de recherche	17
1.7.5. Conclusion de la pré-enquête et question initiale de recherche	18
1.8. Problématique théorique	18
1.8.1. L'approche centrée sur la personne	18
1.8.2. La participation	20
1.8.3. Problématique et objet de recherche	25
2. Matériel et Méthode :	27
2.1. Choix de la méthode	27
2.2. Population	27
2.3. Choix et construction de l'outil	28
2.3.1. Matrices conceptuelles	28

2.3.2. Grille d'entretien.....	28
2.4. Test du dispositif de recherche	31
2.5. Déroulement de l'enquête.....	32
3. Résultats et analyse.....	33
3.1. Démarche de positionnement (Cf. Annexe 7)	33
3.2. La relation : l'approche centrée sur la personne (Cf. Annexe 8).....	36
3.3. La participation sociale et occupationnelle (Cf. Annexe 9)	37
3.4. Liens entre les trois dimensions (Cf. Annexe 10)	40
4. Discussion.....	42
4.1. Interprétation en rapport avec les problématiques théoriques et pratiques	42
4.2. Éléments de réponses à l'objet de recherche	45
4.3. Critique du dispositif de recherche	46
4.4. Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle	47
4.5. Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle	48
4.6. Perspective de recherche et ouverture	49
Bibliographie	50
Annexes :	53
Annexe 1 : Tableau et graphique récapitulatifs des bases de données :	54
Annexe 2 : Tableau des questionnements et leurs objectifs pour l'enquête pré exploratoire ..	55
Annexe 3 : Questionnaire de l'enquête exploratoire et résultats	56
Annexe 4 : Matrices conceptuelles	63
Annexe 5 : Entretien avec l'ergothérapeute A.....	66
Annexe 6 : Entretien avec l'ergothérapeute B	73
Annexe 7 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : Démarche de positionnement	80
Annexe 8 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : L'approche centrée sur la personne.....	81

Annexe 9 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : La participation sociale et occupationnelle	82
Annexe 10 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : Lien entre les trois dimension.....	84
Résumé	85

1. Introduction :

L'ergothérapie est un métier vaste touchant bon nombre de domaines. Le point commun de tous ces domaines ? Le Handicap. Métier encore mal connu du grand public, il construit peu à peu sa place parmi les autres professionnels paramédicaux.

1.1. Contexte :

Avant d'être certain du sujet définitif pour cette recherche, j'ai eu d'autres sujets de réflexion qui faisaient référence : au métier d'ergothérapeute et à certains fondamentaux de la profession ; au manque de reconnaissance du métier par certains professionnels de santé (tels que des médecins, orthophonistes, kinésithérapeutes) ; à la rééducation par l'utilisation des activités. Ces sujets de réflexion proviennent :

- De mes observations en stage : la place de l'ergothérapeute dans une équipe pluridisciplinaire, son rôle.
- De réflexions de certains patients et/ou professionnels de santé. En effet, certains médecins sont peu sensibilisés aux intérêts et bénéfices de l'ergothérapie pour les patients, malgré les résultats montrant des progressions. De plus, certains discours de patients reflètent un sentiment d'infantilisation.
- De cours théoriques portant sur ces thèmes : les activités sont la base de notre métier, leur utilisation est très vaste et une activité peut être utilisée à de nombreuses fins. Nous les voyons d'une manière thérapeutique contrairement à la majorité des personnes, ne faisant pas parti du domaine de l'ergothérapie, qui les accueillent comme un divertissement, un jeu, un passe-temps n'ayant aucun lien avec la thérapie.

Finalement, j'ai décidé de guider ma réflexion vers une situation que j'ai rencontrée lors d'un stage en lieu de vie. Les résidents étaient atteints de paralysie cérébrale. Cet handicap a des conséquences sur le corps de la personne (déformations physiques) ainsi que sur ses fonctions biologiques. Dans cette structure et face à la pathologie qui demande des adaptations constantes, l'ergothérapeute participe au positionnement de la personne, préconise des aides techniques et des renouvellements de fauteuils roulants.

Dans cet établissement, un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR) vient régulièrement pour faire des consultations. Lors de ces dernières, l'ergothérapeute est présent et ils définissent, ensemble, les besoins actuels des résidents. L'ergothérapeute applique, ensuite, les prescriptions faites par le médecin. À ce binôme, s'ajoute régulièrement un

orthoprothésiste qui prend les mesures pour des matelas, ou des conceptions de corsets destinés à aller dans les fauteuils.

Le travail en collaboration, entre ces trois professionnels, est donc important. Lors de la mise en place de ces aides techniques, des discussions et débats font surface. Celles-ci ont pour but de déterminer ce qui serait le mieux pour le résident, en lui demandant son avis, et en s'appuyant sur les compétences et connaissances de chacun. Ces discussions entre professionnels m'ont passionné, interpellé et poussé au questionnement. Le positionnement d'un résident est une opération complexe demandant des savoirs, et faisant appel aux qualités et relations humaines. C'est pour cela qu'il est impératif de prendre des décisions à plusieurs en pesant les avantages et les inconvénients.

1.2. Ergothérapie, objectifs avec des personnes atteintes de paralysie cérébrale

L'article portant sur ce sujet s'intitule « Réflexion autour de trois témoignages : parcours de soins en ergothérapie des personnes présentant une paralysie cérébrale ». Il décrit de manière précise le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population ainsi que ses objectifs. Une phrase résume l'objectif principal en ergothérapie « l'objectif de l'ergothérapie auprès des personnes présentant une paralysie cérébrale, qu'il s'agisse d'enfant ou d'adulte, est de développer leur autonomie et leur indépendance dans toutes les activités quotidiennes (déplacements, communication, alimentation, loisirs, scolarité...) tout en préservant leur potentiel neuro-orthopédique afin de favoriser leur participation à la vie sociale et citoyenne » (1)

Nous pouvons également noter d'autres objectifs en ergothérapie, notamment :

- la réadaptation : le développement de l'indépendance et de l'autonomie dans les objectifs que les personnes se fixent - la rééducation et le développement des capacités de la personne.
- la prévention neuro-orthopédique chez les enfants qui peut avoir d'importantes répercussions sur son développement, ainsi que des douleurs à l'âge adulte.
- l'appareillage pour le confort, changer de position, s'adapter en fonction de la situation.
- la préconisation d'outils de suppléance comme les aides techniques ou des nouvelles technologies, par exemple.
- les déplacements : c'est un des objectifs les plus importants. En effet, « se déplacer » est, pour ces personnes, synonyme de liberté, de socialisation.
- la communication : elle est nécessaire pour se socialiser, et leur permet de donner et véhiculer une certaine image d'eux-mêmes.

- la participation sociale : une majorité de personnes atteintes de paralysie cérébrale sont en situation de restrictions de participation. L'objectif de l'ergothérapeute est de diminuer ces restrictions. (1)

M. Michel le Métayer dans « Rééducation cérébromotrice du jeune enfant. » utilise le terme « d'éducation thérapeutique plutôt que rééducation » car le thérapeute apprend à l'enfant des techniques pour développer « ses potentialités cérébromotrices, cognitives, perceptives et relationnelles. ». Et thérapeutique car cela a un impact sur l'état neuro-orthopédique et physiologique. (1)

Lors d'une prise en charge individuelle, le rééducateur, (en l'occurrence dans notre cas, l'ergothérapeute) doit être entièrement focalisé sur la personne, et il se doit de centrer ses ressources (attentionnelles etc.) sur la personne et l'activité. A contrario, une prise en charge groupale permet une autonomisation progressive de la personne, un échange avec ses pairs et donc une socialisation. Les mises en situations permettent d'automatiser les apprentissages mais la difficulté réside dans le fait de ne pas rendre l'exercice trop facile ou trop difficile. Dans le premier cas, il y aurait désintéressement, dans le second, découragement. (1)

Pour résumer, la prise en soin d'une personne atteinte de paralysie cérébrale en ergothérapie est particulière car de nombreux objectifs peuvent être mis en place. Ils ont tous le même but : permettre à la personne d'être la plus autonome et indépendante possible et lui évitant de s'épuiser. En effet, ces dernières mettent à profit leur énergie pour réaliser des activités. Il est donc indispensable de mettre en place des moyens pour leur permettre de s'économiser.

En fonction de l'âge, la prise en soin sera différente, cependant le thérapeute doit en permanence solliciter l'envie et la curiosité sans jamais mettre en échec. L'ergothérapeute doit être centré sur la personne car c'est « dans le plaisir partagé avec l'adulte que l'enfant mobilise son désir d'évoluer et que le thérapeute trouve le moyen de le faire progresser ». (1)

1.3. Paralysie cérébrale, définition

Selon le site internet de l'association des paralysés de France : « La paralysie cérébrale est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale (pendant la grossesse, l'accouchement ou lors des premiers mois de la vie). Elle touche un cerveau encore en maturation et entraîne un trouble moteur non évolutif » (2). La lésion du cerveau va entraîner

des troubles moteurs mais également des troubles associés, tels que les troubles sensoriels, endocriniens, intellectuels, ou de la personnalité, par exemple.

Comme dit précédemment, les atteintes cérébrales touchent les fonctions motrices mais certaines personnes conservent leurs fonctions intellectuelles. C'est pourquoi il n'est pas rare de retrouver des personnes paralysées cérébrales suivant une scolarité normale ou adaptée. Cependant, la distinction de ces deux altérations doit être faite. Elle est, en effet, nécessaire pour que les professionnels de santé fassent la part des choses entre les atteintes motrices et les troubles associés. Grâce à cela, ils pourront avoir des conduites adaptées et tenir compte des besoins de chacun. (3)

Chez le nouveau-né ayant une paralysie cérébrale, aucune déformation n'est visible à la naissance. Cependant, ces lésions ont pour conséquences des déformations neuro-orthopédiques qui vont évoluer tout au long de la vie. Les paralysés cérébraux ne guérissent pas de leurs troubles. En revanche, des « améliorations fonctionnelles sont possibles par une éducation thérapeutique précoce et l'emploi de techniques particulières de rééducation » afin de développer les fonctions manuelles et de locomotion. C'est pour cela qu'en pédiatrie, la prévention précoce des déformations orthopédiques est un objectif à part entière.

Les douleurs occasionnées par les déformations sont souvent un motif de consultation, et entraînent fréquemment des discussions au sein des équipes. Elles ont une répercussion négative sur le plan fonctionnel et sur la qualité de vie. Ces personnes se retrouvent dans une situation où : des troubles (par exemple : trophicité musculaire, commande volontaire des muscles, régulation motrice entraînant la prédominance de l'activité de certains muscles ou groupe musculaire) entraînent une attitude vicieuse. A son tour, elle entraîne des déformations qui peuvent fixer des articulations. Cette fixation peut entraver voire interdire la fonction et le positionnement. Elle gêne aussi le nursing, provoque des douleurs et peut engager le pronostic vital.

Tout cela a de lourdes conséquences sur le quotidien de ces personnes qui se retrouvent dans :

- Des situations de restriction de participation car ne peuvent pas réaliser de la manière dont elle le souhaite leurs habitudes de vie, AVQ, loisirs etc.
 - L'impossibilité de se déplacer, de communiquer
 - Des moments d'épuisement car mobilisent toute leur énergie dans certaines activités
- (1)(3)

Pour conclure, il semble que la prévention des troubles neuro-orthopédiques est un point clé et un enjeu majeur dans la prise en charge des personnes atteintes de paralysie cérébrale. Cela permettrait une indépendance de la personne (enfant, adolescent, adulte) et une diminution des douleurs. Toutefois, de nombreux obstacles se présentent aux professionnels, et à l'ergothérapeute au sein de cette prise en soin.

1.4. Thème général et questionnements :

Le thème que j'ai choisi est le suivant : les impacts du positionnement, dans la vie d'une personne atteinte de paralysie cérébrale. Ce thème de recherche m'est venu grâce à toutes les questions que je me suis posées auparavant, telles que :

- Qu'entend-on par positionnement ?
- Dans quel cas doit-on mettre en place un positionnement, une posture particulière ?
- Des aides techniques peuvent-elles être considérées comme un positionnement ?

Sachant que les personnes atteintes de paralysie cérébrale subissent fréquemment d'importantes déformations physiques la mise en place d'aides techniques peut-être difficile.

- Comment cela est-il vécu par la personne ? Des habitudes ont pu être prises par ces personnes au fil du temps et des années, par exemple. Certaines activités vont être réalisées d'une manière propre à chaque individu.
- Le changement éventuel de position peut-il être bien accepté par une personne ?
- Bousculer ses habitudes et ses manières de faire peut-il avoir des conséquences dans cette prise en charge ?

Chez les personnes souffrant de paralysie cérébrale, le positionnement leur permet de réaliser (ou les aider à réaliser) les activités de la vie quotidienne. C'est un positionnement qui peut-être axé sur le plan fonctionnel de la personne (3). Deuxièmement, c'est une population qui peut, à long terme, se retrouver face à des déformations orthopédiques importantes entravant leurs fonctions biologiques. Elles sont donc plus sujettes à des douleurs chroniques, aux fausses routes, aux déformations osseuses, à des difficultés respiratoire etc. (3). Ici, le positionnement aura pour objectif d'acquérir, de préserver le plus possible, des fonctions biologiques normales et d'améliorer la qualité et l'espérance de vie.

Les objectifs peuvent être différents suivant les besoins de la personne, tout comme le positionnement qui sera lui aussi différent en fonction de l'orientation choisie. De plus, il est

possible que la posture soit difficile à supporter car contraignante corporellement ou socialement. Le rôle de l'ergothérapeute sera de trouver des solutions appropriées dans le but de faciliter le quotidien de ces personnes, en favorisant leur indépendance (1). Cet ensemble de paramètres nous pose donc question.

De ce fait, nous décidons de mener notre étude vers le raisonnement des professionnels quant à la mise en place du positionnement. Une posture peut avoir un ou plusieurs impacts sur la personne et sa qualité de vie (4). Un consensus sur le meilleur positionnement doit être obtenu par les professionnels. Pour répondre à un maximum de besoins, des compromis devront être réalisés. Un positionnement favorisant le bon fonctionnement biologique de la personne peut ne pas favoriser les capacités fonctionnelles dans les activités de la vie quotidienne (5). Ce raisonnement guide ma réflexion vers une question centrale :

Comment les ergothérapeutes et les équipes peuvent trouver le compromis entre une posture axée sur les fonctions biologiques et une posture axée sur les capacités fonctionnelles de la personne tout en respectant ses souhaits ?

1.5. Enjeux sociaux-économiques, professionnels, et de santé publique :

« La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur de l'enfance. En effet, elle touche chaque année environ 1 500 nouveaux-nés que rien ne prédisposait à ce handicap. Les développements dans la recherche permettent d'améliorer la qualité de vie des personnes déjà touchées en leur permettant une meilleure interaction avec leur environnement, en développant et en évaluant les méthodes d'apprentissage adaptées en milieu ordinaire ou spécialisé par exemple. Pour gagner en qualité de vie il est nécessaire de :

- Apporter des solutions à leur entourage qui leur permettrait là aussi de gagner en qualité de vie.
- Évaluer et valider les techniques rééducatives qui permettent une autonomie maximale
- Éviter les conséquences de la paralysie cérébrale (douleurs, déformations, complications orthopédiques), et contrôler certains symptômes (comme les postures et mouvements anormaux).
- Leur permettre de s'insérer dans la vie réelle et donc augmenter leur participation sociale.

Pour finir un point très important C'est une prise en charge qui doit se faire tout au long de la vie. » (6).

En plus d'être un enjeu, c'est une priorité de santé publique car « malgré tous les progrès réalisés en 30 ans, notamment dans les pays à niveau de soin élevé, dans la surveillance des grossesses et dans la réanimation néonatale, il est observé une stagnation de la prévalence des handicaps neuropsychiques. » (7)

D'autre part, c'est un enjeu économique. La physiopathologie des troubles du développement est complexe et multifactorielle. Associés à des facteurs anté, péri, et postnatals, environnementaux et/ou génétiques, ces troubles génèrent des coûts de santé très élevés (7), tout comme la mise en place des aides techniques, corsets sièges, chirurgies par exemple. En France, la sécurité sociale rembourse certains types de positionnement comme, les corset sièges. D'un autre côté, une assise modulaire ne sera pas prise en charge et pour des raisons de remboursements, les corsets sièges seront privilégiés même si « Le coût global d'un corset siège revient souvent plus cher » (8).

1.6. Revue de littérature :

1.6.1. État des lieux :

Ma thématique est l'impact du positionnement chez une personne atteinte de paralysie cérébrale. Ce positionnement va permettre à la personne de réaliser les activités de la vie quotidienne, de lui procurer plus de confort, de diminuer les douleurs, pour sa santé, ses déplacements par exemple.

Le positionnement peut être réalisé de différentes manières, et grâce à différents « outils ». Nous choisissons plusieurs mots clés pour ces termes. De plus, la population choisie est : les personnes atteintes de paralysie cérébrale nécessitant un positionnement . Enfin, je cherche des articles liés à l'ergothérapie, et ce mot clé sera indispensable.

Les mots clés que j'ai décidé d'utiliser dans ma recherche sont les suivants (français puis traduit en anglais) :

- Positionnement – positioning / Position - position
- Posture - posture
- Paralysie cérébrale – cerebral palsy
- Infirmité motrice cérébrale – cerebral palsy

- Aide technique – technical aids, assistive device
- Ergothérapie – occupational therapy

Afin de recueillir le plus d'articles scientifiques, nous utilisons la recherche avancée de chaque base de données. Nous entrons ensuite les mots clés précédemment définis dans chaque base de données. Nous réalisons plusieurs combinaisons différentes afin d'élargir et de trouver le plus d'articles pertinents pour notre recherche.

Enfin, nous utiliserons les traductions des mots clés dans les bases de données ne comportant que de la littérature anglaise.

1.6.2. Choix des banques de données et critères de sélection

Le champ disciplinaire que touche notre thème est le suivant : santé, sciences de la réadaptation.

- Nous recherchons des articles scientifiques, ou des études permettant de nous apporter des données probantes sur ce sujet.
- Nous voulons vérifier que le positionnement a, en effet, des impacts sur la vie d'une personne atteinte de paralysie cérébrale et notamment d'un point de vue orthopédique et fonctionnel. C'est pour cela que nous orientons nos recherches sur des bases de données comme Pub Med ou Em Premium. Le domaine médical est important, et c'est par ces banques de données que nous allons pouvoir trouver des données scientifiques.
- Ensuite nous décidons de rechercher sur le Summon pour éventuellement trouver d'autres articles et des textes disponibles dans les bibliothèques universitaires.
- Enfin, nous faisons usage de Google scholar® pour élargir encore plus nos recherches et pour essayer de trouver d'autres articles qui ne seraient pas répertoriés dans les bases de données précédentes.

Critères d'inclusion et d'exclusion :

Pour faire notre choix dans les listes de textes proposés, nous avons utilisé plusieurs méthodes :

- La première est assez simple, nous nous basons soit sur le titre du texte soit sur le résumé, et grâce à ces indications nous déterminons si ces textes ont un lien avec le thème abordé. Cette méthode nous permet de faire un premier tri.
- Deuxièmement, nous examinons si les mots clés sont compris dans le titre ou le résumé. Plus ils y sont en nombre, plus l'article fait du lien avec le thème.

- Ensuite, nous observons l'année de parution de l'article. Si celui-ci est paru avant les années 2000, nous décidons de ne pas le sélectionner car les méthodes et les techniques ont beaucoup évolué.
- Nous excluons tous les textes qui sont payants et ceux auxquels l'accès nous est impossible.
- Concernant la population étudiée, il faut que les personnes soient atteintes de paralysie cérébrale. Cependant, l'âge et le sexe ne sont ni des facteurs d'inclusion ni d'exclusion dans notre recherche, car nous souhaitons étudier toutes les tranches d'âge.
- Pour finir, nous recueillons les données venant de tous types de disciplines (ergothérapie, kinésithérapie, médecine etc.) car nous souhaitons comparer les points de vue de chaque profession.

Un récapitulatif des bases de données interrogées se situe en annexe (Cf. Annexe 1)

1.6.3. Analyse critique et sous thématiques émergentes :

La revue de littérature est centrée sur les personnes atteintes de paralysie cérébrale, notamment les enfants. De plus, elle est centrée sur le positionnement de la personne grâce à différents appareillages en fonction de la paralysie cérébrale dont elle est atteinte. De ces textes, nous allons pouvoir retenir plusieurs sous thématiques :

- Évaluation des capacités de la personne en équipe

En effet, toutes les études se rejoignent sur ce point. Il est impossible de mettre en place un appareillage, une aide technique, des conseils, sans avoir évalué la situation car elle va guider la mise en place du positionnement et ses buts. De plus, les cinq textes renforcent le fait qu'il est fondamental de travailler en équipe avec d'autres professions de santé et fabricants d'appareillage pour mener à bien ce projet. (1)(3)(4)(5)(9)

- Prise en compte de l'évolution de la personne

Ces études ont pour second point commun d'avoir été principalement réalisées sur des enfants ou adolescents. En effet, les jeunes sont en constante évolution ; leurs goûts, leurs attentes, leur corps vont changer, d'où l'importance de le prendre en compte lors de la mise en place d'une aide technique ou d'un positionnement. Enfin, plus une prise en charge est faite précocement, plus elle sera efficace dans le futur. (1)(3)(4)(5)(9)

L'étude de type transversale « Effects of Positioning on Respiratory Measures in Individuals With Cerebral Palsy and Severe Scoliosis » (10) aborde le positionnement du corps de la personne paralysée cérébrale et ses impacts sur la fonction respiratoire. En effet, elle montre que certaines positions facilitent la respiration. Cette étude est complétée par une autre démontrant le même type de résultats « Wheelchair Positioning and Breathing in Children with Cerebral Palsy: Study Methods and Lessons Learned » (11). De plus l'article « Éducation thérapeutique et rééducation des infirmes moteurs cérébraux et des sujets polyhandicapés paralysés cérébraux » (3) démontrant que les appareillages permettent d'améliorer les capacités respiratoires de la personne (type corset, corset siège). Ces deux textes s'accordent sur le fait que les déformations rachidiennes ont d'importants impacts sur les fonctions respiratoires.

- L'impact social du positionnement de la personne

« Arm hand skilled performance in cerebral palsy : activity preferences and their movement components » (12) permet d'apporter des éléments complémentaires concernant ce thème. Cette étude de type transversale montre que, pour les enfants, les objectifs concernent principalement l'amélioration de la réalisation des activités de la vie quotidienne, et non l'amélioration de fonctions telles que la respiration, la marche etc. Elle explique que le positionnement a un impact important sur les activités de la vie quotidienne et qu'il sera, là aussi, nécessaire d'évaluer la situation et les capacités de l'enfant/adolescent.

L'article « Éducation thérapeutique et rééducation des infirmes moteurs cérébraux et des sujets polyhandicapés paralysés cérébraux » (3) apporte, lui aussi, des éléments sur l'image que la personne renvoie d'elle et sur sa participation dans la vie lorsqu'un appareillage est mis en place. Il soulève des questionnements tels que : quelles sont les conséquences de l'appareillage à part les objectifs prévus ? Est-il bien intégré dans l'environnement de la personne ? Répond-il aussi aux demandes de l'entourage ? Ce qui nous pousse aussi à nous questionner.

Enfin l'article « Réflexion autour de trois témoignages : parcours de soins en ergothérapie des personnes présentant une paralysie cérébrale » est le plus révélateur. Il s'appuie sur des témoignages concrets et nous permet de mettre en lumière toutes les difficultés rencontrées par ces personnes dans leur vie. Étant en situation de restriction de participation dans de nombreuses activités, ils témoignent que la prévention neuro-orthopédique précoce par le positionnement, l'utilisation d'aide techniques et la rééducation, facilite grandement leur intégration et socialisation.

- Difficultés liées à la mise en place d'un positionnement

L'article « Positionnement assis du patient atteint de paralysie cérébrale au fauteuil : quelques lignes directrices » (5) observe que certains appareillages ne peuvent être supportés ou acceptés par la personne, ou qu'ils n'ont pas les effets escomptés. En effet, les personnes de l'étude, suivant leur âge, ont acquis des habitudes qui peuvent impacter la mise en place d'une installation. Il faut ajouter à cela l'acceptation de cet appareillage par la personne. Aucune des recherches n'a pu démontrer ce point. Cependant, être en lien avec la famille est un élément important car celle-ci nous donne des informations sur l'utilisation, les bénéfices, et l'intérêt de cette installation pour la personne.

Des éléments clés ressortent grâce à l'analyse de ces études. Lors de la mise en place d'un appareillage :

- Il est nécessaire d'être méthodique et de suivre certaines étapes. Il faut évaluer les capacités de la personne, ses fonctions biologiques, ses habitudes, ses envies et ses besoins.
- Travailler en équipe est indispensable afin de pouvoir échanger les idées, les savoirs, les techniques, les objectifs. Cela permet de mettre en place une démarche de positionnement la plus claire possible pour créer au mieux cet appareillage et répondre aux besoins.
- Une expertise dans les types d'appareillages est essentielle car elle permet de faire des choix pertinents.
- Informer la famille (ou son représentant légal) permet une mise en place de l'appareillage, surtout si la personne n'est pas en capacité de prendre des décisions.

Chaque type d'appareillage a des avantages et des inconvénients. Ils ont majoritairement des impacts sur la qualité de vie de la personne et peuvent l'améliorer, mais aussi être inefficaces lorsque ceux-ci ne sont pas adaptés aux besoins, aux souhaits de la personne, ou mal utilisés.

1.7. Enquête exploratoire

1.7.1. Méthodologie

Suite à cet état des lieux nous pouvons nous demander comment les ergothérapeutes et les équipes peuvent trouver le compromis entre une posture fonctionnelle et une posture orthopédique pour une personne atteinte de paralysie cérébrale, tout en incluant la personne et ses demandes dans la démarche de positionnement ?

Ainsi, pour répondre à cette interrogation, il faut s'interroger sur le rôle de l'ergothérapeute dans cette démarche de positionnement. Quels sont les objectifs principaux et les priorités ? Doit-il y avoir un suivi en post mise en place ? Par rapport aux lectures :

- Cette démarche est-elle réalisée en équipe ? Existe-t-il des freins pouvant entraver la progression ou l'installation du positionnement ?
- Comment les choix sont-ils pris ? Avec la personne et la famille ? En prenant compte des requêtes de ces derniers ?

Les buts de cette enquête seront donc de savoir :

- Quel(s) axe(s) est(sont) favorisé(s) (fonctionnel, vital, social, prévention, douleur)
- Par quel(s) moyen(s) et comment le positionnement est mis en place, et qui est impliqué (famille, personne)
- Identifier les freins
- Identifier les rôles de professionnels et de la personne au sein de cette démarche

Cette enquête a donc pour objectif de questionner les professionnels sur le terrain et de mettre en évidence les points clés de la mise en place d'un positionnement. (Cf. Annexe 2)

1.7.2. Population, critères d'inclusion, d'exclusion et construction de l'outil choisi :

Dans cette enquête nous décidons d'englober tous les professionnels de santé rééducateurs travaillant auprès de personnes touchées par une paralysie cérébrale, dans le but d'avoir la vision de chacun. Ceci nous permettra de comparer les points de vue de chaque profession, qu'ils convergent ou non.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- Faire partie des professionnels rééducateurs
- Travailler auprès de personnes paralysées cérébrales
- Participer à la mise en place des positionnements

Les critères d'exclusions sont les suivants :

- Tout professionnel ne travaillant pas auprès de la population étudiée
- Ne pas participer à la mise en place de positionnements

Dans le cadre de cette enquête, nous décidons d'utiliser un questionnaire. Cet outil permet de toucher un grand nombre de sujets et d'avoir, potentiellement, un grand nombre de réponses. De plus, c'est l'outil qui semble le plus adapté pour permettre de confirmer ou d'infirmer des hypothèses préalablement définies qui émergent de la revue de littérature. Nous décidons d'utiliser le questionnaire car il est diffusable et peut atteindre des personnes éloignées. Son utilisation peut se faire via des questions fermées¹, semi fermées², ou ouvertes³. Dans notre cas, ces trois types de questionnement seront utilisés et il comportera 18 questions. (Cf. Annexe 3)

Pour clôturer le questionnaire, nous avons demandé aux participants leur accord pour être recontactés lors d'une future enquête. Ils laisseront leurs coordonnées si c'est le cas.

1.7.3. Analyse des résultats

Nous avons recueilli sept réponses au questionnaire Google Forms®. Ce questionnaire a été transmis par mail aux structures préalablement identifiées via internet et via des fondations de paralysés cérébraux répertoriant les structures accueillant ces personnes.

Il s'agit des réponses de deux psychomotriciens et cinq ergothérapeutes. Aucune autre profession n'est apparue dans les résultats. Quatre d'entre eux travaillent en MAS, deux en FAM, une en IEM. Les professionnels ayant répondu et exerçant en MAS et FAM travaillent avec des jeunes adultes (18-35 ans) et adultes (à partir de 35 ans). Le professionnel exerçant en IEM travaille avec des enfants (3-18 ans).

Enfin, tous les participants ont répondu « oui » à la question : « Dans votre structure, mettez-vous en place des positionnements pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale ? ». Cette question a pour but d'exclure tout professionnel intervenant sur des personnes atteintes de paralysie cérébrale ne mettant pas en place de positionnement.

Les corsets sièges et les assises modulaires sont les moyens les plus mis en place car ils ont été sélectionnés six fois. Les aides techniques ont été sectionnées cinq fois, et enfin la chirurgie et

¹ A une seule réponse possible, choix binaire.

² Choix de réponse multiple.

³ Permet au sujet d'être libre dans sa réponse.

les injections de toxines une seule fois. Ces réponses nous permettent de voir quels sont les principaux moyens utilisés pour mettre en place un positionnement.

A la question « pour quelle(s) raison(s) ces positionnements sont mis en place ? », l'amélioration des capacités fonctionnelles et la diminution de la douleur sont sélectionnées par les 7 participants. Ensuite, la prévention et l'amélioration des capacités sociales sont sélectionnées à 5 reprises tandis que l'amélioration des fonctions vitales à 3 reprises seulement. Ces réponses semblent montrer que l'amélioration des fonctions vitales ne soit pas un objectif principal, en tout cas pas pour tous les professionnels interrogés.

L'enquête vient corroborer la revue de littérature. Elle confirme que le positionnement peut avoir comme but d'améliorer les fonctions vitales. Cependant, nous pouvons observer que ce n'est pas forcément l'objectif premier car ce n'est pas celui qui est majoritaire. La diminution des douleurs et la prévention de troubles neuro-orthopédiques sont tous deux en lien ¹. Il semblerait que ces deux objectifs soient indispensables dans cette démarche de mise en place.

Concernant les priorités de mise en place d'un positionnement, nous avons décidé de laisser une question ouverte pour favoriser l'expression des participant et de ne pas les cloitrer dans des réponses prédéfinies. Sont évoqués pour cette question :

- le confort et la non douleur de la personne, à 4 reprises
- la réalisation des AVQ, à 2 reprises et le maintien des acquis
- la prévention orthopédique
- le développement des déplacements et des échanges
- les besoins prioritaires de la personne et de l'entourage
- l'état de santé de la personne

Nous constatons que diverses priorités apparaissent et qu'elles seront intrinsèques à chaque personne. En lien avec la question précédente, nous observons que la prévention de la douleur et le confort de la personne sont deux objectifs prioritaires.

L'évaluation de la personne est impérative, tout comme les décisions prises en équipe. Les deux questions en lien avec ces thèmes, étaient fermées. Les sept participants y ont répondu « oui ».

Pour ces trois questions et leurs réponses, nous pouvons voir des liens corroborant la revue de littérature. Dans les recherches, nous avons pu constater que la mise en place d'un positionnement ne pouvait se faire de manière individuelle. En effet, le travail en équipe permet

d'avoir une multitude de points de vue et d'avis pour aboutir au meilleur positionnement. De plus, l'évaluation est aussi une étape fondamentale car, c'est elle qui va guider les professionnels (1)(4)(8). Enfin, nous retrouvons les nécessités de mise en place du positionnement qui seront inhérentes aux personnes à savoir le confort, la douleur, la fonctionnalité par exemple. L'évaluation aura pour but, à un moment T, d'observer la personne, de mesurer, mais aussi d'identifier avec elle ses besoins et ses attentes. Tout cela peut évoluer dans le temps et avec l'âge, mais l'évaluation prend en compte toutes ces dimensions. Il ressort que la socialisation est un des objectifs principaux. Celui-ci sera en lien avec l'amélioration des capacités fonctionnelles, de l'autonomie et de l'indépendance, qui sont des notions fondamentales en ergothérapie.

La place de l'ergothérapeute apparaît bien définie dans les réponses. Chaque ergothérapeute ayant répondu a précisé qu'il intervenait :

- en amont des évaluations (bilans neuro-orthopédiques, entretiens avec les personnes)
- dans l'identification des besoins de la personne
- pour veiller à ne pas entraver la personne dans ses activités
- au niveau du cahier des charges. Il permet de lister les attentes et les besoins de la personne. Pour un corset siège par exemple, il sera fourni à l'orthoprothésiste qui sera en charge de réaliser l'appareillage en suivant ces instructions.
- pour faire le lien avec les autres intervenants et les équipes lorsque le matériel est livré, afin qu'il soit utilisé à bon escient.

Pour les sept participants, la personne doit être présente lors de la prise de décision. En ce qui concerne sa place et ses choix, cinq participants sur sept sont en accord et expliquent que la personne participe et donne son avis sur l'installation. Une des cinq réponses aborde la notion de client centré. Il est donc primordial que la personne soit actrice de son installation, d'autant plus que c'est elle qui va la valider. Un participant exprime le fait d'essayer (public enfants donc peu de possibilités de choix) de mettre la personne au centre des décisions. Enfin, un participant exprime que la personne est au centre des décisions « dans la mesure du possible », si l'on ne va pas à l'encontre des besoins médicaux.

En lien avec la précédente, la question sur les demandes particulières des personnes a recueilli diverses réponses :

- le confort
- la fonctionnalité pour les repas

- pas de matériel trop visible
- pas vraiment ou pas de demandes particulières

On peut, ici, faire le lien avec la sous-thématique de l'impact social émergeant de la revue de littérature. Le positionnement sera décidé et validé par la personne concernée. En effet, dans les ouvrages et les études réalisées, nous avons constaté que l'image que la personne expose à son environnement humain est signifiante et significative. Le matériel a des conséquences sur l'image de la personne et sur ses capacités. En effet, la revue de littérature montre que l'aspect fonctionnel influe sur l'image.

Sur les sept participants, cinq ont répondu que la famille ou les tuteurs sont impliqués dans la démarche de positionnement en utilisant des mots forts comme « toujours » ou « impérativement ».

Un participant a répondu que « cela était possible dans certains cas » sans apporter plus de précisions. Enfin, un dernier a donné les deux réponses à savoir oui et non. Oui « surtout s'il y a un retour à domicile avec le matériel » et non « si le résident ne souhaite pas que la famille soit concertée ».

La famille a donc un rôle, et est actrice, dans cette prise de décisions. Cependant la personne aura toujours la possibilité de choisir si sa famille peut ou pas être présente.

A l'unanimité, le suivi de l'aide technique ou du positionnement, est nécessaire. En ce qui concernent le suivi à proprement parler, et qui doit le faire, deux types de réponses font surface :

- par les mêmes personnes l'ayant mis en place c'est-à-dire l'équipe pluridisciplinaire : kinésithérapeute (voire kinésithérapeute libéral si besoin), ergothérapeute, médecin, appareilleur.
- par les personnes aidantes et accompagnantes du quotidien : la famille qui a une place fondamentale dans ce suivi, ainsi que les équipes s'occupant de la personne.

Les trois dernières questions aborderont les freins à la mise en place d'un positionnement de manière générale, et plus spécifiquement, au niveau de la complexité d'installation en fonction de l'âge. De manière générale, il existe de nombreux freins : troubles cognitifs, troubles orthopédiques très importants, manque de temps, aspect financier, désaccord de la personne ou de la famille, mauvaise utilisation de l'installation, compromis difficile entre bon positionnement et indépendance de la personne. On retrouve ici des points évoqués par la revue

de littérature notamment les déformations orthopédiques, ainsi que la place de la famille dans cette démarche de positionnement.

Quatre réponses sur sept indiquent qu'il n'y a pas de tranches d'âge plus complexes que d'autres pour mettre en place un positionnement. Trois indiquent que oui. La question suivante est destinée à ceux ayant répondu oui pour expliciter leurs réponses. Deux des explications se rejoignent sur le plan physique à savoir qu'à l'adolescence les déformations s'accroissent et qu'elles entraînent de fortes restrictions motrices. La dernière réponse porte sur le fait que l'adolescence est une période où les jeunes adultes veulent s'affirmer et rejettent les appareillages imposés dans l'enfance et dans les instituts.

Ces freins peuvent être très variés. Nous pouvons en retrouver plusieurs dans une même situation.

1.7.4. Critique du dispositif de recherche

Des biais ont pu être détectés dans cette enquête. Pour commencer, nous souhaitions avoir des réponses de tous les professionnels ayant un rôle dans la mise en place du positionnement chez des personnes atteintes de paralysie cérébrale pour avoir les points de vue de chacun. Malheureusement, uniquement des psychomotriciens et des ergothérapeutes ont répondu. Ce faible taux de réponses est certainement dû aux modalités d'envoi du questionnaire. En effet, être en possession, seulement, des adresses mail des structures ne garantit pas la transmission du questionnaire (contrairement au fait d'avoir les adresses mail personnelles).

D'autre part, trois types de questions ont été formulées et un autre biais se situe ici. Lors des questions à choix multiples, il est possible d'avoir induit des réponses aux participants contrairement aux questions ouvertes. Les questions ouvertes nous ont montré la réalité des terrains grâce aux explications des participants. Celles-ci sont, certes, plus longues et difficiles à traiter, mais offrent des réponses plus développées et personnelles.

Cette enquête comporte un grand nombre de questions car nous avons voulu aborder beaucoup de points. Cela peut ennuyer le participant et entraîner des réponses « bâclées ».

Pour finir, nous avons décidé de clôturer le questionnaire à sept réponses car au bout de trois semaines d'attente, ce nombre n'augmentait plus. Un échantillon de réponse plus grand aurait été intéressant car il aurait confronté d'autres participants, voire d'autres professionnels. Nous avons essayé de relancer certaines structures, en vain.

1.7.5. Conclusion de la pré-enquête et question initiale de recherche

Au final que cela soit dans la littérature ou dans la pratique, l'enquête confirme que l'évaluation en équipe est une étape non négligeable et indispensable dans la mise en place d'un positionnement. Elle montre, contrairement à l'observation de terrain, que l'aspect vital dans le positionnement n'est pas forcément la priorité. Nous allons retrouver, comme objectif principal, la prévention des douleurs.

. De plus, la personne est au centre des décisions et est complètement incluse dans la démarche de positionnement (quand elle en est capable). Celle-ci va donner ses objectifs et indications sur ses attentes liées au positionnement. L'impact social et l'image rejetée à la société sont souvent primordiaux pour les personnes. En lien avec cette image et les recherches documentaires, la participation de ces personnes est souvent entravée. Pour l'ergothérapeute l'aspect fonctionnel est primordial mais il est important que la personne puisse : faire, participer, s'impliquer dans les activités, dans les habitudes de vie ; ce qui peut donc être difficile pour ces personnes. Cela peut donc faire partie des objectifs du positionnement. De plus nous restons dans notre thème qui est l'impact du positionnement. Ici cet impact sera la participation.

Nous avons réalisé ici une enquête très large ciblant beaucoup de domaines. Au vu de la revue de littérature et des résultats de l'enquête exploratoire nous décidons de restreindre notre recherche sur un sujet plus précis. Notre question précédente évolue donc vers l'inclusion de la personne dans la démarche de positionnement en lien avec sa participation.

Nous nous demandons donc : Comment l'ergothérapeute inclut-il la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser sa participation ?

1.8. Problématique théorique

1.8.1. L'approche centrée sur la personne

L'approche centrée sur la personne a été mise au point par le psychologue américain Carl Rogers. Elle se dit centrée sur la personne car elle ne met pas au centre de la prise en charge le problème ou la maladie. L'approche centrée sur la personne repose sur le potentiel d'évolution du patient, de son épanouissement naturel. Cette approche permet d'y accéder par le biais d'un contexte favorable. Carl Rogers remplace le terme patient par client pour bien montrer qu'il est

acteur de son évolution. Dans cette démarche, le thérapeute « n'impose rien, ne conseille et n'interprète pas, mais accompagne la personne dans son travail d'évolution. » (13)

Salon Carl Rogers « l'être humain a en lui d'immenses ressources, qui lui permettent de se comprendre lui-même, comme de modifier sa propre image ses attitudes et son comportement volontaire, et ses ressources peuvent être exploitées pour peu qu'on leur offre un climat caractérisé par des attitudes psychologiques facilitatrices. ». (14) Pour permettre un épanouissement de la personne, il faut remplir trois conditions. Ces conditions vont être valables dans tout type de relation du moment que l'objectif sera le développement de la personne.

Épanouissement :

La première condition est « l'authenticité, la vérité, la congruence » (14) Rogers (n.d) entend par cette condition que le thérapeute ne se cache pas derrière une face et montre sans retenue les émotions le traversant. Il est vrai, il est authentique. La congruence regroupe ces termes, elle signifie être en accord entre les ressentis et l'expression de ces ressentis. Pour résumer, le thérapeute doit rester lui-même.

La seconde condition est « la disponibilité, l'ouverture, l'affection, la valorisation, bref : le regard inconditionnellement positif » (14). Cette condition est en lien avec la précédente car il faut que le thérapeute reste, selon les dires de Rogers (n.d), « authentiquement positif ». Le thérapeute ne doit pas être dans le jugement mais dans l'acceptation. C'est grâce à cela que le praticien va valoriser la personne et lui permettre de s'épanouir, de progresser. « Accepter pour le thérapeute signifie s'ouvrir à tout ce que peut, sur le moment ressentir son client. » lui permettant ainsi d'avoir la prise en charge la plus juste et efficace pour son patient.

La troisième et dernière condition facilitatrice est, selon Rogers (n.d), « une compréhension empathique » (14) reposant sur l'écoute « aussi singulière que dynamique ». Cela signifie que le thérapeute arrive à comprendre les sentiments que son patient éprouve mais aussi « les significations intimes qu'il construit » (14). Pour arriver à cela, il se doit de rester lui-même (13) et d'être authentique, comme expliqué précédemment. En étant dans cette posture empathique, le praticien montre là aussi sa disponibilité et son ouverture.

Pour créer chez le patient un sentiment de compréhension, le thérapeute pénètre dans son univers dans le but d'y voir les sentiments sous le même angle que lui.

La confiance :

Rogers (n.d) « La pratique, la théorie et la recherche le confirment clairement : l'approche centrée sur la personne est fondée sur la confiance dans cette personne. » En plus de cette idée, Rogers exprime que toutes les relations de notre vie (qu'elles soient professionnelles, familiales etc.) sont fondées sur la méfiance. De plus dans cette vie, ce n'est pas la personne qui choisit ou se fixe des buts mais des individus l'entourant (c'est-à-dire les parents, les enseignants, etc.). Elles voient la personne « comme quelqu'un de naturellement immoral, nuisible, paresseux, et même tout à la fois. Quelqu'un qu'il faut avoir à l'œil. » L'approche centrée sur la personne est à l'opposé de cette vision des choses. Toujours selon Rogers (n.d)elle « s'appuie sur l'instinct d'accomplissement » et c'est grâce à cet instinct que la personne se développe, réalise tout son potentiel. En résumé, l'approche centrée sur la personne fait confiance en « l'élan vital » de la personne, dans le but qu'elle se développe, se complète et libère son élan vital. (14)

L'approche centrée sur la personne est une prise en charge multifactorielle. Il est nécessaire pour le thérapeute d'instaurer un climat de confiance s'appuyant sur des caractéristiques personnelles (telles que les émotions, affects, comportements par exemple). C'est une approche permettant de favoriser l'épanouissement de l'individu. Cependant le thérapeute accompagne et guide le patient car c'est lui qui se connaît le mieux, qui mène cette démarche thérapeutique. Être en accord, en adéquation avec lui permettra d'entrer dans un processus de changement. « Par sa présence pleine et entière, sa compréhension et son affection, le thérapeute contribue de manière décisive à rendre ce processus possible. » Rogers (n.d) (14)

1.8.2. La participation

« De manière générale, le terme "participation" désigne des tentatives de donner un rôle aux individus dans une prise de décision affectant une communauté. » De plus ce terme « renvoie au fait de prendre part à une action collective. » (15)

Il est aujourd'hui très difficile de définir précisément la participation car elle résulte de plusieurs secteurs. Et si la participation est partout c'est « parce qu'elle touche au socle de notre vie en société » (16).

Pour finir, selon la CIF « la participation signifie l'implication dans une situation de la vie réelle [...] les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de la vie réelle. » (17).

La participation sociale :

La juridiction affirme ce concept depuis les années 90. Pour commencer, la Charte sociale européenne de 1996 montre dans son article 15 « le droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté. » De plus en France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'appuie directement sur la CIF pour démontrer que « le handicap se traduit par une restriction de participation (sociale). » (18). Pour finir la CDPH formule dans son article 1 que la participation sociale est un droit pour toute personne.

Toute cette juridiction signifie que peu-importe si une personne possède des déficiences, des incapacités, qu'elle vive dans une institution ou autre, elle a le droit et est libre de participer, d'intervenir, de choisir, et d'être actrice de son devenir. (19)

Le Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH schéma 1) définit la participation sociale comme « la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles). » (20). Ce modèle créé en 1998 par Fougeyrollas apporte une définition nouvelle au handicap. En 2010 Fougeyrollas apporte un modèle « bonifié », il est plus complet et plus détaillé que celui de 1998. C'est celui-ci que nous étudierons ici. En effet, il met en interaction les facteurs personnels, l'environnement et les habitudes de vie de la personne concernée :

- Les facteurs personnels : sont des caractéristiques intrinsèques à la personne. Le MDH-PPH utilise trois échelles de mesure pour les facteurs personnels :
 - Les facteurs identitaires : sont des « caractéristiques sociodémographiques, économiques et culturelles propres à un individu et à son histoire de vie » (20). En plus de ces données, ces facteurs contiennent ce qui se rapporte aux « valeurs et préférences » (20) de la personne. Nous retrouverons par exemple dans cette partie les valeurs de la personne, son âge, son sexe, sa situation familiale, son appartenance culturelle, ses objectifs de vie, et bien d'autres critères.
 - Le système organique : regroupe les « composantes corporelles visant une fonction commune » (20). Ces systèmes peuvent être classés dans deux catégories « intégrité » (un système n'ayant pas subi d'altérations) et « déficience » (un système ayant subi des

altérations légères, modérées ou considérables). Selon le MDH-PPH, les systèmes organiques sont composés de quatorze catégories (système endocrinien, cutané, respiratoire etc).

- Les aptitudes : sont les « possibilités pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale. ». On les classe dans deux catégories « capacité » (la personne peut réaliser une activité physique ou mentale avec ou sans aide technique) et « incapacité » (la personne ne peut réaliser l'activité). Les aptitudes sont détaillées en dix catégories (par exemple aptitudes liées à la respiration, liées au langage etc).
- Les facteurs environnementaux : sont des « dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société. » (20). Les facteurs environnementaux s'articulent sur trois niveaux :
 - Environnement sociétal (MACRO)
 - Environnement communautaire (MESO)
 - Environnement personnel (MICRO)

Chaque niveau s'évaluant sur une échelle allant de « facilitateur » (favorise les habitudes de vie lorsqu'il rentre en contact des facteurs personnels) à « obstacle » (entrave les habitudes de vie lorsqu'il rentre en contact des facteurs personnels). (20)

- Les habitudes de vie : sont des « activités courantes ou un rôle valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence. Les habitudes de vie s'apprécient sur une échelle allant de la « situation de participation sociale optimale » à la « situation de handicap complète ». » (20) .
- Situation de participation sociale : elle correspond au moment où la personne va pouvoir réaliser ses habitudes de vie en interaction avec ses facteurs personnels (comme une déficience par exemple) mais aussi avec l'environnement (facilitateur ou obstacle).
- Situation de handicap : elle correspond au moment où la personne ne va pas pouvoir réaliser complètement ses habitudes de vie en interaction avec ses facteurs personnels (comme une déficience par exemple) mais aussi avec l'environnement (facilitateur ou obstacle).

Le modèle regroupe les habitudes de vie en deux catégories : « activités courantes » (communication, déplacement, nutrition, condition corporelle, soins personnels, habitation) et

en « rôles sociaux » (responsabilités, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail, loisirs).

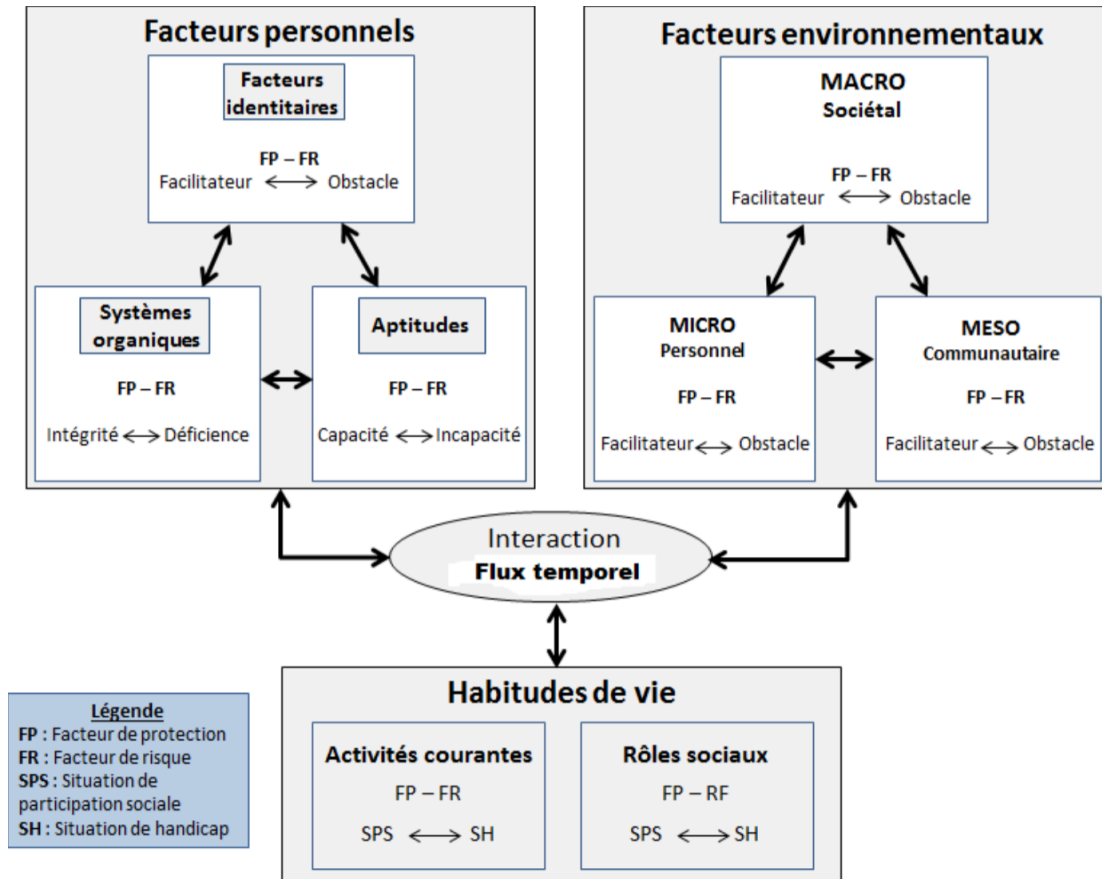


Schéma 1 : Modèle du Développement Humain – Processus de Production du Handicap

La participation occupationnelle :

En ergothérapie, nous pouvons retrouver ce concept dans le Modèle de l'Occupation Humaine (MOH). Dans ce modèle la participation fait référence à « l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne qui sont souhaités et/ou nécessaires au bien-être de la personne » (21). Deux notions ressortent : le « faire » et la « signification » au niveau personnel et social. Dans la participation occupationnelle, la personne s'engage car elle est motivée, entraînée par ses valeurs ses habitudes. Cependant, comme la participation sociale vue précédemment, elle peut être freinée par le contexte environnemental.

Le modèle de l'Occupation Humaine (MOH) a été mis au point par G. Kielhofner. Il permet d'avoir une vision globale de la personne, ses forces, faiblesses, et « l'engagement dans

l'activité ». (22). Le MOH (schéma 2) se détaille en trois grandes parties : l'Être, l'Agir et le Devenir. « L'Être regroupe les composantes de la personne, qui vont soutenir la manière d'Agir. Le Devenir, est la résultante de l'Être et de l'Agir et s'exprime dans le degré avec lequel la personne arrive à s'adapter à ses occupations. L'ensemble est en interdépendance continue avec l'environnement, et le tout évolue et se redéfinit constamment pour façonner l'individu au cours de ces expériences. » (22). Chacune de ces trois dimensions comportent trois composantes :

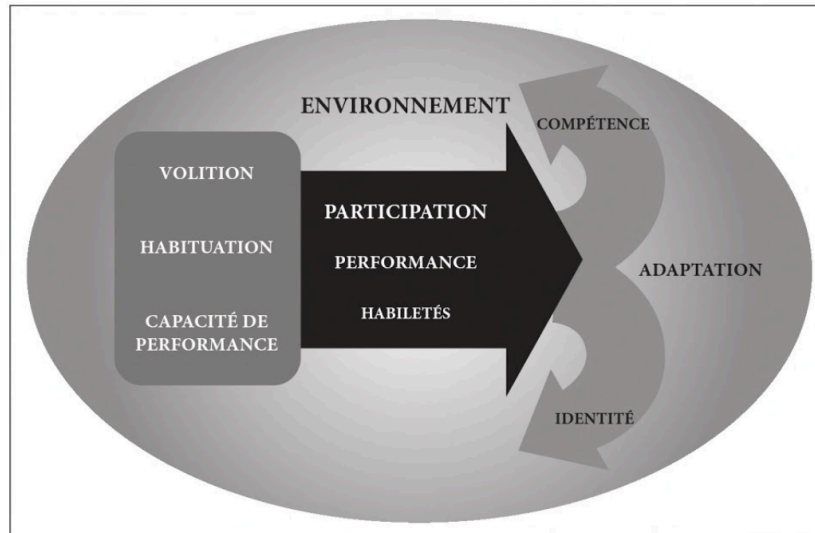


Schéma 2 : modèle de l'Occupation Humaine

L'Être est défini par la volition, l'habitation et la capacité de rendement de la personne.

- La volition est la motivation de la personne, ses valeurs, centres d'intérêts, et son efficacité. C'est grâce à la volition que la personne va pouvoir s'engager dans une activité, et expérimenter.
- L'habitation est, comme son nom l'indique, les habitudes de la personne. Les schémas d'organisation et comportements automatiques et intégrés qui se mettent en place dans un environnement familial. Ces habitudes simplifient notre quotidien, et nous permettent aussi d'adapter nos rôles (sociaux ou personnels).
- La capacité de rendement (ou de performance), est l'aptitude à agir par le biais des systèmes organiques et les expériences subjectives de la personne. Elles sont subjectives car la personne va vivre, éprouver, ressentir ces aptitudes (ou déficience) de sa propre et unique manière. (22)

L'Être est en interdépendance avec l'environnement, qui peut apporter des opportunités mais aussi des contraintes dans la réalisation des activités. (22)

L'Agir, se compose de la participation occupationnelle, de la performance occupationnelle et des habiletés.

- La participation occupationnelle correspond « au fait d'agir, à l'engagement effectif de la personne dans ses activités productives, de loisirs, et de vie quotidienne. » (22). La personne participe à ses occupations et s'implique dans ces dernières.
- La performance occupationnelle (ou le rendement occupationnel) est la satisfaction de la personne par rapport à la réalisation de l'ensemble des activités de la vie quotidienne.
- Enfin, pour réaliser ces activités, la personne utilise ses habiletés qui sont des actions observables menant à la réalisation de l'activité.(22)

S'occuper de soi est un exemple de participation occupationnelle, se brosser les dents est un exemple de performance, et manipuler la brosse à dent sera une habileté.

L'Agir permet à la personne de s'engager dans l'activité et d'être satisfaite (ou non) du résultat de l'activité. Et pour réaliser cette activité elle utilisera ses habiletés qu'elle a acquises tout au long de sa vie.

Ces deux grandes parties ont une conséquence : le Devenir. Au fil de sa vie, de ses expériences vécues, la personne va développer une identité occupationnelle et une compétence occupationnelle. De plus ces deux composantes lui permettront d'acquérir une capacité d'adaptation à de future occupation (22).

Pour terminer, la personne agit toujours dans un « contexte environnemental » donné. Ce contexte environnemental comprend : l'environnement physique c'est-à-dire l'espace, les objets par exemple, et l'environnement social c'est-à-dire les êtres qui entourent la personne par exemple. Les trois dimensions interagissent entre elles mais aussi avec l'environnement. Celui-ci peut soit donner des opportunités à la personne soit être contraignant. Cependant, qu'il soit facilitateur ou obstacle, il influencera la participation de l'individu.

1.8.3. Problématique et objet de recherche

L'analyse de ces deux modèles permet de les mettre en tension et de les lier car tous les deux s'axent sur la personne et améliorent la prise en soin. Le premier est basé sur la relation, les ressentis, les émotions partagées entre le thérapeute et le patient. Il permet au patient de se sentir en confiance et de construire des liens pour lui permettre de s'épanouir. Dans un contexte de lieu de vie, la relation est primordiale pour effectuer la meilleure prise en soin possible, et cette approche nous montre les points clés pour arriver à cette relation si particulière.

Le second concept permet de constater que la participation est fondamentale et indispensable pour une personne. Elle repose sur de nombreux critères qui peuvent être détaillés, observés, analysés avec deux modèles généraux. Il faut s'appuyer sur ces derniers pour savoir comment axer sa prise en soin, sur quels « points forts » et éléments facilitateurs nous pouvons nous appuyer. De plus, ces modèles nous permettent de déterminer les éléments de vies obstacles à la personne et leurs répercussions. La personne vit des situations de handicap dont certaines pourront être atténuées, voire disparaître, notamment grâce aux interventions des professionnels.

Au vu des résultats de la pré-enquête, de l'analyse de ses modèles et de la problématique pratique, la question de recherche sera :

Comment les ergothérapeutes utilisent l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle ?

L'objet de recherche en lien est : l'utilisation et les effets de l'approche centrée sur la participation sociale et occupationnelle de la personne dans une démarche de positionnement.

2. Matériel et Méthode :

2.1. Choix de la méthode

Pour répondre à cette question « Comment les ergothérapeutes utilisent l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle ? » il nous semble pertinent d'utiliser la méthode clinique. C'est cette dernière que nous avons choisie car « elle donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations. Celle-ci peut décrire ses expériences et son contexte de vie » (23). C'est une méthode qualitative, permettant de recueillir des raisonnements, points de vues singuliers de chaque ergothérapeute interrogé.

La méthode clinique est une méthode dite exploratoire car elle vise la création de savoirs par l'analyse de contenu. Son but premier est d'établir une régulation de la théorie en fonction de chaque singularité de l'être humain

Dans le cadre de cette recherche, il est nécessaire d'avoir la vision des ergothérapeutes pour comprendre comment leur approche peut favoriser la participation sociale et occupationnelle, le tout dans une démarche de positionnement.

2.2. Population

La population cible pour notre enquête est constituée d'ergothérapeutes travaillant auprès de personnes atteintes de paralysie cérébrale qui, lors des démarches de positionnement, ont pour objectif de favoriser la participation sociale et occupationnelle de ces personnes.

Les critères d'inclusion sont :

- Ergothérapeutes titulaires du diplôme d'état
- Ergothérapeutes travaillants ou ayant travaillés auprès de personnes paralysées cérébrale
- Ergothérapeutes pratiquant des démarches positionnement
- Ergothérapeutes utilisant l'approche centrée sur la personne

Les critères d'exclusions sont :

- Ne pas être ergothérapeutes
- Ne pas travailler ou avoir travaillé auprès de personnes paralysées cérébrale
- Ne pas faire de démarche de positionnement
- Ne pas utiliser l'approche centrée sur la personne

2.3. Choix et construction de l'outil

Afin de mieux étudier l'utilisation et les effets de l'approche centrée sur la participation sociale et occupationnelle de la personne dans une démarche de positionnement, il nous semble pertinent d'utiliser l'entretien. Il permettra de recueillir des données et d'apporter des éléments de réponses à la question de recherche. La modalité semi-directive est retenue, car nous souhaitons obtenir les opinions, représentations et vécus des ergothérapeutes.

C'est en ce sens, que l'entretien de type semi-directif est retenu. Il se base sur l'écoute active de l'interviewer, une posture bien particulière car elle permettra de favoriser l'engagement de la personne interrogée.

L'entretien semi-directif « comporte des questions prédéterminées abordant les différents thèmes » mais n'est pas rigide dans l'ordre du questionnement. Au contraire, il se doit de suivre le cheminement naturel du discours de la personne interrogée. L'interviewer peut donc poser les questions aux moments les plus opportuns et peut, grâce à ces questions aider la personne interrogée à se concentrer sur la thématique de recherche. Sa souplesse permet donc d'établir des liens entre les différents sujets, et d'approfondir davantage certains éléments. (23)

2.3.1. Matrices conceptuelles

Afin de réaliser ces entretiens il est nécessaire de s'appuyer sur des matrices conceptuelles. Elles vont nous permettre de cibler les thèmes à questionner pour mieux comprendre l'impact de l'approche centrée sur la participation sociale et occupationnelle. (Cf. Annexe 4)

2.3.2. Grille d'entretien

Nous créons une grille d'entretien divisée en thèmes qui correspondent aux éléments conceptuels analysés dans les parties précédentes. Les thèmes que nous sélectionnons sont donc les suivants :

- la démarche de positionnement : rôles de chacun (ergothérapeute et personne)
- l'approche centrée sur la personne : les valeurs professionnelles et la posture dans la relation,
- la participation sociale et occupationnelle : représentation des ergothérapeutes et analyse de la situation
- mise en lien des trois dimensions

Les premières questions seront les suivantes :

- Présentation des règles d'anonymat et demande d'enregistrer l'entretien

- Année d'expérience avec les personnes paralysées cérébrales

Pour commencer, nous fixerons le cadre. Nous n'utiliserons pas de question inaugurale. Mais simplement une explicitation du sujet de recherche. Cela permettra à l'ergothérapeute interrogé de se situer et de mieux appréhender les questions et les thèmes abordés. Cela permettra aussi d'éviter les écarts dans les réponses, ou d'aborder des sujets qui ne concernent pas la recherche. De plus avant de commencer à poser les questions portant sur la participation, une définition de cette dernière sera donnée pour éviter les quiproquos entre l'ergothérapeute et l'interviewer.

Grille d'entretien :

L'outil qui figure dans ce tableau est l'entretien définitif construit après le test. (voir partie suivante 2.4. Test de l'outil).

- L'entretien sera anonyme et pour faciliter la transcription permettez-vous que j'enregistre la conversation ?
- Depuis combien d'années exercez-vous le métier d'ergothérapeute ? Et depuis combien d'années mettez-vous en place des positionnements avec des personnes paralysées cérébrales ?

Thèmes	Questions	Objectif(s)
Démarche de positionnement	Q1 : Dans une démarche de positionnement, quels sont les rôles de l'ergothérapeute et de la personne ? QR : Comment pourriez-vous définir la place de chaque individu dans cette démarche ?	<i>Comprendre comment est mis en place cette démarche, par quels moyens.</i>
L'Approche centrée sur la personne	Q2 : Quels sont les points clés de la relation avec la personne lors d'une démarche de positionnement ?	<i>Comprendre la posture d'un professionnel dans une démarche de positionnement</i>

	QR : Avez-vous des valeurs, une approche, des postures particulières qui sont mises en jeu ?	<i>Identifier les valeurs communes aux ergothérapeutes interrogés</i>
Participation sociale et occupationnelle	<i>Une situation de participation correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.</i> Q3 : Comment définiriez-vous la participation ? (à préciser ?) QR : Quels mots clés vous viennent à l'esprit ? Q4 : Différenciez-vous la participation sociale et occupationnelle ?	<i>Éviter les quiproquos</i> <i>Cibler et comprendre les représentations de l'ergothérapeute sur la participation</i>
	Q5 : Analysez-vous la situation de participation d'une personne ? Si oui, quels sont les éléments pris en compte lors de cette analyse ? QR : Quels sont les éléments de la personne, les activités et l'environnement dont vous tenez compte ?	<i>Cibler les composants dont tient compte l'ergothérapeute (composants mdh-pph et moh)</i>

Lien entre les trois dimensions	Q6 : Par rapport à ce que vous m'avez dit précédemment, ajustez-vous votre la relation avec la personne en fonction de votre analyse ? QR : Les éléments d'analyse de la situation de participation guident-ils votre approche/relation avec la personne ?	<i>Comprendre si l'ergothérapeute fait le lien entre sa relation et les impacts qu'elle peut avoir.</i>
Question de recherche	Comment utilisez-vous l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser sa participation sociale et occupationnelle ?	<i>Mise en lien de tous les éléments.</i>

Nous posons la question de recherche à l'ergothérapeute interrogé en dernier lieu. Nous décidons de procéder comme cela, car l'entretien réalisé avant permettra de mieux comprendre et de mieux appréhender la question.

2.4. Test du dispositif de recherche

Afin de s'assurer de la faisabilité de l'entretien, il est nécessaire de tester l'outil créé. Ce test s'effectue avec un ergothérapeute ne faisant pas partie de ceux interrogés pour l'enquête. Ce premier test permet de mettre en avant les points forts et les points faibles de l'entretien, et de le modifier afin de le rendre le plus pertinent possible pour l'enquête. La justesse des questions est aussi appréciée lors de ce test pour permettre un éventuel ajustement. Ce test nous a, tout d'abord, permis de mieux définir le thème de départ, et expliciter les idées principales. Ensuite, il nous a permis de préciser certaines questions qualifiées de « trop vagues » par l'interviewé. Des modifications au niveau de l'ordre des questions ont été réalisées. Enfin nous avons choisi de présenter notre question de recherche en tant que question inaugurale mais cela n'a pas été

concluant car elle regroupe trop de thèmes. L'interviewé se retrouve face à une question où il a beaucoup de choses à dire mais par où il ne sait pas commencer. Nous décidons donc après ce test de construire notre entretien afin d'amener la personne à répondre à cette question.

Ce test permet aussi de faire la lumière sur les biais existant :

- Biais méthodologique : dans ce test, une notion a été comprise d'une autre manière que celle que nous souhaitions par la personne interrogée. Une mauvaise formulation peut induire une incompréhension ou un manque de motivation à répondre.
- Biais de subjectivité : où l'enquêteur va suggérer des réponses pour aller dans son sens. Il est nécessaire de ne pas influencer l'interviewé.

Cet entretien aura donc permis de construire un outil de recueil de données fiables définitif (*voir partie 2.3.2. grille d'entretien*).

2.5. Déroulement de l'enquête

Nous avons sollicité plusieurs ergothérapeutes, deux d'entre eux ont répondu positivement et ont accepté de répondre à nos questions (Cf. Annexe 5 et 6). Les deux ergothérapeutes interrogés sont des femmes ayant onze années d'expériences avec le positionnement. Elles travaillent toutes les deux avec des adultes atteints de paralysie cérébrale. Nous réaliserons les entretiens et les prises de contact par téléphone car la distance géographique nous y oblige. C'est un biais car l'appel téléphonique ne permet pas de profiter du langage non verbal et percevoir des attitudes des interviewés.

La première prise de contact permet de présenter le thème général, la question de recherche et l'objet de recherche. Elle vise également à obtenir l'accord de participation des interviewés à l'entretien et de savoir s'ils font partis des critères d'inclusion.

Le jour du rendez-vous téléphonique pour l'entretien, nous précisons en premier lieu que cet entretien est anonyme. Nous leur présentons une nouvelle fois le thème général, notre question, et l'objet de recherche. Comme expliqué dans la partie 2.4. *Test du dispositif de recherche*, nous présentons notre question de recherche mais nous n'attendons pas de réponse à cette dernière. Elle permet de situer notre recherche et préparer la personne interrogée aux thèmes de l'entretien. Nous demandons leur consentement pour l'enregistrer afin de le retranscrire.

Lors de l'entretien, nous nous appuyons sur les questions de relance pour enrichir l'échange ou relancer la discussion. De plus, nous utilisons des techniques de reformulation pour confirmer certaines explications.

Pour l'enregistrement de l'appel, nous utilisons un dictaphone et le haut-parleur du téléphone.

3. Résultats et analyse

Suite à la réalisation des entretiens, nous allons présenter les données retenues dans un tableau. Comme précisé dans la partie 2.6. *Choix des outils de traitement des données*, nous procéderons à une analyse thématique. Nous classerons nos données en fonction des thèmes et sous thèmes établis. Ces données seront brutes et donc sans interprétation. Enfin, des thèmes spontanés peuvent faire leur apparition grâce à la lecture des entretiens, ils seront précisés dans les tableaux.

L'analyse thématique a pour but de « différencier la fonction référentielle du langage (le thème : ce dont on parle) et la fonction descriptive du langage (le rhème : ce qu'on en dit) ». Une analyse minutieuse de l'entretien permettra de faire ressortir des échanges les expressions, mots pertinents, se rapportant aux thèmes. (24)

Grâce à cette analyse, nous pourrions interpréter le contenu de l'entretien en nous basant sur les concepts précédemment étudiés. Cette base nous permettra d'être le plus objectif possible.

Pour plus de simplicité, nous attribuons des lettres (A et B) aux ergothérapeutes interrogés, que nous utiliserons lors de citations.

3.1. Démarche de positionnement (Cf. Annexe 7)

Le but de ces premières questions lors de l'entretien est d'identifier quels sont les rôles de l'ergothérapeute et de la personne dans une démarche de positionnement. Le thème de notre recherche se base sur les personnes bénéficiant d'un positionnement, il nous semble donc pertinent de comparer les pratiques ergothérapeutiques et d'en dégager les points importants.

Rôle(s) de l'ergothérapeute :

Concernant la démarche de positionnement, l'ergothérapeute A (EA) identifie son rôle à différents niveaux. Il évoque tout d'abord le recueil de données sur la personne, l'environnement et les activités, et explicite en nous décrivant les moyens pour recueillir ces données (EA L142 : « *mise en situation, entretien, analyse* »). L'analyse de la situation permet

de dégager les informations importantes pour l'ergothérapeute. Il doit tenir compte de toutes ces informations pour mettre en place la démarche et donc le cahier des charges. Nous pouvons aussi voir que la démarche de positionnement est complexe. L'ergothérapeute doit tenir compte des besoins, des demandes de la personne (EA L148-149 : « *je fais aussi grâce au dossier de la personne dans la démarche de positionnement quand j'évalue ses demandes et ses besoins* ») mais aussi des demandes de l'environnement humain (EA L48 : « *famille et médecin qui peuvent donner des impératifs de santé* »).

L'ergothérapeute évoque les « difficultés » qu'il peut rencontrer et auxquelles il faut être vigilant :

- Premièrement, de ne répondre seulement qu'aux demandes de la personne et d'en oublier ses besoins (EA L43 : « *risque est de ne pas répondre à ses besoins mais à ses demandes* »).
- Deuxièmement, que les solutions trouvées soient bien conformes au cahier des charges établi avec les moyens précédemment cités (EA L212-213 : « *les solutions qu'on trouve correspondent bien à ses besoins, à ses envies, à ses projets* »).

Enfin, au-delà de tout le cheminement qu'il effectue, il précise aussi qu'il a un rôle d'accompagnant. C'est un point qui chevauche le thème suivant portant sur l'approche et la posture de l'ergothérapeute.

Dans le discours de l'ergothérapeute B, il précise que les rôles sont toujours différents selon les cas (EB L35-35 : « *Ce n'est jamais les mêmes cas et on ne peut pas dire que le rôle de l'ergo et le rôle du résident soit toujours le même* »). De plus, il précise que son rôle est de proposer des solutions à la personne et d'être à son écoute. Il se base sur un cahier des charges établi avec la personne. Il aborde aussi le lien à la famille et à l'équipe qu'il faut écouter car ils entretiennent un lien fort avec la personne. Toujours concernant l'équipe de soin, une sensibilisation au positionnement peut être nécessaire et cela doit être fait par l'ergothérapeute (EB L54-55 : « *sensibiliser les équipe* »). Enfin, l'ergothérapeute B se considère comme un support technique (EB L141 : « *Je vais être plutôt un support technique* »). Pour finir, il évoque le suivi du positionnement, c'est à l'ergothérapeute d'effectuer le suivi, et L42 : « *être très surveillant* ».

Rôle(s) de la personne :

L'ergothérapeute A a ensuite défini le rôle que la personne devait avoir dans la démarche. Il précise que L47 : « *un vrai chemin qu'on fait à 2* ». De plus, l'ergothérapeute insiste sur le fait

que la personne L34-35 : « arriver à exprimer ses besoins ou ses solutions », L116-117 : « que la personne arrive à comprendre ce qu'elle veut dans les 3 grands champs, et quels sont ses besoins », et enfin qu'elle L37-38 : « accepter de revoir aussi la situation , de réfléchir, de construire, de participer, de prendre conscience de choses ». Cela souligne l'implication de la personne dans la démarche. Elle est actrice de sa prise en soin.

Le discours de l'ergothérapeute B met en lumière le fait que la demande vient généralement de la personne. De plus, la personne prends les décisions et l'ergothérapeute attend son acquiescement (EB L51 : « l'acquiescement du résident »). Il précise aussi que le rôle de la personne dépend de chacun, de leurs désirs, leurs demandes et leurs façons d'agir. Enfin, lorsqu'il y a besoin, la personne choisit l'image qu'il va renvoyer aux autres en choisissant l'esthétique de son matériel.

Contraintes :

Enfin, un sous thème spontané apparaît dans le thème de la démarche il s'agit des contraintes que peut rencontrer l'ergothérapeute. En effet, nous pouvons retenir que ces contraintes peuvent être matérielles par un coût élevé, mais aussi temporelles car les temps d'attente peuvent être long. Pour finir, il y a les contraintes liées directement à la personne : EA L119-120 : « Il y a des gens qui veulent absolument faire tout, tout seul alors que ça coûte une énergie folle » ; L166-167 : « c'est très difficile de renoncer à certaines choses et elle ne se rend pas compte qu'elle se prive d'autres activités et d'une certaine participation sociale ». La personnalité peut être obstacle et peut rendre la démarche difficile à établir.

L'ergothérapeute B évoque plusieurs contraintes dans la démarche. Elles sont toutes liées à la personne. En effet, il dit : L56-57-58 : « constamment s'adapter à la personne, à son évolution, à son âge, son comportement parce que des fois certains résidents sont agités, il peut y avoir pleins de paramètres au final ». Certains facteurs sont évolutifs comme les déformations, et il sera nécessaire de changer le matériel par exemple, d'où cette adaptabilité. La personnalité de la personne est aussi à prendre en compte tout comme les troubles cognitifs pouvant altérer le comportement de la personne. A ce moment précis, c'est la relation qui devra s'adapter.

3.2. La relation : l'approche centrée sur la personne (Cf. Annexe 8)

Le but de ces questions est d'identifier la ou les postures de l'ergothérapeute lors d'une démarche de positionnement. De plus, elles permettront de comparer les postures de différents ergothérapeutes. Enfin, nous décidons de créer deux sous thématiques : la posture et les valeurs. Les valeurs de chaque individu, dans notre cas des ergothérapeutes, induisent une posture, une approche.

La posture :

L'ergothérapeute A précise pour commencer, que dans la démarche de positionnement, la relation se base sur *L54* : « *un partenariat, une alliance* » (cela vient confirmer ce qui a été dit dans la partie précédente sur les rôles des individus : que cette démarche doit se faire à deux et que la personne s'engage dans celle-ci). Il confirme que la relation est primordiale dans la démarche et que le plus important est *L60-61* « *il faut que la personne ait confiance* ». C'est un mot qui revient plusieurs fois dans son discours. De plus, il insiste sur le fait que c'est aussi une démarche d'accompagnement et que l'ergothérapeute doit avoir cette posture, ce rôle (en lien avec la partie précédente). Enfin grâce à cet accompagnement, et au climat de confiance instauré, l'ergothérapeute sera capable de faire comprendre et de montrer plus facilement les choses à la personne (*EA L154-155* : « *l'accompagner pour qu'elle comprenne bien le coût que ces activités peuvent avoir sur elle* ». *L168-169-170* : « *c'est à nous de lui montrer tout ça, et on ne peut le faire que lorsqu'on accompagne la personne et qu'on rend ça évident. Et c'est un travail avec la personne, c'est elle qui est au centre et qui va décider de tout ça* » (ndlr : lui montrer les bénéfices de se faire aider)). Pour finir, dans sa posture, l'ergothérapeute exprime qu'il faut aller au rythme de la personne et qu'il faut faire preuve d'adaptation.

L'ergothérapeute B rejoint le rôle qu'il a expliqué précédemment pour décrire sa posture. Il explique à la personne ce qu'il peut proposer, présenter ses limites et surtout faire prendre conscience de nombreux éléments à la personne. Sa posture a pour but : *L70-71* : « *établir une relation de confiance, une discussion* ». De plus, il adopte une posture d'écoute et se veut rassurant envers la personne. *L75* : « *faire correspondre les besoins, les souhaits de la personne* » est un autre objectif de cette posture professionnelle. Pour finir, il exprime le fait de *L181-182* : « *montrer aux résident qu'on est professionnel* ».

Les valeurs :

Concernant les valeurs, l'ergothérapeute en évoque de nombreuses. Nous décidons de les lister par soucis de simplicité (les lignes correspondantes se trouvent dans le tableau ci-dessus) : « *non jugement, respect des choix et valeurs, être à l'écoute, valorisation, réassurant, disponible, authentique* ». De plus, il exprime aussi que parfois il faut savoir aller à l'encontre de ses propres valeurs pour mener à bien la démarche, et ne pas modifier la relation (EA L216-217 : « *il faut savoir aller à l'encontre de ses valeurs suivant les demandes de la personne. Il faut rester professionnel* »).

Pour l'ergothérapeute B, les valeurs que l'on retrouve dans la retranscription de l'entretien sont : l'écoute du résident (mais aussi de l'équipe et de la famille), une relation de confiance et satisfaisante (EB : L37-38 : « *être à l'écoute du résident, mais aussi de ce que dit l'équipe qui voit la personne toute la journée* » ; L171-172 : « *relation encore plus de confiance et de satisfaction* »)

3.3. La participation sociale et occupationnelle (Cf. Annexe 9)

Dans un premier temps, le but de ces questions est de tout d'abord cibler les représentations des ergothérapeutes sur la participation. Dans notre recherche, la participation a un sens et nous voulons savoir si ce sens est le même pour tous les ergothérapeutes. Dans un second temps, l'objectif sera de cibler les composants sur lesquels les ergothérapeutes se basent pour effectuer l'analyse de la situation de participation.

Représentations et différenciations :

Pour commencer, l'ergothérapeute A exprime le fait d'être d'accord avec la définition d'une situation de participation que nous avons énoncé. Pour rappel « Une situation de participation correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux ». Cependant, il rajoute que L85 : « *peu importe si la réalisation se fait avec des aides humaines ou techniques* ». De plus et point primordial, dans la participation de la personne il faut que l'activité (ou l'habitude) soit réalisée à la convenance de la personne. (EA L90 : « *l'activité doit être réalisée comme la personne pourrait la faire et comme elle souhaite la faire* »). En lien avec l'idée précédente, il rebondit sur la spécificité des habitudes de vie et le sens qu'elles peuvent avoir pour la personne.

Concernant la différenciation entre la participation sociale et occupationnelle, l'ergothérapeute A spécifie que : L114-115 : « *La participation sociale et occupationnelle sont interdépendantes pour moi, elles vont ensemble* ». Cependant, il semble séparer les deux types de participation. Pour affirmer cela, nous nous appuyons sur certains de ses dires. Tout d'abord, la participation occupationnelle semble être, pour l'ergothérapeute A, tout ce qui regroupe les loisirs, les activités signifiantes pour la personne, ce qui lui permet d'être heureuse. Pour la participation sociale nous citerons : L112-113 : « *Pour moi la participation sociale, c'est quel rôle je veux jouer dans la société, du bénévolat, boulot [...] des choses comme ça* ». Il semblerait donc que pour l'ergothérapeute A, une participation se dirigerait vers des notions de plaisir, et l'autre vers des rôles à jouer au sein d'une société, d'un groupe. Enfin il précise que la personne participe (peu importe si la participation est sociale ou occupationnelle), si elle s'engage et qu'elle est motivée dans l'activité.

L'ergothérapeute B parle de la participation en faisant référence aux capacités de la personne dans un environnement qui le lui permet. En effet, il précise que l'environnement peut être restrictif mais que la personne peut participer en utilisant des outils ou des aides techniques (EB : L96 : « *ce qu'elle est capable de faire c'est par rapport à un environnement qui lui permet* » ; L97 : « *L'environnement peut être restrictif* » ; L99-100-101 : « *La participation pour moi elle ne peut s'exercer que si la personne sait utiliser l'environnement qui lui ai proposé avec ou sans des outils* »). Dans un second temps, il précise qu'il ne ferait pas de différence entre la participation sociale et occupationnelle. Cependant, il dit aussi que ce sont deux choses différentes qui peuvent se vivre au même moment (dans une même activité), ou séparément. EB : L116-117 : « *Pour moi c'est deux choses différentes qui peuvent se vivre en même temps ou séparément* » ; L109-110-111 : « *Pour moi l'occupation c'est l'activité et une activité peut être personnelle dans la solitude ou elle peut être sociale* ».

Analyse de la situation :

Pour commencer, l'ergothérapeute A fait appel à l'analyse de l'environnement qu'il soit matériel ou humain. En plus des demandes de la personne, il doit aussi prendre en compte les demandes de cet environnement (EA L48-49 : « *famille et médecin qui peuvent donner des impératifs de santé* »). Il prend aussi en compte le degrés de difficulté des activités, le coût pour la personne en terme d'énergie et de temps.

L'ergothérapeute B analyse la situation en faisant une analyse globale. Il ne précise pas plus d'éléments par rapport à ce terme. Il rajoute que l'environnement est à prendre en compte dans l'analyse de la situation car comme dit précédemment il peut être source de restriction de participation (EB : L200-201-202 : « *penser à l'environnement qui est énormément à prendre en compte, le positionnement doit lui permettre de faire plus de choses et ne pas le restreindre par l'environnement justement* »)

Analyse de la personne :

Concernant la personne, les mots clés les plus importants sont ceux-ci : « *satisfaction, émotions de la personne, ses valeurs et ses envies, motivations, automatismes et habitudes de vie* ». Ces mots sont répertoriés dans les fragments de discours dans le tableau ci-dessus. Nous pouvons aussi rajouter que l'ergothérapeute est attentif au coût de l'activité sur la personne et donc à sa performance dans l'activité. Il évalue aussi l'autonomie en fonction de l'activité.

Pour l'analyse de la personne, l'ergothérapeute B commence à parler des caractéristiques intrinsèques de la personne : L56-57-58 : « *s'adapter à la personne, à son évolution, à son âge, son comportement parce que des fois certains résidents sont agités, il peut y avoir pleins de paramètres au final* ». Il évalue ses capacités, habiletés et son autonomie : L150 : « *voir si la personne est en capacité de le faire* » ; L154 : « *évaluer les habiletés* ». Enfin, une analyse de ce qui est attendu par rapport à l'activité va aussi être faite.

Outils d'analyse :

Un sous thème spontané apparaît dans cette partie de l'entretien qui est « les outils d'analyse ». Il précise qu'il n'utilise pas d'outils normés mais qu'il se base principalement sur les entretiens, le dossier de la personne, les mises en situation pour analyser et évaluer. De plus, il s'appuie sur l'observation et les évaluations des autres professionnels de la structure pour enrichir sa propre analyse. Même si l'ergothérapeute A n'utilise pas d'outils, nous pouvons voir qu'il tient compte de plusieurs composantes de modèles conceptuels.

L'ergothérapeute B se sert d'essai de matériel pour analyser et évaluer. Cela revient à des mises en situation. De plus, il s'appuie sur l'équipe soignante qui côtoie plus régulièrement et plus intimement la personne (EB : L38-39 : « *C'est eux qui vont aussi pouvoir dire ce que la personne aime faire, ce qu'il voudrait arriver à faire ou n'arrive plus à faire* »)

3.4. Liens entre les trois dimensions (Cf. Annexe 10)

Le but de ces questions est d'amener l'ergothérapeute à apporter des éléments de réponse à la question de recherche. L'objectif est aussi de mettre en lien les éléments de l'objet de recherche et de voir les interactions entre eux.

Ajustement de la relation :

Tout d'abord, concernant l'ajustement de la relation ou approche en fonction des éléments d'analyse, l'ergothérapeute A exprime le fait que cette relation est en perpétuel changement et qu' *L182 : « Il faut s'adapter à chaque instant à la situation et à la personne »* et précise bien que la relation et l'approche auprès de ces personnes sont fondamentales. Il faut que l'ergothérapeute fasse preuve d'attention et de bienveillance car dans des moments difficiles la personne a besoin de se sentir écoutée et soutenue.

L'ergothérapeute B exprime dans l'entretien, le fait de s'adapter. S'adapter à la personne, à sa personnalité mais aussi aux éléments extérieurs comme la famille. La relation va aussi être ajustée en fonction de l'annonce au résident, si cela lui est défavorable, il se peut que la relation change et que l'ergothérapeute l'adapte (*EB : L177 : « la relation est totalement à adapter »*). De plus, il précise qu'il faut être attentif dans l'écoute du résident et dans l'analyse qu'on peut faire. Il est important de savoir se remettre en question pour comprendre comment ajuster notre relation, notre communication afin de favoriser un climat de confiance (*EB : L189-190 : « il faut se remettre en question et de comprendre comment on rentre en communication, comment on mène la relation. C'est souvent des compromis le positionnement. »*). Pour finir, il exprime aussi le fait de déléguer quand la situation devient trop difficile.

Liens entre démarche de positionnement-approche-participation :

Pour terminer cette analyse nous allons observer les liens faits par l'ergothérapeute A entre : la démarche de positionnement, l'approche qu'il peut avoir, et la participation. Il précise tout d'abord que *L150 : « Tout est lié en fait »*. De plus, la personne au centre de la relation doit comprendre elle aussi les liens entre ces composants et leurs impacts sur sa participation (*L156-157 : « mettre tout ça en balance et lui permettre d'objectiver »*). Par le biais de cette approche, l'ergothérapeute A peut évaluer la satisfaction de la personne à la fin de la démarche car un climat de confiance sera instauré. *L213-214 : « A la fin la satisfaction doit augmenter par rapport au début de la prise en charge, ou ne pas diminuer en tout cas »*. Pour finir, nous citerons *L218-219-220 : « la relation, l'approche qu'on a un impact sur sa participation, car*

sa participation est en lien avec le positionnement. Tout est connecté et rien ne va sans les autres composants, tout est interdépendant ».

L'ergothérapeute B montre que le positionnement permet de rentrer en relation avec les autres et d'avoir des relations sociales (EB : L207-208 : « *positionnement donne généralement accès à l'occupationnel au relationnel* »). Lorsqu'un positionnement est mis en place, il faut analyser tous les points afin de ne pas mettre la personne en défaut et lui rendre certaines tâches difficiles (EB : L205-206 : « *il faut prendre en compte le fait que ça ne doit pas entraver le côté fonctionnel, ses occupations, ni le relationnel* »).

4. Discussion

4.1. Interprétation en rapport avec les problématiques théoriques et pratiques

Rappel des problématiques et de l'objet de recherche :

- Problématique pratique : Comment l'ergothérapeute inclut-il la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser sa participation ?
- Problématique théorique : Comment les ergothérapeutes utilisent l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle ?
- L'objet de recherche est le suivant : l'utilisation et les effets de l'approche centrée sur la participation sociale et occupationnelle de la personne dans une démarche de positionnement.

A présent, nous allons reprendre les données cliniques et les relier avec les éléments théoriques. Nous allons interpréter les résultats en fonction des thèmes.

Pour le thème de « la démarche de positionnement », nous avons pu voir grâce aux deux entretiens que les rôles de l'ergothérapeute et de la personne sont bien identifiés. Nous pouvons observer des concordances entre les deux discours notamment au niveau de la création du cahier des charges en fonction des demandes, envies, et besoins de la personne. Cependant, face à la diversité des démarches de positionnement, l'ergothérapeute interrogé évoque que son rôle est toujours différent. Il apparaît ici la complexité de la démarche et la capacité d'adaptation de l'ergothérapeute. Ils évoquent aussi tous les deux leur travail en équipe. Notre recherche se centre sur l'ergothérapeute mais nous n'oublions pas cet aspect de la démarche. Des similitudes dans les discours apparaissent aussi lors de la description du rôle de la personne. Les ergothérapeutes témoignent de l'implication de la personne et de sa participation dans la démarche, à travers l'expression de ses choix et de ses envies.

Nous observons que les discours des deux ergothérapeutes corroborent la revue de littérature. Nous avons analysé grâce à cette dernière que l'évaluation de la personne se fait en équipe et que l'ergothérapeute participe à cette évaluation.

En nous basant sur nos matrices conceptuelles, nous pouvons aussi faire du lien entre les dires des ergothérapeutes et la théorie. En effet, nous observons que la personne s'engage dans la prise en soin. De plus, en s'engageant elle participe. Ces deux indicateurs nous permettent de voir que les composantes de l'Être et de l'Agir sont mobilisées dans la démarche de

positionnement. Nous pouvons aussi faire du lien avec la problématique pratique et plus précisément dans l'inclusion de la personne au sein de la démarche de positionnement.

Pour finir, les deux ergothérapeutes s'accordent sur le fait que des contraintes liées directement à la personne peuvent faire apparition dans la démarche de positionnement. Elles peuvent nuire sur son engagement, sur sa participation.

Pour le thème de la « relation : l'approche centrée sur la personne », les deux entretiens concordent sur le fait que l'ergothérapeute doit avoir une posture favorisant la relation de confiance et d'écoute. C'est dans ce climat que l'ergothérapeute pourra proposer ses solutions, et faire prendre conscience de certaines limites à la personne. De plus, ils affirment tous les deux qu'il est nécessaire de savoir s'adapter à la personne et à son rythme. Nous pouvons comprendre dans ce sens, que s'ils ne respectent pas ce rythme, ils pourraient rompre la relation établie avec la personne. Concernant les valeurs, ils évoquent tous les deux l'écoute de la personne et la réassurance. Un ergothérapeute rajoute le non jugement, le respect des choix et des valeurs de la personne, la valorisation, la disponibilité et l'authenticité.

Cette analyse nous permet de faire de nombreux liens avec la théorie. Nous retrouvons ici de nombreux indicateurs de l'approche centrée sur la personne. Dans les valeurs énoncées nous retrouvons la congruence du thérapeute, son regard positif, et son empathie. Cela confirme que pour les ergothérapeutes, l'utilisation de l'approche centrée sur la personne est omniprésente dans la démarche de positionnement. En lien avec l'objet de recherche, cette approche permet au thérapeute d'avoir une posture favorisant une relation de confiance et une relation qui est facilitatrice pour la démarche de positionnement.

Pour le thème de « participation sociale et occupationnelle », les deux ergothérapeutes se mettent d'accord sur le fait que : la participation d'une personne se résume à la réalisation des habitudes de vies, avec ou sans aide(s) technique(s) ou humaine(s). De plus et point primordial, il est précisé que l'habitude de vie ou l'activité doit être réalisée à la convenance de la personne, à sa façon qui lui est propre. Ces habitudes de vie ou activités ont un sens pour l'individu et ses valeurs, ses motivations et ses goûts s'expriment dans ces moments-là. Nous pouvons traduire cela, grâce aux matrices conceptuelles, par la volition de la personne et son identité personnelle. C'est elle qui permettra son engagement et donc sa participation. Nous retrouvons donc dans le discours des ergothérapeutes, les composantes de l'Être et du Devenir du MOH.

La participation sociale et occupationnelle sont interdépendantes, mais les ergothérapeutes interrogés semblent séparer les deux. Ils les interprètent plutôt comme, d'un côté les rôles

sociaux et d'un autre les occupations et les activités. En effet, ce sont deux types de participation qui peuvent se vivre en même temps ou séparément. Nous pouvons donc voir que la différenciation n'est pas la même que celle réalisée par la théorie. Pour rappel, la participation sociale se résume à la réalisation des habitudes de vie (en lien avec l'environnement, la personne). La participation occupationnelle est personnelle, elle prend en compte l'engagement de la personne et la signification de l'activité.

Concernant l'analyse de la situation et de la personne, les ergothérapeutes évaluent tout d'abord l'environnement (matériel et humain). C'est un point fondamental car il peut se révéler restrictif suivant les solutions mises en place. Pour l'analyse de la personne, les ergothérapeutes évaluent ce qui est propre à la personne, à savoir ses capacités et ses déficiences grâce à des outils ou à l'aide des autres professionnels. Nous pouvons observer les deux grands composants du modèle du MDH-PPH. Il est aussi analysé, la satisfaction, les émotions de la personne, ses valeurs et ses envies, ses motivations, ses automatismes et ses habitudes de vie qui sont des caractéristiques du MOH et plus précisément des trois composants : l'Être, l'Agir et le Devenir. Nous en revenons au fait que pour arriver à favoriser la participation sociale et occupationnelle de la personne, il est nécessaire de limiter les facteurs pouvant la restreindre, mais aussi de favoriser son engagement afin de tirer au meilleur le potentiel de la personne et de lui permettre de s'épanouir. Toujours en lien avec la théorie, l'épanouissement est un des buts de l'approche centrée sur la personne.

Pour finir, nous observons que l'analyse met en lumière les difficultés que peuvent rencontrer les ergothérapeutes au cours de la démarche de positionnement. La revue de littérature met elle aussi en avant certaines difficultés notamment la mise en place d'un positionnement impactant les habitudes déjà acquises.

Pour finir, nous allons interpréter le thème regroupant les « trois dimensions » précédentes. Concernant l'ajustement de la relation en fonction des éléments analysés, un ergothérapeute affirme que la relation est en perpétuel changement car la personne peut passer par des moments difficiles. Nous pouvons nous appuyer sur les dires du second ergothérapeute interrogé, qui parle d'ajustement de la relation en fonction des annonces qu'il doit faire à la personne ou à sa famille. Les deux ergothérapeutes s'accordent sur le fait que l'attention est primordiale et qu'il faut faire preuve de bienveillance et de soutien. De plus, un des ergothérapeutes évoque, lorsque la situation devient compliquée, qu'il faut savoir déléguer et lâcher prise. Le lien permanent avec le thérapeute est donc indispensable dans la relation, et ne doit pas disparaître. C'est pour

cela que les éléments analysés permettent d'entretenir la relation, cette approche centrée, et donc le climat de confiance instauré auparavant.

Enfin, des liens entre la démarche de positionnement, l'approche centrée sur la personne et la participation sont clairement identifiés. En effet nous comprenons que la démarche de positionnement regroupe les composantes de la personne, de l'activité, et de l'environnement. Une analyse de chacune permet de guider la réflexion et la prise en soin. Nous comprenons aussi que la participation sociale et occupationnelle ne sont pas les buts premiers du positionnement mais peuvent indirectement l'être. De plus, les éléments d'observation permettent de se recentrer sur la personne et d'en arriver à fournir une approche la plus correcte possible. Le thérapeute pourra créer un climat de confiance permettant à la personne de s'exprimer. Elle pourra se sentir libre de donner ses ressentis et surtout sa satisfaction. Un ergothérapeute fait clairement le lien avec l'objet de recherche : la personne peut (ou pas) adhérer à la prise en charge de par l'approche que l'ergothérapeute a avec elle. L'approche influe sur la démarche de positionnement, et ainsi sur sa participation car elle peut être le but de la démarche.

4.2. Éléments de réponses à l'objet de recherche

Nous pouvons dire que, même si les deux ergothérapeutes interviewés ne mentionnent le terme d'approche centrée sur la personne, grâce à leurs valeurs, ils adoptent une posture permettant de créer un climat et une relation de confiance propice à l'épanouissement de la personne. De plus pour créer cette confiance, ils ne doivent pas seulement avoir le rôle de thérapeute (car c'est à eux de mettre en place le positionnement) mais aussi celui d'accompagnant dans cette démarche. Ils se doivent de comprendre les besoins et les attentes de la personne, pour pouvoir lui proposer le meilleur compromis possible.

Pour en arriver à ce stade, il est nécessaire d'évaluer et d'analyser la personne et la situation. La personne ne se résume pas seulement qu'à des capacités et handicap **mais aussi** à son engagement, sa participation, ses habitudes de vies. À propos de la situation, l'analyse d'activité, et de l'environnement qu'il soit matériel ou humain est là aussi à prendre en compte. Même si les modèles du MOH et du MDH-PPH ne sont pas évoqués dans les discours, nous nous apercevons que tous ces éléments sont indispensables pour construire la démarche de positionnement et les objectifs en lien. Cette analyse peut se faire seulement si la personne se livre, s'exprime au thérapeute, et seulement si la relation le permet. Nous comprenons donc l'intérêt de l'approche centrée dans une démarche de positionnement.

Au sujet de la participation sociale et occupationnelle, nous avons pu voir qu'elles peuvent être indirectement des objectifs de la démarche, car portent toutes deux sur les activités et habitudes de vie. Quant au fait de répondre au questionnement théorique qui était de savoir « comment est utilisée l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle des personnes paralysées cérébrale », nous n'avons pas de réponse claire. Nous pouvons juste dire que l'approche centrée sur la personne est définie par des valeurs qui engendreront une posture et qui elle-même entrainera un climat de confiance. C'est grâce à ce climat de confiance que la démarche de positionnement pourra se dérouler au mieux, car la personne pourra exprimer sa satisfaction, s'engager et au final participer à cette activité qu'est la démarche de positionnement. C'est une activité qui a du sens car l'individu se retrouve au centre du dispositif et c'est lui qui choisit ce qu'il souhaite, comment il le souhaite. La relation et l'approche sont les fondations sur lesquelles l'ergothérapeute s'appuie pour atteindre ses objectifs qui peuvent être ou non, de favoriser la participation sociale et occupationnelle.

4.3. Critique du dispositif de recherche

La critique du dispositif est nécessaire, elle permet de remettre en questions nos cheminements et peut donner des axes d'amélioration au vu d'une prochaine enquête.

Nous avons utilisé la méthode de l'entretien non directif pour recueillir nos résultats. C'est une méthode nécessitant de la rigueur et de l'expérience pour être correctement utilisée. Nous avons utilisé cet outil pour la première fois, ce qui peut déjà être un biais car notre faible expérience dans le milieu ne nous permettait pas de nous adapter rapidement aux moments compliqués.

Nous parlerons ensuite des résultats obtenus. En effet, la modalité d'analyse thématique biaise ces résultats. Leur interprétation dépend de la stabilité des représentations des énonciateurs et du chercheur (24). De plus, ces résultats correspondent seulement à la vision et à la pratique d'un nombre restreint d'ergothérapeutes. Ils nous apportent des éléments de réponse à notre objet de recherche mais nous ne pouvons pas généraliser ces résultats à l'ensemble des ergothérapeutes travaillant auprès de personnes paralysées cérébrales.

Pour étayer ces résultats, l'observation des actes permettrait de comparer le discours à la réalité.

Concernant les modalités de passation des entretiens et comme précisé dans la partie 2.4. *Test du dispositif de recherche*, l'appel téléphonique peut altérer la communication et l'échange.

Des informations de type non verbales peuvent ne pas être perçues. Une écoute active peut avoir lieu lors d'un entretien en face à face ce qui permet de recueillir plus de données. Le fait d'effectuer un entretien avec la personne interrogée peut aussi favoriser un climat de confiance.

L'entretien avait pour but d'amener l'interviewé à la question générale qui était aussi notre question de recherche. Il comportait des questions ouvertes avec parfois de nombreux éléments. Malgré le test effectué, les interviewés ont manifesté leur incompréhension. En conséquence, certaines des réponses divergeaient vers des sujets ne faisant pas partie de la recherche. De plus, les questions de relance n'ont pas permis de clarifier les questions incomprises.

Pour pallier à ces incompréhensions, il faut veiller à élargir la cohorte de test permettant de mieux construire le questionnement.

4.4. Apports, intérêts et limites des résultats pour la pratique professionnelle

Tout d'abord, cette recherche a permis d'approfondir nos connaissances quant aux concepts de participation et d'approche centrée sur la personne. La décomposition de ces modèles conceptuels permet de mieux les appréhender. Cette recherche apporte un début de réflexion quant à l'utilisation de l'approche centrée dans une démarche de positionnement afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle. L'étude étant réalisée sur seulement deux ergothérapeutes, les résultats ne sont pas généralisables.

Nous pourrions envisager une enquête à une échelle plus large. Nous pourrions aussi mesurer les impacts de cette approche et donc utiliser une méthode expérimentale. Cette recherche aurait pour intérêt d'évaluer les effets de l'approche centrée sur la personne.

De plus, à l'image des modèles conceptuels, la pratique doit être enrichie par la littérature et les concepts nouveaux pouvant être méconnus par une partie des ergothérapeutes. La veille professionnelle est donc indispensable. C'est une limite de la recherche car cette veille aurait pu apporter plus d'éléments de réponse à notre enquête.

Nous procédons ici à l'étude d'une manière d'agir avec quelqu'un ce qui est très subjectif, et personnel à chacun. L'étude de ce phénomène permettra d'apporter des éléments de réponse au questionnement de recherche mais ne fournira pas d'outils ou autres moyens pour appliquer cette approche. C'est donc une limite de la recherche. Cette approche est définie par la

congruence du thérapeute, donc être cohérent dans notre pensée et nos actions. C'est une approche singulière qui dépendra de chacun.

Dernière limite que nous identifions : l'âge de la population. Notre entretien se base sur des discours d'ergothérapeutes travaillant avec des adultes mais il serait intéressant de mener cette enquête auprès d'enfants et voir si une autre approche est utilisée.

4.5. Proposition et transférabilité pour la pratique professionnelle

Ce travail de recherche permet d'avoir une réflexion sur le thème de l'impact du positionnement et plus particulièrement sur les impacts que peuvent avoir l'approche et la posture du thérapeute avec la personne atteinte de paralysie cérébrale. De plus une réflexion peut aussi se faire quant à la notion de participation. C'est une notion comportant de nombreuses caractéristiques et leur étude permettrait d'avoir une autre vision. Étudier ces éléments, nous permettent de nous remettre en question. L'ergothérapie est une profession où le contact humain est prédominant, savoir communiquer, se remettre en question, sont des compétences fondamentales. Être confronté à des échecs et des erreurs nous permet aussi de rebondir, et de ne pas les reproduire. Ce travail de recherche nous a appris tant sur le plan professionnel que personnel.

Au travers de cet écrit, nous avons pu mobiliser des compétences professionnelles. Tout d'abord la compétence de recherche. Elle est omniprésente dans ce travail car pendant toute sa réalisation elle a été mobilisée. Elle est au cœur de ce travail.

Ensuite la compétence relationnelle a été mobilisée. Nous pensons notamment lors de la passation des entretiens où cette compétence nous a servi pour les conduire et recueillir le plus de données pertinentes. Nous avons été amenés à rencontrer des professionnels et d'autres personnes pour mener à bien ce travail et nous avons dû communiquer avec eux. Là aussi la compétence a été mobilisée. L'accompagnement que nous avons eu avec ces personnes nous a aussi apporté.

Pour finir la compétence organisationnelle a aussi été mobilisée car ce travail se déroule sur un an. Il a donc fallu être méthodique, rigoureux et appliqué dans chaque phase de construction. Ce sont des compétences qui pourront et seront réutilisées dans la pratique professionnelle peu importe le secteur d'activité dans lequel nous travaillerons.

4.6. Perspective de recherche et ouverture

Dans cette recherche, nous avons seulement interrogé les ergothérapeutes mais il serait intéressant de prendre en compte l'avis des personnes sur cette approche. De plus, ils pourraient apporter leurs propres définitions de la participation afin de d'observer ce qui prime pour eux. Cela restera subjectif mais ces entretiens peuvent apporter aux ergothérapeutes travaillant auprès de cette population.

Nous pouvons imaginer, pour les ergothérapeutes, la création d'un outil permettant d'évaluer la participation sociale et occupationnelle. Basé sur le MDH-PPH et le MOH, il regrouperait les composants de chacun et serait utilisable d'une personne à une autre.

Pour finir il pourrait aussi être envisagé d'étendre cette recherche aux autres professionnels de santé intervenant dans la démarche de positionnement collaborant avec l'ergothérapeute. Cela permettrait d'observer :

- Si l'approche centrée sur la personne est appliquée par tous les professionnels
- Si elle est appliquée de la même manière par tous les professionnels
- Si certains professionnels ont des spécificités d'utilisation en fonction de leur prise en soin

En conclusion nous pourrions élargir notre recherche en nous demandant si l'approche centrée sur la personne ne pourrait pas être utilisée dans toutes les prises en charge ergothérapiques et favoriserait ainsi l'engagement de la personne dans sa prise en soin.

Bibliographie

1. L. Marcial, C. Cayeux, M. Boumahraz, C. Boulesteix. Réflexion autour de trois témoignages : parcours de soins en ergothérapie des personnes présentant une paralysie cérébrale. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* sept 2017; 38(3) : 118-29.
2. APF France handicap. La paralysie cérébrale (ou Infirmité motrice cérébrale) 2017 [en ligne]. <https://www.apf-francehandicap.org/IMC-infirmité-motrice-cerebrale-1549>
3. Le Métayer M, Toullet P, Rietz MF. Éducation thérapeutique et rééducation des infirmes moteurs cérébraux et des sujets polyhandicapés paralysés cérébraux. *EMC - Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation* 2015;11(4):1-27
4. P. Peyron. Installations en position assise de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. Évaluation : critères à retenir. 2015; 36(4) : 148-160
5. Paquin C. Positionnement assis du patient atteint de paralysie cérébrale au fauteuil : quelques lignes directrices. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* 2015;36(4):161-9.
6. La Fondation Motrice. La recherche | Bilan, enjeux et perspectives [en ligne] <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/bilan-enjeux-et-perspectives> [consulté 22 juin 2018]
7. S. Marret, S. Rondeau, C. Vanhulle. Pathologies cérébrales et séquelles 2017; 1 :5
8. Paquin C, Barthel F, De Matteo A-S, Du Réau D, Fessy C, Friedling A-C. Le positionnement assis au fauteuil, comment adapter la méthodologie anglo-saxonne à la pratique française en pédiatrie ? *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* mars 2012; 33(1): 29-31.
9. Truscelli D. Pathologies cérébrales : troubles associés aux infirmités. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* mars 2008; 29(1) :15-22.

10. Littleton SR, Heriza CB, Mullens PA, Moerchen VA, Bjornson K. Effects of positioning on respiratory measures in individuals with cerebral palsy and severe scoliosis. *Pediatr Phys Ther Off Publ Sect Pediatr Am Phys Ther Assoc*. 2011; 23(2) :159-69.

11. Barks L, Shaw P. Wheelchair Positioning and Breathing in Children with Cerebral Palsy: Study Methods and Lessons Learned. *Rehabil Nurs*. 2011;36(4):146-52.

12. Ryanne JM Lemmens, Yvonne JM Janssen-Potten, , Annick AA Timmermans, , Anke Defesche, Rob JEM Smeets and Henk AM Seelen. Arm hand skilled performance in cerebral palsy: activity preferences and their movement components. 2014; 14:52 [en ligne] <https://bmcneurol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2377-14-52>

13. L'approche centrée sur la personne [en ligne] http://cabinetgrandclerc.eu/wa_files/Approche_20centr_C3_A9e_20sur_20la_20personne_20.pdf Consulté le 9 avril 2019

14. Rogers C. L'approche centrée sur la personne. Ambre; 2013; 544p

15. CNLE. Définition de la participation [en ligne] <https://www.cnle.gouv.fr/definition-de-la-participation-619.html> consulté le 26 mars 2019

16. La fabrique du lieu. La participation [en ligne] https://www.lafabriquedulieu.com/wp-content/uploads/2012/12/La-participation_site_internet.pdf Consulté le 26 mars 2019

17. Organisation Mondiale de la Santé. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.

18. République française. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JORF n°36 du 12 février 2005 page 2353

19. Castelein P. La participation sociale : un enjeu interdisciplinaire pour nos institutions [en ligne]
http://www.gravir.be/IMG/pdf/ARTICLE_CASTELEIN_PARTICIPATION_ver2.pdf
 Consulté le 26 mars 2019

20. RIPPH. Le processus de production du handicap. Concepts-clés [en ligne]
<https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/> Consulté le 26 mars 2019

21. Larivière N. Analyse du concept de la participation sociale : définitions, cas d'illustration, dimensions de l'activité et indicateurs. Can J Occup Ther. avr 2008; 75(2) :114-27.

22. Morel M-C. Les modèles conceptuels en ergothérapie: Introduction aux concepts fondamentaux. De Boeck Supérieur; 2017. 276 p.

23. Tétreault S. Entretien de recherche. In Tétreault S, Guillez P. Guide pratique de recherche en réadaptation. De Boeck Solal; 2014 : 215-45

24. Fallery B, Rodhain F. Quatre approches pour l'analyse de données textuelles: lexicale, linguistique, cognitive, thématique. In: XVI ème Conférence de l'Association Internationale de Management Stratégique AIMS [En ligne]. Montréal, Canada: AIMS; 2007
<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00821448> Consulté le 8 mai 2019

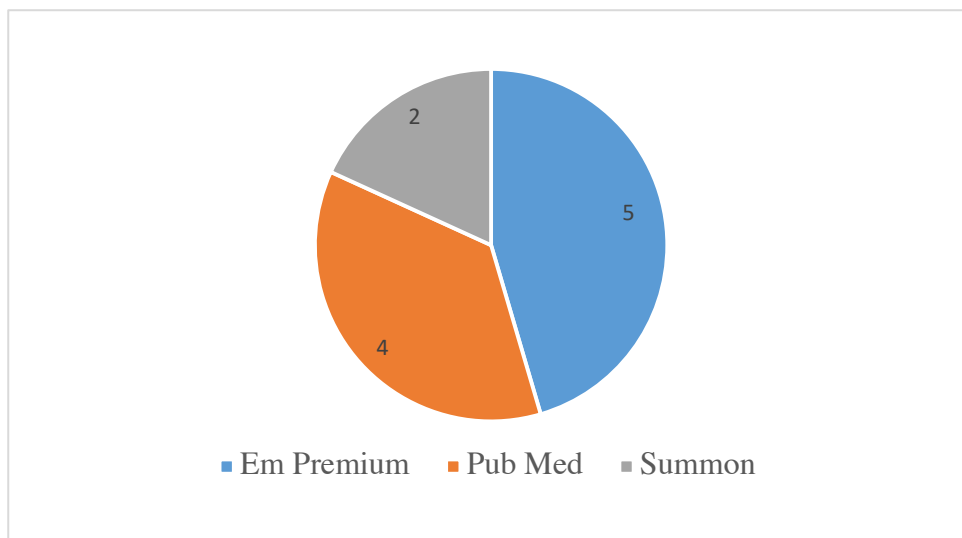
Annexes :

Sommaire des annexes :

Annexe 1 : Tableau et graphique récapitulatifs des bases de données.....	54
Annexe 2 : Tableau des questionnements et leurs objectifs pour l'enquête pré exploratoire.....	55
Annexe 3 : Questionnaire de l'enquête exploratoire et résultats.....	56
Annexe 4 : Matrices conceptuelles.....	63
Annexe 5 : Entretien avec l'ergothérapeute A.....	66
Annexe 6 : Entretien avec l'ergothérapeute B.....	73
Annexe 7 : Fragment de discours ; Thème : Démarche de positionnement.....	80
Annexe 8 : Fragment de discours ; Thème : L'approche centrée sur la personne.....	81
Annexe 9 : Fragment de discours ; Thème : La participation sociale et occupationnelle.....	82
Annexe 10 : Fragment de discours ; Thème : Lien entre les trois dimension.....	84
Résumé et mots clés / Abstract and key words.....	85

Annexe 1 : Tableau et graphique récapitulatifs des bases de données :

Total mots clés utilisés	Base de données	Selon le texte	Selon le résumé	Selon le titre	Article(s) retenu(s)
1532	Pub Med	154	131	19	4
	Em Premium	825	6	2	5
	Summon	82	1	1	2
	Google scholar	471	impossible	1	0



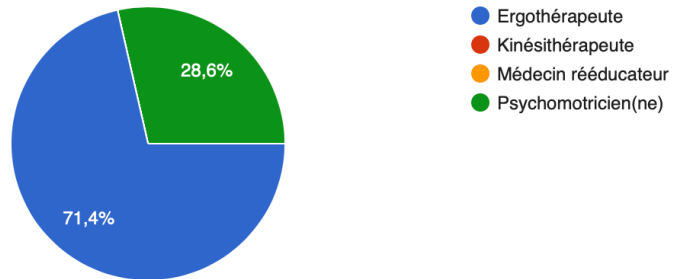
Annexe 2 : Tableau des questionnements et leurs objectifs pour l'enquête pré exploratoire

Sous thématique	Questionnements issus de la revue de littérature	Numéro de la question	Objectif des questions
Évaluation des capacités de la personne en équipe	- Comment effectuer la prise en charge la plus efficace possible ? La précocité de cette dernière a-t-elle un impact ? - Comment l'ergothérapeute doit-il se placer par rapport aux autres professionnels de santé lorsque celui-ci doit donner son avis ? - Quel est son rôle dans l'équipe ? - Comment effectuer un bon suivi après la mise en place de l'aide technique / appareillage ?	8 9 10 15 16	Observer comment est mise en place l'évaluation, avec qui, son organisation, les rôles de chacun. Comprendre son impact sur la suite de la prise en charge. Place de l'ergo dans l'équipe
Prise en compte de l'évolution de la personne	- Quelles sont les priorités dans la mise en place d'un positionnement ? - A-t-il des fins correctives, préventives ? - Tranche d'âge plus complexe qu'une autre ?	6 7 18	Différences entre les prises en charge, les objectifs, selon l'âge des personnes
L'impact social du positionnement de la personne	- Les choix de la personne sont-ils pris en compte ?	11 12 13	Après avoir vu la place de l'ergo, place de la personne dans cette prise en charge. Son avis est-il pris en compte. La personne a-t-elle des demandes
Difficultés liées à la mise en place d'un positionnement	- La communication peut-elle être un obstacle dans la mise en place d'un positionnement ? - Quels sont les éventuelles raisons d'un rejet de l'appareillage ? - Quels sont les freins à l'utilisation des aides techniques ? (Prise en compte de l'environnement physique et humain) - Implication de la famille	14 17 18 19	Questions ouvertes pour avoir l'avis des professionnels sur les difficultés qu'ils peuvent rencontrer et auxquelles je n'aurais pas pensé.

Annexe 3 : Questionnaire de l'enquête exploratoire et résultats

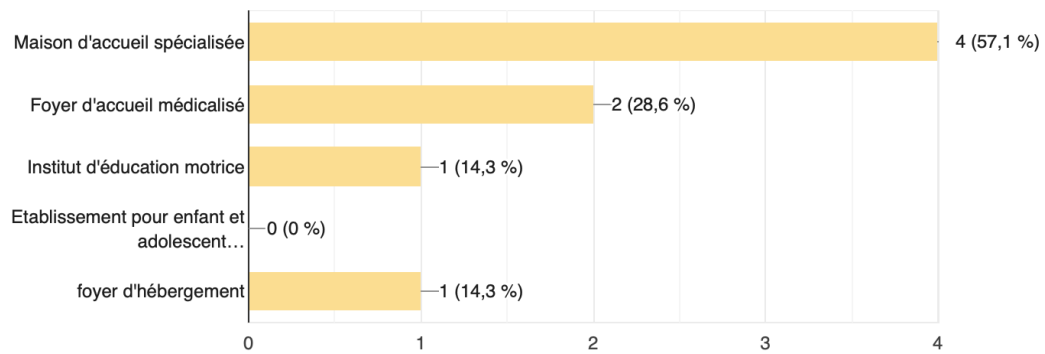
1. Quelle est votre profession ?

7 réponses



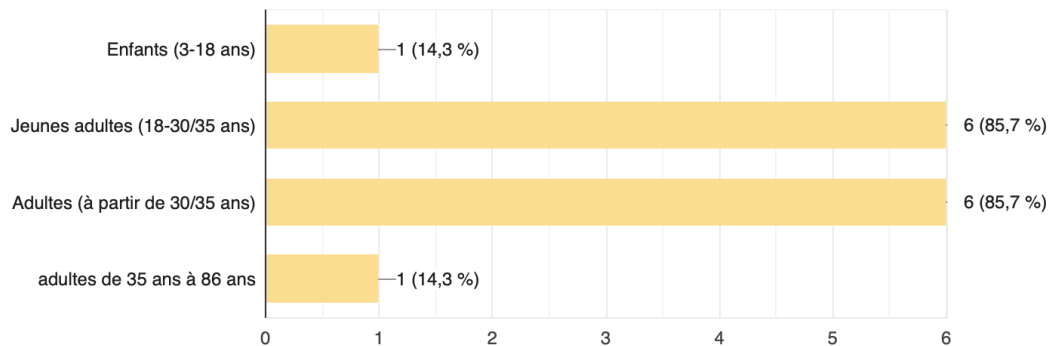
2. Dans quel type de structure travaillez-vous ?

7 réponses



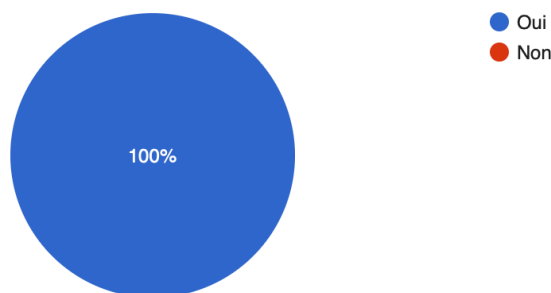
3. Auprès de quel type de public intervenez-vous ?

7 réponses



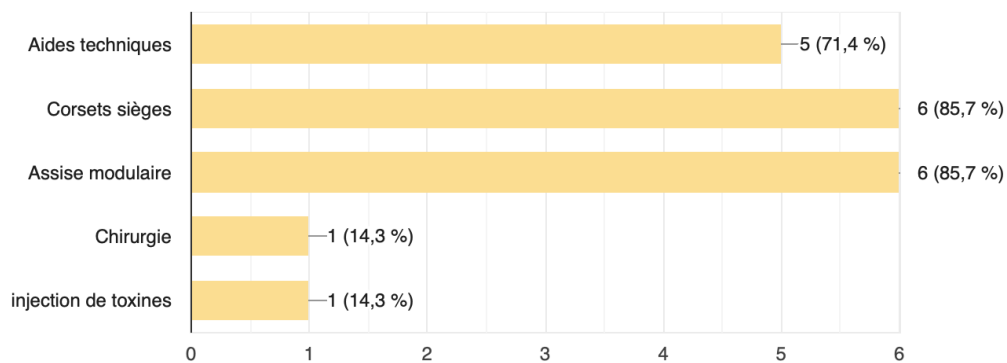
4. Dans votre structure, mettez-vous en place des positionnements pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale ?

7 réponses



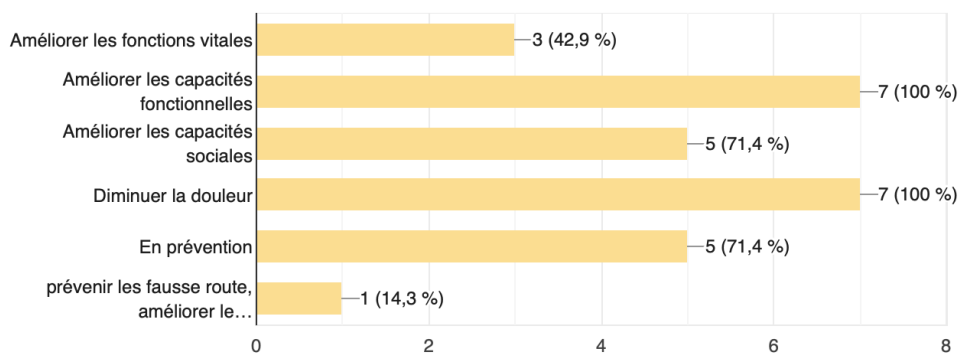
5. Par quels moyens mettez-vous en place ces positionnements ?

7 réponses



6. Pour quelle(s) raison(s) ces positionnements sont mis en place ?

7 réponses



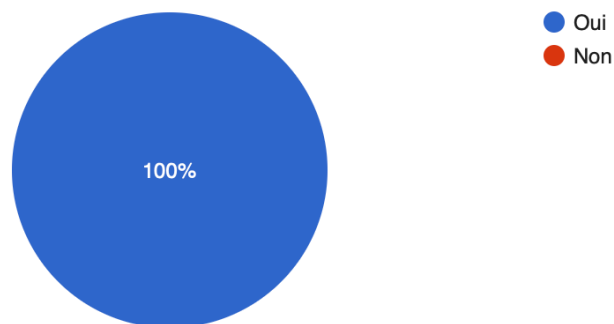
7. Quelles sont les priorités dans la mise en place de ce positionnement ?

7 réponses

permettre à la personne de réaliser ses AVQ en respectant sa fatigue, douleur, capacités, demandes
Prévention orthopédique et besoin d'un corset siège
Le confort
position de détente+++ position de confort+++ sans conflit cutané
maintien des acquisitions motrices
tout dépend du diagnostic ergo: quels sont les besoins prioritaires de la personne, de l'entourage, et pour sa santé (prévention d'escarres ou de troubles neuro orthopédiques par exemple)
limiter ou prévenir la douleur et l'inconfort. Obtenir une position assise pour favoriser l'installation au fauteuil et donc développer le déplacement, les échanges et les activités (du quotidien et de loisirs)

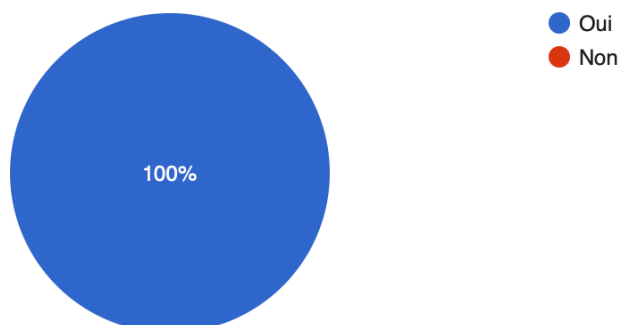
8. Une évaluation est-elle nécessaire avant toute chose ?

7 réponses



9. Les décisions sont-elles prises en équipe ?

7 réponses



10. En précisant votre profession, quel est votre rôle dans cette prise de décision ?

7 réponses

Mon rôle principal en tant qu'ergothérapeute est de veiller à ce que le positionnement permette à la personne de réaliser, selon ses capacités, ses AVQ : ex : un corset siège ne doit pas entraver la conduite du FRE ou empêcher la personne de réaliser ses transferts. Bien sur le coté fonctionnel n'est pas le seul élément à prendre en compte: il faut penser au confort (douleurs ->escarres) de la personne, à l'esthétique ...

Je suis psychomotricienne, conseil lors de la consultation pluridisciplinaire en présence de l'enfant et de la famille.

Repérer et évaluer les besoins en terme de fonctionnalité, de confort et d'orthopédie. Assurer le lien avec l'orthoprothésiste.

ergothérapeute

-évaluation des besoins terme de positionnement . nouvelle position assise pourquoi? (une activité, pour le repas, pour la détente, pour des contrainte orthopédiques, etc?

exemple: nous avons refait une installation assise en vu de la conduite Occipital d'un FRE. la personne était sur un FRM

- bilan orthopédique avec kiné ou médecin et appareilleur (si nécessaire)

- quelle installation: modulaire, corset siège (en mousse ou thermo formable), besoin de cales de sangles etc.

- mise en place et réglage après livraison

- surveillance de l'adaptation, point d'appui

- apprentissage à l'équipe l'installation le réglage de l'appui tête ou du cale nuque

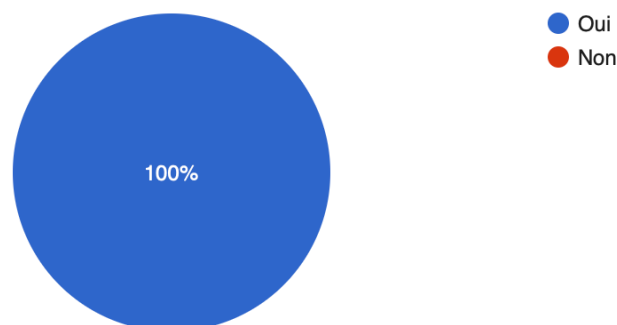
regard global sur le benefice/risque d'un changement de position pour le maintien des acquisitions motrices de l'usager (psychomotricienne)

définir les besoins de la personne (selon ses déficiences, ses activités, son environnement), élaborer un cahier des charges, faire des essais, et participer à l'élaboration et ou la mise en place de l'aide technique à la posture). ça se fait avec le kiné ou le médecin, l'entourage de la personne.

En tant qu'ergothérapeute, je travaille avec le résident sur ses besoins, trouver la position qui lui permet de répondre à ses besoins. Je fais le lien entre tous les intervenants (orthoprothésiste, revendeur, médecin MPR,...) et le résident. A la livraison du matériel, je fais le lien avec les équipes du quotidien et veille à l'apprentissage et la bonne utilisation du matériel.

11. La personne concernée est-elle présente pour cette prise de décision ?

7 réponses



12. Quelle est la place de la personne dans cette prise de décision ? Ses souhaits et ses choix sont-ils pris en compte ?

7 réponses

la personne participe du début à la fin des séances à l'essayer et peut donner son avis sur son installation.

On essaye, mais peu de possibilité de choix avec les enfants que nous accueillons. On regarde leur confort.

oui, ainsi que la famille.

biensuuur c'est primordial
c'est la personne qui valide

proposition en accord avec l'usager / essai avec l'accord de l'usager / mise en place ou non après échange avec l'usager

client centrée.

oui dans la mesure du possible, si cela est réalisable et si ce n'est pas en contre indication avec les besoins médicaux.

13. Les personnes ont-elles des demandes particulières ? (exemple : favoriser leur image au détriment de leur confort)

7 réponses

Jamais eu de demande de ce type de la part de la personne mais la famille peut de temps en temps faire des réflexions de ce type. dans ce cas la question est étudiée en équipe et avec la famille et avec la personne pour tenter de trouver une réponse à cette question.

pas vraiment

Le confort est leur priorité, avec la fonctionnalité pour la prise des repas.

oui ça peut arrivé

un meilleur confort

oui,

oui bien sur! notamment chez les plus jeune qui ne souhaite pas un matériel trop visible et/ou encombrant. les plus âgés ont du mal a passer a un positionnement s'il n'en ont jamais eu car c'est le signe de vieillissement.

14. La famille est-elle aussi impliquée ?

7 réponses

oui

imperativement

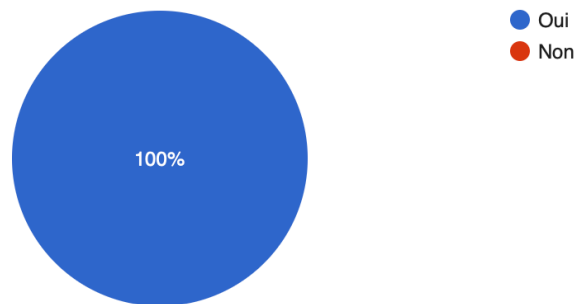
toujours les tuteurs +++

cela est possible dans certains cas

oui surtout s'il y a retour à domicile avec le matériel (les week end). non si le resident demande a ce que la famille ne soit pas concerté.

15. Un suivi est-il nécessaire après la mise en place de l'aide technique ?

7 réponses



16. Si oui, comment et par qui doit-il être fait ?

7 réponses

oui par les mêmes personnes qui ont été à l'origine de sa mise en place: ergo, kiné, médecin, orthoprothésiste ...

l'équipe pluridisciplinaire et la famille

Par l'équipe de proximité et l'ergo. Parfois le regard du kiné (libéral) est demandé. Points faits en équipe et fiche d'observations pour objectiver les choses si besoin.

important par la personne qui s'occupe de la personne installé
par l'ergothérapeute
l'appareilleur

suivi par les équipes accompagnantes au quotidien / par la psychomot' et ergo

l'ergothérapeute, l'entourage, les équipes dans l'idéal.

Au quotidien par l'ergothérapeute. (observation, questionnement au résident et équipe, en réponse à la demande du résident ou de l'équipe). Tout les 6 mois environ par le médecin MPR (bilan) et au moins une fois par an par l'orthoprothésiste dans le cas de corset.

17. Quels peuvent être les freins à la mise en place d'une aide technique et à son utilisation ?

7 réponses

troubles cognitifs important, personne peu participative/peu cohérente(même si en théorie l'aide technique n'est pas proposée à la personne si elle n'en a pas l'envie), famille ...

Son utilisation au quotidien, c'est du matériel onéreux il faut qu'il soit utilisé.

Compromis parfois difficile en le bon positionnement et l'indépendance. Ex : si plot d'abduction trop important, la personne ne peut plus utiliser son urinal seule.

les déformations orthopédiques très importantes au niv du bassin et du rachis
la fragilité cutané

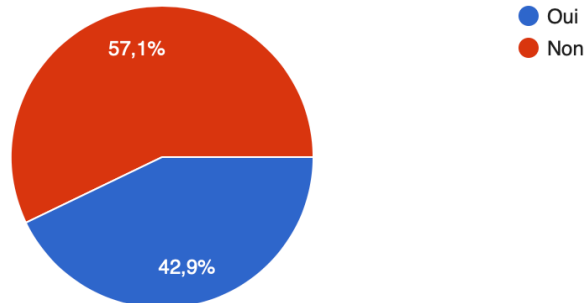
la difficulté d'installation

pas de consensus dans les objectifs, financiers, changement, manque de temps qui limite la réalisation d'une démarche complète d'évaluation des besoins, validation d'objectifs partagés par tous, cahier des charges précis, essais assez longs pour tous les AVQ, puis prescription par un médecin.

le desaccord du résident ou de sa famille qui mettra forcément l'installation en échec. l'équipe soignante si l'installation est trop complexe ou fastidieuse a mettre en place.

18. Existe-t-il une tranche d'âge chez qui le positionnement est plus complexe ?

7 réponses



19. Si oui, laquelle et pourquoi ?

4 réponses

non je ne pense pas: la difficulté n'est pas forcément liée à l'âge de la personne mais aux conséquences qu'il va avoir sur celle-ci. Question éthique que l'on entend de temps en temps : chez un enfant le positionnement est-il plus important/complexe que chez une personne âgée? Mon avis sur cette questions est non : le positionnement est autant important d'une personne à l'autre. Mais il ne faut pas oublier que du positionnement de l'enfant dépendra ses futures capacités.

a l'adolescence, les déformations flambent

age à partir duquel la pathologie entraine de fortes restrictions motrices

Pour moi, les jeunes adultes qui sortent souvent d'une période d'appareillages imposés et intensif en IEM ou autres établissements. Ils expriment souvent un raz le bol car ils ne voient pas encore l'interet de ce positionnement et profitent aussi de pouvoir s'affirmer et se positionner en tant qu'adulte dans le refus.

Annexe 4 : Matrices conceptuelles

Modèle de participation sociale (MDH-PPH)

Concept	Variable		Indicateurs
Participation sociale (MDH-PPH)	Facteurs personnels	Facteurs identitaires	Age, sexe, contexte économique et socioculturel, valeurs, objectifs de vie. Facilitateur/obstacle
		Systèmes organiques	Musculaire, respiratoire, nerveux etc. Intégrité/déficience
		Aptitudes	Respiration, communication, activité motrice etc. Capacité/incapacité
	Facteurs environnementaux	MACRO : sociétal	Système politique, juridique, éducatif. Ville, pays.
		MESO : Communautaire	Entourage de travail, association. Environnement physique de la commune, ville etc.
		MICRO : personnel	Entourage proche, amis. Environnement physique proche
	Habitudes de vie	Activités courantes	Communications, déplacement, nutrition, soins personnels etc.
		Rôles sociaux	Responsabilités, relations interpersonnelles, éducation, loisir etc.

Modèle de participation occupationnelle (MOH)

Concept	Variable		Indicateur
Participation occupationnelle (MOH)	Être	Volition	Motivation, valeurs, centres d'intérêts. Engagement de la personne
		Habitude	Habitudes, comportements automatiques, routines.
		Capacité de rendement	Aptitudes d'agissement, ressentis
	Agir	Participation	Participation, implication, engagement dans l'activité (loisir, productive, vie quotidienne etc.)
		Rendement	Satisfaction et qualité de réalisation de l'activité
		Habiletés	Exécution de l'activité (capacités motrices, expériences vécues etc.)
	Devenir	Compétences	Aptitudes, savoirs
		Identités	Valeurs, personnalité
		Adaptations	Ajustement, changement

Modèle de l'approche centrée sur la personne

Concept	Variable	Indicateur
Approche centrée sur la personne	Congruence	Authenticité Montre ses émotions En accord avec ses ressentis
	Empathie	Écoute dynamique, authenticité, ouverture
	Regard inconditionnel	Disponible, ouverture, valorisation, acceptation et non jugement

Annexe 5 : Entretien avec l'ergothérapeute A

I : Pour commencer, je voulais déjà vous dire que cet entretien sera anonyme et enregistré si vous êtes d'accord.

A : Oui pas de soucis.

I : Pour commencer, depuis quand exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?

A : Depuis 92, je te laisse compter.

I : 27 ans c'est ça ? Et depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes paralysées cérébrale où il faut mettre en place des positionnements ?

A : Depuis 2008, lorsque je suis arrivée à la MAS.

I : Ici, la recherche va porter sur le positionnement des personnes paralysées cérébrale, donc les impacts de ce positionnement. Au fur et à mesure de la recherche, nous avons vu que les personnes paralysées cérébrale avaient des restrictions de participation assez importantes dues à de nombreux facteurs physiques, déformation etc. Nous avons aussi vu que la relation avec elles a une place importante. Nous en sommes arrivés au point de nous demander comment l'approche centrée sur la personne peut être utilisée afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle de ces personnes atteintes de paralysie cérébrale. Donc pour commencer, concernant la démarche de positionnement, quels sont les rôles de l'ergothérapeute et de la personne ?

A : Alors, je dirais, pour moi l'ergothérapeute a pour rôle de permettre un recueil de données assez exhaustif sur la personne, l'environnement et les activités. C'est quelque chose qui prend du temps, c'est compliqué, mais on doit être facilitateurs pour avoir une expression la plus détaillée, la plus précise et la plus complète de ces trois composantes là. La personne est dans son environnement, donc du coup dans l'environnement on compte aussi la famille, l'entourage, les aidant. En résumé je dirais ça.

I : Et au niveau du rôle de la personne dans cette démarche ?

33

34 S : Et bien c'est d'arriver à s'exprimer ses besoins ou ses solutions, donc elle peut dire par
 35 exemple : « je veux tel fauteuil avec telle assise » parce qu'elle a une expérience, un vécu. Ou
 36 elle peut avoir une idée préconçue on va dire, et une solution qu'elle a déjà toute trouvée qui ne
 37 sera pas forcément la meilleure. Et du coup, son rôle à ce moment-là ce sera d'accepter aussi
 38 de revoir la situation, de réfléchir, de construire, de participer, de prendre conscience de choses.
 39 Ce n'est pas le plus facile, parce que parfois elle a des habitudes. Donc, pour être plus claire, la
 40 personne peut ne pas avoir conscience de certains besoins et peut déjà avoir des solutions. Donc
 41 son travail c'est d'accepter une démarche qui est quand même assez complète, assez complexe,
 42 qui demande du temps. Si elle refuse, c'est compliqué, si elle refuse de donner ses éléments là,
 43 ça peut devenir compliqué et le risque c'est de ne pas répondre à ses besoins, mais à ses
 44 demandes. Parfois il faut du temps pour qu'elle comprenne à quoi ça sert de se poser des
 45 questions sur les activités, sur tout l'environnement, sur ce qu'elle est, ce qu'elle sera, si c'est
 46 évolutif par exemple, et ça ça peut être délicat. Donc il faut qu'elle elle joue le jeu, sinon on le
 47 fait par défaut et ça peut être difficile. Mais c'est un vrai chemin qu'on fait à 2 quoi. Même si
 48 derrière il y a aussi la famille et le médecin, qui peut donner des impératifs aussi de santé. Voilà
 49 il peut y avoir des préconisations en prévention. Donc la personne, il faut aussi qu'elle prenne
 50 conscience que son état peut évoluer et que quand on fait un positionnement chez l'adulte c'est
 51 minimum pour 3 ans, peu importe la solution technique c'est minimum pour 3 ans, voire 5 si le
 52 fauteuil est en jeu. Ça coûte de l'argent à la société, donc on peut pas dire on le fait et puis dans
 53 un mois on reverra ça quoi. C'est ça qui est difficile, il y a un enjeu de temps et de moyens
 54 derrière. C'est un partenariat, une alliance.

55

56 **I : Du coup si on continue un peu sur cette thématique du partenariat, de l'alliance, quels**
 57 **seraient les points clés de la relation avec une personne lorsqu'il y a une démarche de**
 58 **positionnement ?**

59

60 A : La relation est hyper importante pour permettre cette démarche -a, il faut que la personne
 61 ait confiance, il faut qu'elle nous considère comme un partenaire, qu'il y ait une l'alliance
 62 thérapeutique. Ensuite il ne faut pas être dans le jugement mais dans le respect de ses choix, de
 63 ses modes de vie, voilà. Donc la relation doit être facilitatrice et de confiance pour permettre
 64 cette démarche.

65

66 **I : Et avez-vous une approche, une posture particulière que vous mettez en jeu ?**

67 A : Alors moi je suis très client centré, parce que c'est la seule façon d'être vraiment facilitatrice
 68 pour justement avoir tous ces éléments-là. Si la situation est complexe et qu'il y a un enjeu de
 69 temps, à mon avis on ne peut pas être autre chose que client centré. C'est-à-dire le respect de la
 70 personne, de ses valeurs, de ne pas juger, la laisser aussi cheminer dans ses idées. J'entends par
 71 là que parfois il faut accepter de passer par une mise en situation avec tout un accompagnement
 72 pour que la personne prenne conscience des choses, pour après, passer au-delà. Donc ça veut
 73 dire que c'est très chronophage, on va au rythme de la personne. On s'adapte à ses peurs, à ses
 74 réticences, à ses incompréhensions, pour qu'elle arrive à avancer même si nous on est
 75 convaincu, de par l'expertise de notre expérience. Pour résumer, on se doit d'être à l'écoute, de
 76 toujours la valoriser, pas de jugement, la laisser choisir et surtout la mettre en confiance.

77

78 **I : D'accord. Maintenant on va passer sur le thème de la participation si vous voulez bien.**
 79 **Pour clarifier les choses, une situation de participation correspond à la pleine réalisation**
 80 **des habitudes de vie. Il y a des interactions entre les facteurs personnels, les facteurs**
 81 **environnementaux et les habitudes de vie. C'est une définition d'une « situation de**
 82 **participation », et du coup j'aimerais avoir votre définition de la participation.**

83

84 A : Alors, ça ressemble assez à ça, je suis assez d'accord avec ça. Je rajouterai peut être
 85 simplement, dans la nuance, peu importe si la réalisation se fait avec des aides humaines ou
 86 techniques. C'est-à-dire si je suis partiellement dépendant pour la réalisation de certaines
 87 habitudes de vie il faut qu'elles soient réalisées à « ma » convenance. Par exemple, tu ne décides
 88 pas à ma place ce que je dois mettre pour m'habiller, tu me laisses choisir même si je ne peux
 89 pas m'habiller. Donc ce qui est important dans la participation, c'est qu'au final l'activité doit
 90 être réalisée comme la personne pourrait la faire et comme elle souhaite la faire. C'est pas
 91 simplement « il faut qu'elle se fasse ». Dans l'habitude il y a toutes les spécificités que chacun
 92 peut avoir donc la qualité de vie et la satisfaction qu'on a dans la réalisation des activités, c'est
 93 là qu'on peut se présenter au monde, dire ce qu'on veut, et ça a du sens parce que c'est
 94 spécifique. Et c'est là que la personne se réalise du coup. Du coup il faut que les aides
 95 techniques arrivent à ça par exemple, ce qui est très difficile.

96

97 **I : Quels mots clés vous viennent à l'esprit quand vous entendez participation ?**

98

99 A : Réalisation heureuse, harmonieuse, des activités que la personne souhaite faire et qui ont
 100 du sens pour elle. Je pense qu'un être humain heureux c'est quelqu'un qui arrive à avoir des

activités qui sont en lien avec ses valeurs, avec ce qu'il est, et qu'elles se déroulent de façon harmonieuse, que ça ait du sens pour lui dans le respect de ce qu'il est, de ce qu'il veut.

I : d'accord. Est-ce que vous feriez la différence entre la participation sociale et la participation occupationnelle ?

A : Je dirais qu'il y a les soins personnels, productivité, loisirs, en général il y a les 3 catégories. Il y a des gens pour qui les loisirs ont beaucoup plus de place que les soins personnels qui peuvent être négligés, ne pas être confortable au fauteuil, ne pas avoir une hygiène terrible, mais heureux de vivre, avec des amis, une famille. Certains ont ces priorités et d'autres qui mettront en avant les soins personnels, l'esthétique, et qui préfèrent vivre seuls, ne pas avoir de participation sociale, ne pas avoir de rôle dans la société. Pour moi la participation sociale, c'est quel rôle je veux jouer dans la société, du bénévolat, du boulot, des amis, des liens sociaux, des choses comme ça. La participation sociale et occupationnelle sont interdépendantes pour moi, elles vont ensemble. Alors les loisirs ça peut être aussi très individuels, on est pas obligé de faire des choses en groupe, on vit comme on veut. Du coup ce qui est important c'est que la personne arrive à comprendre ce qu'elle veut dans les 3 grands champs, et quels sont ses besoins. Donc soins personnels ça regroupe l'organisation, la gestion du temps, la gestion de l'énergie, de la fatigue, quand je prends soin de mon corps. Il y a des gens qui veulent absolument faire tout, tout seuls alors que ça coûte une énergie folle et que du coup ils n'ont plus le temps ni l'énergie, ni la vie sociale, pour faire d'autres activités qui ont du sens pour elles. Et on retrouve là aussi la complexité de la démarche de positionnement. Elle est en lien avec ça au final, avec qui et où la personne vit, ce qu'elle veut faire, qu'est-ce que ça lui coûte de choisir une activité plutôt qu'une autre. Voilà donc je dirais que dans tous les cas la personne participe, après il faut comprendre ce qui la motive, ce qu'elle engage dans l'activité que ce soit des activités de la vie quotidienne « obligatoires » ou bien de loisirs, pour le plaisir.

I : D'accord. Pour continuer sur la participation, est ce que vous analysez la situation de participation d'une personne et si oui quels sont les éléments que vous prenez en compte dans votre analyse ?

A : Normalement le rendement occupationnel mais on ne peut pas vraiment parce qu'en MAS c'est difficile. Par contre ce qu'on peut faire en MAS c'est la satisfaction par rapport à la qualité avec les personnes qui sont en fauteuil avec du positionnement par exemple. Combien de temps

ça a pris, quel coût ça a, est ce que la personne est contente de la façon dont c'est réalisé, est ce que ça lui convient. Donc j'ai pas vraiment d'outils mais ce que je fais toujours c'est un entretien avec la personne. Si c'est des internes à la MAS ce qu'on fait c'est qu'on fait les activités avec eux vu qu'on est là et avec l'équipe éducative, voire avec un professionnel de rééducation et on lui demande si l'activité lui a convenu, si il en était satisfait. Si il veut faire seul on voit avec lui le cout énergétique que cela peut avoir, ou si cela peut influencer sur la posture. On fait donc un entretien, des vidéos on analyse, j'utilise pas vraiment d'outils qui sont référencés ou normés car j'ai jamais trouvé quelque chose qui s'adaptait. Donc mise en situation, entretien, analyse.

I : Donc au final même si vous n'utilisez pas d'outils normés, prenez-vous en compte des éléments : de la personne, des activités, de l'environnement ?

A : Oui, la personne c'est ses émotions ses sentiments ses valeurs, ses envies voilà. Après bien-sûr j'analyse l'environnement qu'il soit matériel ou humain mais ça je fais aussi grâce au dossier de la personne dans la démarche de positionnement. Quand j'évalue ses demandes et ses besoins. Tout est lié en fait. Et pour les activités est ce que c'est facile, difficile ? Après ouais il peut y avoir le rendement, la satisfaction mais ici c'est difficile pour eux de faire des activités seules. A part le repas et les déplacements qui sont les dernières activités qu'ils peuvent faire seuls et de manière autonomes. C'est important de comprendre les motivations qui poussent la personne à vouloir faire les activités et l'accompagner pour qu'elle comprenne bien le coût que ces activités peuvent avoir sur elle. Par exemple est ce que ça vaut le coup de mettre 2h pour manger et de ne pas pouvoir aller faire d'autres activités l'après-midi ? C'est ça qui est intéressant, d'arriver à mettre tout ça en balance et lui permettre d'objectiver. Lui montrer que faire les choses seules à un coût, que ça soit au niveau de la santé ou comme au niveau du positionnement, que tout à une incidence.

I : Oui vous essayez de mettre la personne en face de la « réalité » et qu'elle puisse se rendre compte de ce qui est possible ou non.

A : C'est ça, quand on a des automatismes ou des habitudes de vies on fait les les choses de façon inconsciente. Et quand la personne va absolument vouloir être autonome et indépendante c'est très difficile de renoncer à certaines choses et elle ne se rend pas compte qu'elle se prive d'autres activités et d'une certaine participation sociale. Si elle en a pas l'habitude elle peut ne pas se rendre compte que c'est bénéfique de se faire aider. Et c'est à nous de lui montrer tout

ça, et on ne peut le faire que lorsqu'on accompagne la personne et qu'on rend ça évident. Et c'est un travail avec la personne, c'est elle qui est au centre et qui va décider de tout ça.

I : D'accord, par rapport à tout ce qu'on vient de dire, est ce que vous ajustez votre relation avec la personne en fonction votre analyse de la situation ?

A : Oui toujours, et du moment même. Parce que quelqu'un qui va soudainement prendre conscience de choses, comme par exemple une assise qui ne correspond plus, un affaissement au fauteuil etc. c'est un moment où il va falloir être particulièrement attentif et bienveillant . Il faut être à l'affût de signes extérieurs qu'il faut vite décrypter et le fait d'être en MAS, de connaître les gens c'est plus facile. Évidemment que notre relation elle doit être en phase avec les besoins de cette personne et l'analyse qu'on fait de la situation. On doit être à l'écoute , réassurant, soutenant, motivant et on se doit d'être disponible. On fait pas forcément ce qu'on a prévu de faire aujourd'hui. Il faut s'adapter à chaque instant à la situation et à la personne. On est acteur avec ces personnes. Pour certains il m'a fallu du temps, il a fallu de la patience de l'écoute, parce que les besoins et les objectifs n'étaient pas clairs ou qu'ils peuvent changer en cours de route aussi. Les gens ont besoins d'être soutenus dans cette démarche, souvent. Donc cette relation c'est les fondations. Sans la relation rien n'est possible et sans une relation qui s'adapte aux besoins de la personne, à chaque instant je dirais, ça fonctionne pas. Surtout avec des gens qui ont des paralysies cérébrales.

I: Vous vous appuyez sur vos éléments d'analyse que ça soit de l'observation ou vos éléments d'analyse antérieurs pour guider votre approche, votre relation.

A : Oui, on s'appuie aussi sur les collègues qui voient des choses que nous on peut pas voir. C'est avec eux aussi qu'on travaille. Après on peut en parler avec le résident bien-sûr, on ne fait rien derrière lui.

I : pour finir, comment utilisez-vous l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle ?

A : Bah déjà j'ai envie de dire qu'on a créé un support qui permet d'objectiver tous les éléments, de décrire tous les éléments de la personne. L'environnement, les activités, les éléments dont elle a besoin dans le positionnement mais aussi ceux qu'elle souhaite avoir. On va faire des bilans comme par exemple un bilan neuro-orthopédique et on va croiser les résultats avec les

demandes de la personne. Et d'objectiver tout ça avec une démarche complète ça permet de revenir sans arrêt à la personne en disant « J'ai observé ça, est ce que tu es d'accord avec ça, toi tu veux ça, quel est le risque, le bénéfice ? etc » de préciser une démarche au final. Il faut sans arrêt que la personne participe, la mettre au centre de la relation et passer par elle chaque fois que l'on fait quelque chose. Il faut tout partager avec elle, et c'est elle qui prend les décisions. Et ensuite avec elle on arrive à définir des objectifs qu'elle valide et un plan d'intervention qu'elle valide. Donc d'abord le recueil de données avec la personne le plus exhaustif possible car la personne à confiance en toi, qu'elle ne se sente pas jugée et que ses activités deviennent les nôtres, rester authentique et vrai. Il faut qu'à chaque moment de la démarche la personne puisse nous dire si les solutions qu'on trouve correspondent bien à ses besoins, à ses envies, à ses projets. A la fin la satisfaction doit augmenter par rapport au début de la prise en charge, ou ne pas diminuer en tout cas. Mais il faut pouvoir faire le maximum avec les moyens qu'on a et que ça corresponde le mieux possible. Il faut surtout laisser la personne s'exprimer. Mais parfois il faut savoir aller à l'encontre de ses valeurs suivant les demandes de la personnes. Il faut rester professionnel, et être avec la personne et faire pour la personne. Donc oui la relation, l'approche qu'on a, a un impact sur sa participation, car sa participation est en lien avec le positionnement. Tout est connecté et rien ne va sans les autres composants, tout est interdépendant.

I : D'accord, est ce que vous auriez quelque chose à rajouter ?

A : Bah je dirais que c'est la spécificité de notre métier au final, l'ergothérapie. Pouvoir arriver à procurer ce que la personne à besoin tout en restant dans nos objectifs et dans les siens. Respecter ses souhaits, savoir renoncer à certains principes que l'on a pour répondre aux demandes de la personne. Savoir gérer tous les cas.

I : Merci pour vos réponses

Annexe 6 : Entretien avec l'ergothérapeute B

I : Pour commencer, je voulais déjà vous dire que cet entretien sera anonyme et enregistré si vous êtes d'accord.

B : Oui il n'y a aucun soucis.

I : Depuis quand exercez-vous le métier d'ergothérapeute ?

B : Depuis le mois de juin 1988.

I : Et depuis combien de temps travaillez-vous avec des personnes paralysées cérébrale où il faut mettre en place des positionnements ?

B : Alors ça fait depuis 2008 donc depuis 11 ans et j'exerce sur deux pôles.

I : D'accord. Donc ici, la recherche va porter sur le positionnement des personnes paralysées cérébrale, donc les impacts de ce positionnement. Au fur et à mesure de la recherche, nous avons vu que les personnes paralysées cérébrale avaient des restrictions de participation assez importantes dues à de nombreux facteurs physiques, déformation etc. Nous avons aussi vu que la relation avec elles a une place importante. Nous en sommes arrivés au point de nous demander comment l'approche centrée sur la personne peut être utilisée afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle de ces personnes atteintes de paralysie cérébrale. Donc pour commencer, concernant la démarche de positionnement, quels sont les rôles de l'ergothérapeute et de la personne ?

B : On va partir de la personne parce que ça part d'elle en général. Soit elle émet un souhait, soit il y a un besoin qui apparaît, qui est évident. A savoir que si elle a un positionnement naturel qui provoque des douleurs ou qui n'est pas fonctionnel, l'empêchant de faire certaines choses ou qui d'un point de vue orthopédique pose problème, la demande va commencer va être formulée. Parfois la demande est évidente, parfois elle est implicite et il faudra aller la chercher. Généralement, c'est le résident qui vient faire part de douleurs ou d'inconfort, de gêne fonctionnelle. Il peut demander à ce qu'on lui trouve une solution, ça peut être une proposition qu'on fait lors d'une visite avec le médecin rééducateur, en général l'ergothérapeute est présent

lors de cette visite. On peut proposer des solutions pour qu'il atteigne plus facilement la commande, pour réduire ou prévenir des douleurs etc. Ce n'est jamais les mêmes cas et on ne peut pas dire que le rôle de l'ergo et le rôle du résident soit toujours le même. Cela dépend des résidents et de leur façon d'agir et de leurs désirs. Le rôle de l'ergo c'est de faire des propositions auprès du résident. C'est aussi être à l'écoute du résident, mais aussi de ce que dit l'équipe qui voit la personne toute la journée. C'est eux qui vont aussi pouvoir dire ce que la personne aime faire, ce qu'il voudrait arriver à faire ou n'arrive plus à faire. On a aussi un rôle de lien entre tous les intervenants de la démarche de positionnement comme les partenaires extérieurs, mais aussi la famille. Alors il y a des familles qui donnent plus ou moins leurs avis et elles font partie du projet. Pour le positionnement il faut toujours être très surveillant aussi. Moi je procède toujours de la façon suivante je fais des essais et je fais des réunions avec tous les intervenants de l'équipe avec tous les regards.

I : Et est-ce que vous voyez d'autres rôles de l'ergothérapeute ou de la personne tout au long de la démarche ?

B : Alors, il y a le cahier des charges qui va être mis en place, avec le résident au cœur de ça et qui donne son avis. On fait des essais avec du matériel, on voit si tout va bien, on attend l'acquiescement du résident. Si l'essai est concluant, on peut passer au positionnement définitif, sinon on peut refaire des essais. Quand c'est validé le résident va pouvoir décider de toute l'esthétique si il y a besoin par exemple. Après l'ergo doit faire un suivi régulier de ce qui a été mis en place, observer et être en lien avec les équipes. C'est une évaluation que l'on fait au final. Pour finir, l'ergo doit sensibiliser les équipes sur le positionnement et expliquer comment installer la personne et tout ce qui s'en suit. Il faut constamment s'adapter à la personne, à son évolution, à son âge, son comportement parce que des fois certains résidents sont agités, il peut y avoir pleins de paramètres au final.

I : D'accord. Maintenant, si vous le voulez bien, pourriez-vous me dire quels seraient les points clés de la relation avec une personne lorsqu'il y a une démarche de positionnement ?

B : Quels sont les éléments clés entre la personne et l'ergo ?

I : Alors les points clés de la relation plus précisément.

67 B : Bah on met un positionnement en place, quand il y a un problème. C'est ça que tu veux ?
 68 les points clés c'est quand y a une problématique et trouver une solution ?

69

70 **I : Alors non, se serait les points clés de la relation avec la personne et l'ergothérapeute,**
 71 **le tout dans la démarche de positionnement.**

72

73 B : Déjà il va falloir s'intéresser à la personne par rapport à son déplacement, je sais pas si c'est
 74 ça que tu attends en fait.

75

76 **I : Est-ce que vous avez des valeurs, une approche ou une posture particulière que vous**
 77 **mettez en jeu dans cette démarche ?**

78

79 B : Je me pose pas la question mais en général, les résidents savent que l'ergothérapeute
 80 s'occupe des fauteuils, ils ont cette notion. C'est moi qu'ils viennent voir lorsqu'il y a un
 81 problème avec le fauteuil en lui-même ou son installation. Donc en fait ils ont une relation un
 82 peu privilégiée avec l'ergothérapeute et pour moi c'est assez facile d'aller vers eux et de leur
 83 parler, de connaître leurs demandes. Ma relation c'est de creuser avec eux, d'établir un climat
 84 de confiance et qu'ils puissent me décrire leurs difficultés. Dans la relation il va falloir que
 85 j'explique ce que je peux proposer, de dire mes limites, de faire prendre conscience de choses
 86 à la personne. Dans tous les cas il faut établir une relation de confiance, une discussion. Plus
 87 écouter que parler au résident et le recentrer pour éviter qu'il s'éparpille. Tout ça est à faire
 88 dans un climat calme et de confiance. Il faut expliquer aux résidents les solutions possibles,
 89 expliquer qu'il peut y avoir des délais, de l'attente etc. Donc la relation je dirais que c'est une
 90 relation privilégiée concernant cette partie-là de la prise en soin. Puis faire correspondre les
 91 besoins les souhaits de la personne.

92

93 **I : D'accord. Maintenant on va passer sur la participation. Pour clarifier les choses, une**
 94 **situation de participation correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie résultant**
 95 **des interactions entre les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les**
 96 **habitudes de vie. C'est une définition d'une « situation de participation », et du coup**
 97 **j'aimerais avoir votre définition de la participation.**

98

99 B : de la participation dans la vie quotidienne ?

100

I : De la participation en général de la personne.

B : Dans l'interaction sociale ?

I : Alors, pour notre sujet ce sera la participation sociale et occupationnelle oui, mais là par rapport à la définition universelle qui existe, j'aurais juste voulu avoir votre définition, si vous avez des mots clés qui vous viennent à l'esprit.

B : Alors la participation effectivement, que ce soit la participation à un jeu, au repas, a un échange, un débat, la participation c'est toujours à double sens. C'est-à-dire ce que la personne est capable d'amener, comment elle participe, c'est ce qu'elle est capable de faire, de dire. Et en retour ce qu'elle est capable de faire c'est par rapport à un environnement qui lui permet. Pouvoir accéder à la table, à son verre. L'environnement peut être restrictif. Une personne participant à un débat et qui ne peut pas parler, on va lui procurer une aide technique pour qu'il puisse participer. Donc on apporte un outil pour qu'il puisse participer. La participation pour moi elle ne peut s'exercer que si la personne sait utiliser l'environnement qui lui est proposé avec ou sans des outils. C'est mener une action dans un environnement donné avec ou sans outils ou aides techniques.

I : Je vois, et est-ce que vous feriez la différence entre la participation sociale et la participation occupationnelle ?

B : Quoi qu'il en soit on est dans l'activité humaine, ce sont les activités de l'homme de s'occuper, d'interagir avec son environnement, avec les autres. Donc pour moi je ferais pas une vraie différence en tant que soit. Après on peut très bien s'occuper à lire, en regardant la télé, ou on fait rien en fait. Donc l'occupation et l'activité je fais pas trop la différence. Pour moi l'occupation c'est l'activité et une activité peut être personnelle dans la solitude ou elle peut être sociale. Sociale pour moi ça amène juste une interaction avec d'autres personnes. La participation occupationnelle n'est pas forcément sociale. Quelqu'un qui va avoir son ordinateur faire du traitement de texte et taper ou bien qu'il va regarder sa télé, c'est une occupation, c'est pas une relation sociale. Par contre on peut avoir une relation sociale dans une relation occupationnelle. Ou pas, on peut faire partie d'un groupe et être isolé, mais on est quand même inscrit dans un groupe donc y'a une petite démarche sociale. Pour moi c'est deux choses différentes qui peuvent se vivre en même temps ou séparément.

I : D'accord. Pour continuer sur la participation, est ce que vous analysez la situation de participation d'une personne et si oui quels sont les éléments que vous prenez en compte dans votre analyse ?

B : C'est-à-dire que te donner une notion générale la dessus c'est compliqué. Par exemple une personne qui va participer à un atelier danse en fauteuil, analyser sa participation dans cette activité ça va être complètement différent qu'une situation où la personne va participer à un autre atelier, un repas. Donc est-ce que c'est sur une activité occupationnelle ?

I : Non pas spécialement, est ce que vous prenez en compte des éléments : de la personne, des activités, de l'environnement ?

B : Dans l'analyse ça va être que pour participer à telle chose, qu'est ce qui est attendu au minimum pour que la personne puisse y participer. Si la personne veut faire quelque chose, mon analyse sera de voir si la personne est en capacité de le faire. Si la personne veut aller au village seule, elle veut se déplacer seule et elle vient me voir pour un fauteuil roulant électrique. Bien-sûr que je vais faire une analyse, mais aussi une évaluation en mise en situation, je vais voir tous les paramètres liés à la personne en elle-même. Je vais demander au partenaire le matériel pour des essais, et on va faire ensemble l'essai et je vais évaluer les habiletés à la conduite du fauteuil roulant par exemple. Donc dans ce cas de figure là où elle veut aller au marché avec le groupe de résident ou toute seule, je vais analyser en voyant si il y a la possibilité d'avoir le fauteuil électrique. Je vais être plutôt un support technique. Après voilà, je fais une évaluation, une analyse par rapport à ce qu'il est en capacité de faire, ce qu'il est en capacité motrice de faire, ce qu'il est en capacité je dirais, mentale de faire, est ce qu'il comprend les consignes ? Je vais faire une analyse globale quoi. Le but après est de sortir de cette analyse et de voir si il est autonome ou partiellement autonome et ce qu'il faut faire pour qu'il mène à bien l'activité.

I : D'accord, par rapport à tout ce qu'on vient de dire, est ce que vous ajustez votre relation avec la personne en fonction votre analyse de la situation ?

B : La relation reste toujours la même dans le sens de confiance etc, mais c'est vrai qu'en fonction de l'analyse il va falloir quand même pouvoir la restituer au résident. Cette restitution va être plus ou moins directe ou indirecte selon si c'est une analyse qui va dans le sens de

l'attente du résident ou si l'analyse ne permet pas de satisfaire l'attente du résident. Si le positionnement correspond bien à l'attente du résident nous allons pouvoir établir une relation encore plus de confiance et de satisfaction et le résident va être dans une prédisposition complètement positive et ouverte. Après si ça ne va pas, que ça ne correspond pas ou qu'il n'y a pas de solution pour diverses raisons, qu'il y a un refus ou un rejet. Auquel cas on peut mettre ça sous le couvert médical, parce que médicalement y'a un besoin, un positionnement c'est médical. Ça peut priver de certaines libertés mais c'est quelque chose qui doit être prescrit et suivi par le médical. Donc voilà, la relation est totalement à adapter. Puis il peut y avoir des interférences dans la relation à cause de la famille, de l'équipe. Des remarques positives comme négatives qui sont absorbées par le patient. Il faut adapter son comportement, il faut être attentif dans notre écoute, dans notre analyse. On doit analyser les conséquences du positionnement, et réadapter en rassurant. On refait le point avec le résident. Il faut montrer aux résident qu'on est professionnel et qu'on peut arriver à lui trouver d'autres solutions et lui faire accepter un nouvel essai. Puis au final il faut aussi savoir lâcher, déléguer parce qu'on travaille en équipe, la relation peut s'interrompre à certains moments. Mais ça arrive pas souvent, souvent tout se passe très bien, la relation évolue comme elle doit évoluer, comme on l'espère. On fait comprendre au résident que c'est lui qui valide, on attend son approbation. Après on ne mettra pas en place n'importe quoi sous prétexte qu'elle le veut, si ça va à l'encontre de ses besoins. Et ça c'est toujours délicat parce que des fois, et il faut les amener à comprendre ça. C'est un travail de longue haleine, où il faut se remettre en question et de comprendre comment on rentre en communication, comment on mène la relation. C'est souvent des compromis le positionnement.

I : Pour finir, comment utilisez-vous l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle ?

B : Alors déjà quand on positionne une personne ça peut être pour des raisons médicales mais ça peut être aussi dû à un positionnement qui n'est pas fonctionnel. Alors on va écouter ce que la personne veut faire. Le positionnement implique des tas de petites adaptations qui vont permettre par exemple d'accéder au joystick du fauteuil roulant, téléphoner etc. Ce positionnement permettra de rentrer en relation avec les autres aussi, d'avoir des relations sociales, de penser à l'environnement qui est énormément à prendre en compte. Le positionnement doit lui permettre de faire plus de choses et ne pas le restreindre par l'environnement justement. En général, le but premier du positionnement n'est pas de participer

203 plus ou d'avoir plus de relationnel. Moi j'ai jamais été amenée à faire du positionnement pour
204 que la personne puisse faire quelque chose. C'est plutôt pour corriger une déformation au
205 niveau orthopédique ou à but de prévention anti escarre par exemple. Après il faut prendre en
206 compte le fait que ça ne doit pas entraver le côté fonctionnel, ses occupations, ni le relationnel.
207 Le positionnement donne généralement accès à l'occupationnel au relationnel, après on ne
208 positionne pas quelqu'un pour qu'il ait accès à de l'occupationnel. Moi je pense qu'il faut avoir
209 en tête que ça ne l'empêchera pas de faire telle ou telle activité. Il faut préserver l'autonomie
210 de la personne.

211

212 **I : Merci pour vos réponses.**

Annexe 7 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : Démarche de positionnement

Thèmes	Sous-thématiques	Parties du discours de l'ergothérapeute A	Parties du discours de l'ergothérapeute B
Démarche de positionnement	Rôle(s) de l'ergothérapeute	L25-26 : « permettre un recueil de données assez exhaustif sur la personne, l'environnement et les activités. » L27 : « on doit être facilitateur » L43 : « le risque est de ne pas répondre à ses besoins mais à ses demandes » L48 : « famille et médecin qui peuvent donner des impératifs de santé » L136 : « ce que je fais toujours c'est un entretien avec la personne » L138 : « avec l'équipe éducative, voire avec un professionnel de rééducation » L142 : « mise en situation, entretien, analyse » L148-149 : « je fais aussi grâce au dossier de la personne dans la démarche de positionnement quand j'évalue ses demandes et ses besoins » (ndlr : l'analyse) L154-155 : « l'accompagner pour qu'elle comprenne bien le coût que ces activités peuvent avoir sur elle » L212-213 : « les solutions qu'on trouve correspondent bien à ses besoins, à ses envies, à ses projets »	L33-34 : « On peut proposer des solutions pour qu'il atteigne plus facilement la commande, pour réduire ou prévenir des douleurs etc » L35-35 : « Ce n'est jamais les mêmes cas et on ne peut pas dire que le rôle de l'ergo et le rôle du résident soit toujours le même » L36-37 : « c'est de faire des propositions auprès du résident » L37-38 : « être à l'écoute du résident, mais aussi de ce que dit l'équipe qui voit la personne toute la journée » L39-40-41 : « rôle de lien entre tous les intervenants de la démarche de positionnement comme les partenaires extérieurs, mais aussi la famille » L42 : « il faut toujours être très surveillant » L49 : « le cahier des charges qui va être mis en place » L53-54 : « suivi régulier de ce qui a été mis en place, observer et être en lien avec les équipes. C'est une évaluation que l'on fait au final » L54-55 : « sensibiliser les équipes » L141 : « Je vais être plutôt un support technique »
	Rôle(s) de la personne	L34-35 : « arriver à exprimer ses besoins ou ses solutions [...] elle a une expérience, un vécu. » L37-38 : « accepter de revoir aussi la situation, de réfléchir, de construire, de participer, de prendre conscience de choses » L40-41 : « la personne peut ne pas avoir conscience de certains besoins et peut déjà avoir des solutions. Donc son travail c'est d'accepter une démarche qui est quand même assez complète, assez complexe, qui demande du temps » L44-45 : « comprendre à quoi ça sert de se poser des questions sur les activités, sur tout l'environnement, sur ce qu'elle est, ce qu'elle sera, si c'est évolutif » L47 : « un vrai chemin qu'on fait à 2 » L116-117 : « ce qui est important c'est que la personne arrive à comprendre ce qu'elle veut dans les 3 grands champs, et quels sont ses besoins »	L25 : « ça part d'elle en général » (ndlr : la demande de positionnement) L30-31 : « Généralement, c'est le résident qui vient faire part de douleurs ou d'inconfort ou d'une gêne fonctionnelle » L35-35 : « Ce n'est jamais les mêmes cas et on ne peut pas dire que le rôle de l'ergo et le rôle du résident soit toujours le même » L35-36 : « Cela dépend des résidents et de leur façon d'agir et de leurs désirs » L49-50 : « le résident au cœur de ça et qui donne son avis » (ndlr : de la démarche) L51 : « l'acquiescement du résident » L52-53 : « décider de toute l'esthétique s'il y a besoin »
	Thème spontané : Contraintes	L51 : « c'est minimum 3 ans » L53 : « il y a un enjeu de temps et de moyens derrière » L119-120 : « Il y a des gens qui veulent absolument faire tout, tout seul alors que ça coûte une énergie folle »	L56-57-58 : « constamment s'adapter à la personne, à son évolution, à son âge, son comportement parce que des fois certains résidents sont agités, il peut y avoir pleins de paramètres au final »

		L159 : « tout à une incidence » L166-167 : « c'est très difficile de renoncer à certaines choses et elle ne se rend pas compte qu'elle se prive d'autres activités et d'une certaine participation sociale »	
--	--	--	--

Annexe 8 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : L'approche centrée sur la personne

Thèmes	Sous-thématiques	Parties du discours de l'ergothérapeute A	Parties du discours de l'ergothérapeute B
L'approche centrée sur la personne	Posture professionnelle	L54 : « c'est un partenariat, une alliance » L60-61 « La relation est hyper importante pour permettre cette démarche-là, il faut que la personne ait confiance » L61-62 : « qu'elle nous considère comme un partenaire, qu'il y ait une alliance thérapeutique » L63 : « la relation doit être facilitatrice et de confiance » L67 : « client centré » L64 : « accompagnement » L73 : « on va au rythme de la personne, on s'adapte » L154-155 : « l'accompagner pour qu'elle comprenne bien le coût que ces activités peuvent avoir sur elle » L168-169-170: « c'est à nous de lui montrer tout ça, et on ne peut le faire que lorsqu'on accompagne la personne et qu'on rend ça évident. Et c'est un travail avec la personne, c'est elle qui est au centre et qui va décider de tout ça » (ndlr : lui montrer les bénéfices de se faire aider) L182-183 : « On est acteur avec ces personnes » L215-216 : « laisser la personne s'exprimer »	L67 : « connaître leurs demandes » L69-70 : « j'explique ce que je peux proposer, de dire mes limites, de faire prendre conscience de choses à la personne » L70-71 : « établir une relation de confiance, une discussion » L71 : « Plus écouter que parler au résident et le recentrer » L75 : « faire correspondre les besoins les souhaits de la personne » L181 : « réadapter en rassurant » L181-182 : « montrer au résident qu'on est professionnel » L189-190 : « il faut se remettre en question et de comprendre comment on rentre en communication, comment on mène la relation »
	Valeurs professionnelles	L62-63 : « il ne faut pas être dans le jugement mais dans le respect de ses choix, de ses modes de vie » L69-79 : « le respect de la personne, de ses valeurs, de ne pas juger, la laisser aussi cheminer dans ses idées » L75-76 : « on se doit d'être à l'écoute, de toujours la valoriser, pas de jugement, la laisser choisir et surtout la mettre en confiance » L180-181 : « On doit être à l'écoute, réassurant, soutenant, motivant et on se doit d'être disponible » L210-211: « la personne a confiance en toi, qu'elle ne se sente pas jugée et que ses	L37-38 : « être à l'écoute du résident, mais aussi de ce que dit l'équipe qui voit la personne toute la journée » L171-172 : « relation encore plus de confiance et de satisfaction » L196-197 : « on va écouter ce que la personne veut faire »

		activités deviennent les nôtres, rester authentique et vrai » L216-217 : « il faut savoir aller à l'encontre de ses valeurs suivant les demandes de la personne. Il faut rester professionnel »	
--	--	--	--

Annexe 9 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : La participation sociale et occupationnelle

Thèmes	Sous-thématiques	Parties du discours de l'ergothérapeute A	Parties du discours de l'ergothérapeute B
Participation sociale et occupationnelle	Représentations et différenciation	L84 : « d'accord avec ça » (ndlr : définition de la participation avant de poser la question) L85 : « peu importe si la réalisation se fait avec des aides humaines ou techniques » L90 : « l'activité doit être réalisée comme la personne pourrait la faire et comme elle souhaite la faire » L91-92 : « Dans l'habitude il y a toutes les spécificités que chacun peut avoir [...] la qualité de vie et la satisfaction qu'on a dans la réalisation de l'activité » L93-94 : « ça a du sens parce que c'est spécifique [...] c'est là que la personne se réalise. » (ndlr : dans la réalisation des activités) L99-100 : « Réalisation heureuse, harmonieuse, des activités que la personne souhaite faire et qui ont du sens pour elle » L101-102 : « activités qui sont en lien avec ses valeurs [...] dans le respect de ce qu'il est » L108-109-110 : « Il y a des gens pour qui les loisirs ont beaucoup plus de place que les soins personnels qui peuvent être négligés [...] mais heureux de vivre, avec des amis, une famille » L110-111 : « d'autres qui mettront en avant les soins personnels, l'esthétique, et qui préfèrent vivre seuls, ne pas avoir de participation sociale, ne pas avoir de rôle dans la société » L112-113 : « Pour moi la participation sociale, c'est quel rôle je veux jouer dans la société, du bénévolat, boulot [...] des choses comme ça » L114-115 : « La participation sociale et occupationnelle sont interdépendantes pour moi, elles vont ensemble » L122-123 : « Elle est en lien avec ça au final, avec qui et où la personne vit, ce qu'elle veut faire, qu'est-ce que ça lui coûte de choisir une activité » (ndlr : la démarche	L94 : « toujours à double sens » L96 : « ce qu'elle est capable de faire c'est par rapport à un environnement qui lui permet » L97 : « L'environnement peut être restrictif » L98-99 : « procurer une aide technique pour qu'il puisse participer » L99-100-101 : « La participation pour moi elle ne peut s'exercer que si la personne sait utiliser l'environnement qui lui ai proposé avec ou sans des outils » L101-102 : « mener une action dans un environnement donné avec ou sans outils ou aides techniques » L106-107 : « on est dans l'activité humaine, ce sont les activités de l'homme de s'occuper, d'interagir avec son environnement, avec les autres » L107-108 : « je ferais pas une vraie différence » L109-110-111 : « Pour moi l'occupation c'est l'activité et une activité peut être personnelle dans la solitude ou elle peut être sociale » L111-112 : « la participation occupationnelle n'est pas forcément sociale » L114-115 : « on peut avoir une relation sociale dans une relation occupationnelle » L116-117 : « Pour moi c'est deux choses différentes qui peuvent se vivre en même temps ou séparément »

		de positionnement est en lien avec la participation) L124-125 : « dans tous les cas la personne participe, après il faut comprendre ce qui la motive, ce qu'elle engage dans l'activité »	
	Analyse de la situation	L28-29 : « la personne est dans son environnement donc du coup dans l'environnement on compte aussi la famille, l'entourage, les aidants » L48-49 : « famille et médecin qui peuvent donner des impératifs de santé » L134-35 : « Combien de temps ça a pris, quel coût ça a » L148 : « l'environnement qu'il soit matériel ou humain » L150 : « les activités est ce que c'est facile, difficile »	L160 : « Je vais faire une analyse globale quoi » L200-201-202 : « penser à l'environnement qui est énormément à prendre en compte, le positionnement doit lui permettre de faire plus de choses et ne pas le restreindre par l'environnement justement »
	Analyse de la personne	L132-133: « Normalement le rendement occupationnel mais on ne peut pas vraiment parce qu'en MAS c'est difficile. Par contre ce qu'on peut faire en MAS c'est la satisfaction par rapport à la qualité » L135-136 : « est-ce que la personne est contente de la façon dont c'est réalisé, est ce que ça lui convient » L147 : « la personne c'est ses émotions, ses sentiments, ses valeurs, ses envies » L153 : « de manière autonome » (ndlr : les activités qu'elles peuvent faire de manière autonome) L153-154 : « C'est important de comprendre les motivations qui poussent la personne à vouloir faire les activités » L164-165 : « quand on a des automatismes ou des habitudes de vie on fait les choses de façon inconsciente »	L35-36 : « Cela dépend des résidents et de leur façon d'agir et leurs désirs » L56-57-58 : « constamment s'adapter à la personne, à son évolution, à son âge, son comportement parce que des fois certains résidents sont agités, il peut y avoir pleins de paramètres au final » L148-149 : « qu'est ce qui est attendu au minimum pour que la personne puisse y participer » L150 : « voir si la personne est en capacité de le faire » L153 : « voir tous les paramètres liés à la personne en elle-même » L154 : « évaluer les habiletés » L158-159 : « ce qu'il est en capacité de faire, ce qu'il est en capacité motrice de faire, ce qu'il est en capacité je dirais, mentale de faire » L161-162 : « voir s'il est autonome ou partiellement autonome et ce qu'il faut faire pour qu'il mène à bien l'activité. »
	Thème spontané : Outils d'analyse	L136-137 : « ce que je fais toujours c'est un entretien avec la personne » L138 : « avec l'équipe éducative, voire avec un professionnel de rééducation » L141 : « j'utilise pas vraiment d'outils qui sont référencés ou normés » L142 : « mise en situation, entretien, analyse » L148-149 : « je fais aussi grâce au dossier de la personne dans la démarche de positionnement quand j'évalue ses demandes et ses besoins » L193-194 : « on s'appuie aussi sur les collègues qui voient des choses que nous on peut pas voir. C'est avec eux aussi qu'on travaille »	L37-38 : « ce que dit l'équipe qui voit la personne toute la journée » L38-39 : « C'est eux qui vont aussi pouvoir dire ce que la personne aime faire, ce qu'il voudrait arriver à faire ou n'arrive plus à faire » (ndlr : le personnel de l'équipe soignante) L43-44 : « je fais des essais et je fais des réunions avec tous les intervenants de l'équipe avec tous les regards »

Annexe 10 : Fragments de discours des ergothérapeutes. Thème : Lien entre les trois dimensions

Thèmes	Sous-thématiques	Parties du discours de l'ergothérapeute A	Parties du discours de l'ergothérapeute B
Liens entre les trois dimensions	Ajustement de l'ergothérapeute	L177-178 : « c'est un moment où il va falloir être particulièrement attentif et bienveillant . Il faut être à l'affut de signes extérieurs qu'il faut vite décrypter » (ndlr : le moment où une personne prend conscience de choses qui ne vont plus) L179-180 : « notre relation elle doit être en phase avec les besoins de cette personne et l'analyse qu'on fait de la situation » L182 : « Il faut s'adapter à chaque instant à la situation et à la personne » L186-187 : « cette relation c'est les fondations. Sans la relation rien n'est possible et sans une relation qui s'adapte aux besoins de la personne, à chaque instant je dirais, ça fonctionne pas »	L56-57-58 : « constamment s'adapter à la personne, à son évolution, à son âge, son comportement parce que des fois certains résidents sont agités, il peut y avoir pleins de paramètres au final » L168-169-170 : « Cette restitution va être plus ou moins directe ou indirecte selon si c'est une analyse qui va dans le sens de l'attente du résident ou si l'analyse ne permet pas de satisfaire l'attente du résident. » (ndlr : la relation) L177 : « la relation est totalement à adapter » L179-180 : « Il faut adapter son comportement, il faut être attentif dans notre écoute, dans notre analyse » L181 : « réadapter en rassurant » L183 : « il faut aussi savoir lâcher, déléguer » L188 : « il faut les amener à comprendre ça » (ndlr : qu'on ne peut pas satisfaire que ses attentes) L189-190 : « il faut se remettre en question et de comprendre comment on rentre en communication, comment on mène la relation. C'est souvent des compromis le positionnement. »
	Liens entre démarche de positionnement-relation-participation	L150 : « Tout est lié en fait » (ndlr : analyse personne activité environnement et démarche de positionnement) L156-157 : « mettre tout ça en balance et lui permettre d'objectiver » (ndlr : activité, participation, démarche de positionnement) L203-204 : « d'objectiver tout ça avec une démarche complète ça permet de revenir sans arrêt à la personne » (ndlr : les éléments d'analyse, l'environnement, les activités, les bilans et les demandes de la personne) L213-214 : « A la fin la satisfaction doit augmenter par rapport au début de la prise en charge, ou ne pas diminuer en tout cas » L218-219-220 : « la relation, l'approche qu'on a, a un impact sur sa participation, car sa participation est en lien avec le positionnement. Tout est connecté et rien ne va sans les autres composants, tout est interdépendant »	L199-200 : « positionnement permettra de rentrer en relation avec les autres aussi, d'avoir des relations sociales » L205-206 : « il faut prendre en compte le fait que ça ne doit pas entraver le coté fonctionnel, ses occupations, ni le relationnel » L207-208 : « positionnement donne généralement accès à l'occupationnel au relationnel »

Résumé

Le positionnement d'une personne paralysée cérébrale a de multiples buts et peut être mis en place pour pallier aux difficultés rencontrées dans le quotidien. Souvent en restriction de participation, ces personnes sont accompagnées dans la démarche de positionnement par l'ergothérapeute qui évaluera la situation et les besoins. L'objectif de cette recherche est de savoir comment est utilisée l'approche centrée sur la personne dans la démarche de positionnement, afin de favoriser la participation sociale et occupationnelle. Une méthode clinique et une analyse thématique ont été réalisées auprès de deux ergothérapeutes. Il apparaît que leur approche favorise l'engagement et la participation des personnes dans la démarche de positionnement, ayant elle-même pour but d'accroître leur participation dans les activités de la vie quotidienne. De plus, ils s'appuient sur leurs évaluations pour adapter leur approche et ne pas rompre la relation de confiance établie. Les limites de cette recherche concernent la participation sociale et occupationnelle qu'il a été difficile d'identifier.

Mots clefs : Ergothérapie, paralysie cérébrale, positionnement, approche centrée sur la personne, participation

Abstract

The positioning of person with cerebral palsy has multiple purposes and can be set up to overcome the difficulties encountered in everyday life. Often in situation of participation restriction, these people are supported by the occupational therapist in the positioning process, who will assess their situation and needs. The purpose of this research is to find out how the person-centered therapy is use in the positioning process, in order to promote social and occupational participation. A clinical method and a thematic analysis were realized with two occupational therapists. It seems that their approach allows the individual's engagement and participation in the positioning process, itself having purpose to increase their participation in everyday life activities. Moreover, they rely on their assessments to adapt their approach and not break the trust relationship established. The limits of this research relate to the difficulty to identify social and occupational participation.

Key words : Occupational therapy, cerebral palsy, positioning, Person-Centered Therapy, participation